

## CONVEGNO 'AUTISMO OGGI. LO STATO DELL'ARTE'

4 OTTOBRE – SALA DELLE COLONNE DI PALAZZO MARINI (ROMA)

### **SALUTE. AUTISMO, BINETTI: DOMANI ACCENDIAMO RIFLETTORI SUI MINORI "COMUNITA' SCIENTIFICA E POLITICA SIANO SENSIBILI ALLA PROBLEMATICIA".**

*Roma, 4 ottobre* - "Domani vogliamo accendere i riflettori sulla necessità di guardare alla salute dei bambini e sul bisogno di reperire risorse adeguate per prenderci carico dei loro problemi. Tra questi l'autismo, un disturbo complesso di cui ignoriamo le cause e che per curarlo non esistono medicine. Al convegno ci sarà un parterre di relatori di alto profilo impegnato a trovare le migliori soluzioni per questi bambini". Così Paola Binetti, esponente dell'Udc, ha presentato l'iniziativa 'Autismo oggi. Lo stato dell'arte', che si svolgerà a Roma domani, presso la Sala delle Colonne di Palazzo Marini dalle ore 9 alle ore 13.30.

"Si tratta di un disturbo pervasivo dello sviluppo che richiede approcci diversificati- ha proseguito l'onorevole- riguardando appunto situazioni e soggetti molto differenti l'uno dall'altra: si passa da autistici ad alto funzionamento a quelli a basso funzionamento e con difficoltà di autonomia". Le comunità scientifica e politica "devono essere sensibili a queste problematiche- ha sottolineato il neuropsichiatra- è importante legittimare i diverse approcci svolti con rigore e serietà, garantendo ad operatori responsabili la possibilità di accedere alle differenti possibilità terapeutiche".

Le recenti Linee Guida presentate dall'Istituto superiore di Sanità lo scorso gennaio "ci sembrano sbilanciate, non essendo capaci di garantire altri approcci. Domani- ha aggiunto il deputato- si svilupperà un confronto sereno. Sono convinta della necessità di integrare i diversi modelli terapeutici nelle fasi del percorso evolutivo del soggetto autistico".

La comunità scientifica "valorizzi ciò che c'è di buono negli approcci proposti perché occorre una risposta multipla e integrata- ha concluso Binetti- la politica deve fare la sua parte, garantendo la pluralità dei modelli terapeutici definiti in un contesto serio e trovando risorse economiche per aiutare le famiglie nel rispetto della loro volontà".

### **AUTISMO. PERSICO: HA ORIGINE PRENATALE "DEVE AVER LUOGO NEL PRIMO TRIMESTRE DI GRAVIDANZA".**

*Roma, 4 ottobre* - "L'autismo ha un'origine prenatale. I fenomeni patologici devono aver luogo nel primo trimestre di gravidanza perché si possa assistere ad una sindrome autistica. La ricerca scientifica ha dimostrato che un cervello perfettamente formato alla nascita non può andare incontro all'autismo". Lo ha affermato il professore Antonio Persico, direttore del Laboratorio di Psichiatria molecolare e neurogenetica dell'Università 'Campus Bio-Medico' di Roma, al convegno sull'autismo promosso oggi dall'esponente dell'Udc Paola Binetti a Palazzo Marini.

"L'autismo è come la febbre- ha proseguito- è il sintomo di tante malattie diverse. Non esiste l'autismo ma gli autismi, ovvero le tante sindromi che insieme condividono il problema dell'interazione sociale".

Per ciò che riguarda i vaccini, "nelle nazioni in cui sono stati sospesi alcuni di essi, i dati sull'autismo non si sono spostati di una virgola. Esiste un piccolo sottogruppo di bambini quali oltre ad avere il problema prenatale ha anche una componente infiammatoria causata dai vaccini che va studiata. In questo caso il vaccino può far precipitare l'autismo, ma non è causa della malattia, solo una concausa di un esordio di tipo regressivo. Non esistono evidenze che ci possa essere un vaccino che causi la malattia e non vaccinare i bambini- ha precisato il professore- è una cosa criminale".

Quello che si è proposto oggi il professor Persico “è di portare dati e certezze. Mi occupo di autismo dal 1997, da due anni dirigo l’unità ambulatoriale di Neuropsichiatria Infantile e dell’Adolescenza presso il Policlinico universitario Campus-Biomedico e il 24 settembre è partita anche l’attività clinica della fondazione luce di Milano. Abbiamo il DNA di 600 genitori italiani con figli autistici, si tratta del più grosso campione genetico. Noi facciamo diagnosi, valutazione e ricerca, ma non facciamo alcune forme di riabilitazione”.

Per tutelare le famiglie “occorre garantire loro terapie scientificamente validate. Se una terapia non è scientificamente validata non vuol dire che non sia valida- ha concluso Persico- ma che bisogna fare lo sforzo di validarla scientificamente”.

### **AUTISMO. LEVI: RITARDI PRESA IN CARICO E PIU’ ATTENZIONE SU DIFFERENZA CASI QUESTI I NODI DELLA QUESTIONE, “FOCALIZZIAMOCI SULL’OGGI”.**

*Roma, 4 ottobre* - “Oggi stiamo vivendo una situazione di grande confusione sull’autismo. Nel 2005 con la Società italiana di neuropsichiatria dell’infanzia e dell’adolescenza (Sinpia) pubblicammo delle linee guida buone ma non ottime, successivamente sono state realizzate quelle dell’Istituto superiore di Sanità che hanno seguito meglio l’aspetto scientifico lasciando aperto lo spazio alla ricerca per i servizi. Da allora si è aperta una grande bagarre sulla natura unicistica di questo documento, perché è difficile valutare l’efficacia di un intervento terapeutico se non si hanno prima in testa, con chiarezza, due punti chiave: a chi esattamente si sta proponendo questo intervento e quali sono i risultati precisi che ci si attende. Domani al convegno cercherò di focalizzarmi su cosa possiamo e dobbiamo fare adesso per essere veramente concreti e operativi”. A dirlo è il professor Gabriel Levi, ordinario di Neuropsichiatria Infantile dell’Università degli Studi di Roma ‘La Sapienza’, che domani mattina al convegno ‘Autismo oggi. Lo stato dell’arte’, presso la Sala delle Colonne di Palazzo Marini a Roma, parlerà dei ‘Nuovi orientamenti nella ricerca e nella clinica’.

Quali sono oggi le questioni aperte su questo disturbo? “Il divario tra epidemiologia teorica e casi concreti, i ritardi nella presa in carico, il tipo di approccio terapeutico da proporre e il passaggio all’età adulta”.

I dati epidemiologici derivati da studi su popolazione generale “divergono nettamente da quelli ricavati da studi su popolazioni cliniche. Gli studi sulla popolazione generale - ha chiarito Levi - rivelano che su 20.000 bambini/ragazzi circa 5 soggetti su 1.000 presentano il disturbo. Quindi, su 100 bambini autistici ne avremo 12 con autismo ad alto funzionamento cognitivo o sindrome di Asperger, 20 a basso funzionamento cognitivo e 60 con un disturbo autistico non altrimenti specificato (ovvero senza problemi cognitivi o con problemi cognitivi di grado lieve). Invece, da dati più attendibili che riceviamo dai Servizi di neuropsichiatria infantile in Italia registriamo che la prevalenza reale di autismo su 40.000 bambini è di 2,5 casi su 1.000 e che su 100 bambini/ragazzi autistici 10 sono ad alto funzionamento cognitivo, 70 a basso funzionamento cognitivo e 20 con un disturbo autistico non altrimenti specificato”.

Ma quello che è emerso dalle indagini è che “il ritardo maggiore non è tanto sulla diagnosi quanto sul reale momento di presa in carico dei bambini con disturbo autistico. Inoltre - ha aggiunto il professore - c’è bisogno di una maggiore attenzione rispetto al diverso livello di gravità dei casi”.

Andando ad affrontare quindi quali sono i tempi di presa in carico, si rileva che “i bambini con autismo a basso funzionamento arrivano ai servizi più o meno tutti abbastanza presto, mentre la metà degli autistici ad alto funzionamento arrivano tendenzialmente più tardi. Per quanto riguarda, infine, i soggetti con autismo incompleto, solo 2 su 6 sono seguiti dai servizi con una diagnosi ben orientata”.

A questo punto, “la ricerca clinica deve fare un giro di boa affinché venga nettamente anticipato l’inizio della presa in carico per tutti i tipi di disturbi dello spettro autistico, fornendo terapie distinte rispetto alla tipologia della patologia, all’età del soggetto e del suo momento evolutivo, alla presenza di comorbidità e alla gravità del disturbo”.

Quindi, secondo il professore, tutti i bambini con autismo incompleto “dovrebbero ricevere una diagnosi definita e iniziare la terapia almeno entro i 4 anni di vita, i bambini con autismo a basso funzionamento dovrebbero essere presi in carico entro i 2 anni di età, tenendo conto dell’esistenza dei due problemi, autismo e disabilità intellettiva, e infine - ha precisato - per i soggetti ad alto funzionamento si dovrebbero tenere presenti le loro specifiche difficoltà psicologiche e la loro probabile evoluzione del quadro clinico verso problemi e tratti di personalità fortemente atipici”.

Levi ha concluso: “E’ evidente che una diagnosi di sviluppo bilanciata rispetto a tutte queste variabili e verificata stadio di sviluppo dopo stadio di sviluppo consentirà di ricostruire traiettorie evolutive per tipo, per sottotipo e per caratteristiche personali. Infine, credo sia molto importante seguire l’autismo all’interno di un discorso generale della neuropsichiatria infantile”.

### **AUTISMO. GARACI: LINEE GUIDA PER DISTRICARSI IN GIUNGLA OFFERTE “FORNISCO BASE DI CONFRONTO”, DOMANI AL CONVEGNO DI PALAZZO MARINI.**

*Roma, 4 ottobre* - “Di fronte a un dramma come quello dell’autismo e alle ancora poche conoscenze in merito alla patogenesi ma anche a trattamenti risolutivi la cosa più difficile è districarsi nella giungla di tutto ciò che viene offerto o che può costituire un supporto”. Lo ha affermato il prof. Enrico Garaci, presidente dell’Istituto superiore di Sanità, che al convegno di domani su ‘Autismo oggi. Lo stato dell’arte’ tratterà il tema della comunicazione scientifica.

“In questo difficile compito - ha proseguito - ci siamo incamminati come Istituto nel realizzare il coordinamento delle ‘Linee guida per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico in età evolutiva’. Le Linee Guida (LG) appaiono al momento come qualcosa di potenzialmente perfettibile, e sicuramente soggette a costanti adattamenti alla rapidissima evoluzione della letteratura specialistica, ma forniscono una base di discussione e confronto. La pubblicazione delle LG sui trattamenti ha rappresentato un punto di arrivo importante, ma le stesse LG auspicano l’implementazione di altri studi clinici controllati, così che entro la data prevista per la loro revisione nel 2015, sia possibile validare con metodi scientifici e basati sull’evidenza eventuali nuovi approcci terapeutici in grado di migliorare la qualità della vita dei tanti autistici e delle loro famiglie”.

Per il presidente dell’Iss “è importante notare che il documento sul trattamento dei Disturbi dello spettro autistico (Dsa), come qualsiasi linea guida, non ha carattere prescrittivo, ma semplicemente si propone di essere di aiuto e guida agli operatori coinvolti nel trattamento dei Dsa e ai cittadini interessati al problema, e di contribuire in tal modo al miglioramento della qualità dell’assistenza e dell’efficacia degli interventi. Dunque, non toglie alcuna libertà nella scelta della cura al cittadino, ma anzi fornisce elementi utili su ciò che è già stato oggetto di sperimentazione per scelte più informate e consapevoli”.

In Italia, fino allo scorso anno, “non era mai stata condotta una revisione sistematica della letteratura sull’efficacia dei trattamenti per i disturbi dello spettro autistico e, malgrado alcune positive iniziative di società scientifiche e associazioni di familiari - ha chiarito Garaci - non era disponibile una LG ampiamente condivisa, prodotta con una metodologia sistematica e rigorosa, e facilmente accessibile anche ai cittadini interessati al problema”. Il Sistema Nazionale Linee Guida (SNLG) ha elaborato la ‘Linea guida per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico in età evolutiva’ “in linea con le conclusioni del Tavolo Ministeriale sull’Autismo del 2008, e all’interno del Progetto Strategico ‘Un approccio epidemiologico ai disturbi dello spettro autistico’ affidato all’ISS nell’ambito del Programma Strategico sulla salute mentale nell’infanzia e nell’adolescenza sostenuto dal Ministero della Salute”.

Tale LG è stata realizzata “utilizzando la metodologia di riferimento a livello internazionale, prima attraverso la costituzione di un gruppo multidisciplinare di esperti - ha spiegato il professore - formato da tutte le figure professionali coinvolte nell’assistenza dei disturbi dello spettro autistico (il farmacologo, lo

psicologo, il pediatra, il neuropsichiatra, il medico di medicina generale, il logopedista, il terapeuta della neuro e psicomotricità, l'epidemiologo e il metodologo delle LG) nonché dai rappresentanti delle maggiori Associazioni dei familiari”.

La LG ha avuto in particolare “l’obiettivo di rispondere a quesiti relativi agli interventi farmacologici e non farmacologici/dietetici proposti in letteratura per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico, con particolare riguardo a valutazione di efficacia, tempi di inizio, durata e intensità, e appropriatezza per specifiche tipologie di Dsa e/o comorbidità. Sono stati quindi stabiliti - ha aggiunto Garaci - i criteri per l’inclusione degli studi pubblicati presenti nelle quattro principali banche dati della letteratura biomedica internazionale (Medline, Embase, PsychInfo, Cochrane Library)”.

Il presidente dell’Iss ha voluto precisare che “l’appropriatezza e la forza degli studi selezionati è stata valutata attraverso la metodologia messa a punto dal sistema delle LG UK, il NICE, tradotta ed adattata al SNLG. Sono state quindi formulate dal panel delle raccomandazioni che fossero in grado di sintetizzare le evidenze presenti nella letteratura scientifica alla data dell’aprile 2010”.

Tenendo conto dell’appropriatezza e dei risultati, “sono state formulate in alcuni casi raccomandazioni conclusive (a favore o contro l’intervento farmacologico o non farmacologico/dietetico) e, ovviamente, laddove non vi fossero evidenze nella letteratura scientifica, è stata segnalata la necessità di nuovi studi metodologicamente più appropriati”.

Per Garaci “è opportuno, infatti, aggiornare periodicamente una LG in modo da includere le evidenze scientifiche derivanti dai nuovi studi condotti sullo specifico tema. La revisione di questa LG è prevista nel 2015 - ha ricordato il professore - questo è un tempo breve relativamente ad altre linee guida, e tale scelta dipende dalla consapevolezza che la ricerca clinica ed epidemiologica sull’autismo è in rapida evoluzione. I prossimi tre anni - ha evidenziato - rappresentano un intervallo di tempo ragionevole per permettere la generazione di nuova conoscenza scientifica mediante la conduzione di studi clinici controllati secondo una metodologia condivisa sui differenti approcci educativi e abilitativi ad oggi proposti, così da poterli includere nella revisione della linea guida, e raccomandare qualora si siano dimostrati efficaci in base alla valutazione scientifica”.

Il presidente dell’Iss è cosciente che “la medicina, una tra le scienze che maggiormente è testimone della complessità della valutazione del dato scientifico, non può semplicemente arroccarsi sul concetto di evidenza basata su parametri di tipo esclusivamente statistico, poiché tra le più importanti evidenze in medicina c’è proprio la diversità biologica di ogni essere umano, la differenza individuale nella risposta ai trattamenti che ci costringe a porci sempre in posizione interlocutoria di fronte a ogni possibilità terapeutica. Non ci sarebbe stato il premio Nobel a Warren - ha osservato Garaci - se l’evidenza fosse stata una bibbia per la comunità scientifica, semplicemente le evidenze della presenza del batterio non erano sufficienti a stabilire un nesso di causalità con l’ulcera. E invece il nesso c’era”.

Le LG dunque sono un “punto di partenza che dovranno includere sempre più esperienze terapeutiche soprattutto nei casi come l’autismo in cui le conoscenze navigano in mari molto tempestosi. Ciò che però è necessario - ha concluso Garaci - è comunque avere una bussola e, fatta salva la complessità nella valutazione dei risultati della terapia, l’esplorazione di un’ipotesi di cura deve mostrare di avere un indirizzo e di giungere a una qualche destinazione e per fare questo deve compiere un percorso di sperimentazione e di produzione di risultati, anche a tutela delle persone ammalate che rischerebbero di vedere le illusioni elencate tra le terapie”.

**AUTISMO. DI RENZO: NECESSARIO CONFRONTO TRA ORIENTAMENTI DIVERSI  
“CONTRAPPOSIZIONE INDEBOLISCE ANCORA DI PIU’ LA PATOLOGIA”.**

*Roma, 4 ottobre* - “Questo convegno sarà l’occasione per un confronto tra orientamenti diversi e finalizzati alla conoscenza del bambino. In una patologia complessa come l’autismo un’ottica unilaterale rischierebbe di lasciare fuori elementi importanti”. Così Magda Di Renzo, psicoterapeuta dell’età evolutiva e responsabile del servizio Terapie dell’istituto di Ortofonia di Roma, al convegno sull’autismo promosso oggi da Paola Binetti, esponente dell’Udc, a palazzo Marini.

“Credo alla complessità che necessita dello sforzo di tutti- ha aggiunto- lo dobbiamo alle famiglie. Si tratta di un disturbo che parte già con una frammentazione, e una contrapposizione sul piano culturale indebolisce ancora di più la patologia. C’è bisogno di confronto- ha concluso la psicoterapeuta- altrimenti non si riuscirà a sviluppare un intervento globale”.

#### **AUTISMO. VICARI: LIBERTÀ CURA PASSA PER PROVA SCIENTIFICA**

##### **“RIDEFINIAMO CRITERI PER VALIDARE APPROCCI, CHE NON SIANO SOLO QUANTITATIVI”.**

*Roma, 4 ottobre* - “La libertà della cura passa attraverso la prova scientifica”. La pensa così Stefano Vicari, neuropsichiatra infantile dell’ospedale pediatrico del Bambin Gesù di Roma, in merito al dibattito sui ‘Modelli diversi di trattamento terapeutico per rispondere a bisogni complessi dei soggetti autistici’ affrontato al convegno sull’autismo, promosso oggi da Paola Binetti, deputato Udc, a Palazzo Marini.

Le Linee Guida (LG) su ‘Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti’, presentate lo scorso gennaio dall’Istituto superiore di Sanità, “vengono riaggornate periodicamente- ha precisato il professore- quindi bisogna puntare l’attenzione sulla necessità di raccogliere le evidenze scientifiche da sottoporre alla comunità internazionale per gli approcci non inclusi nel documento, come quello psicoanalitico”.

Nel policlinico pediatrico “più grande d’Italia- ha proseguito- effettuiamo un percorso diagnostico basato su strumenti internazionali come l’Ados. Eseguiamo diagnosi caso per caso basate sull’evidenza, ma facciamo anche indagini di tipo genetico e biologico. Circa due anni fa, nel marzo 2010- ha aggiunto Vicari- abbiamo fondato a Roma il centro ‘Una Breccia nel muro’ che propone come modello terapeutico il trattamento comportamentale Aba (Applied Behaviour Analysis) con una componente cognitiva, ovvero un’Aba con elementi che mirano a sviluppare la relazione tra il bambino e il mondo esterno”.

‘La breccia nel muro’ si compone di due centri, “uno con 54 bambini da 0 a 6 anni, l’altro con 54 bambini da 6 a 12 anni. Le richieste di aiuto delle famiglie- ha precisato il neuropsichiatra- sono tante e questi 108 bambini sono solo una parte di quelle che noi riceviamo. Generalmente, dopo l’anno di terapia, non continuiamo a seguirli tutti ma cerchiamo di indirizzarli nelle strutture territoriali di appartenenza”. Il 9 novembre verrà inaugurato ‘Una breccia nel muro’ a Salerno, mentre nel 2013 sarà aperto un centro anche a Torino.

Il problema per Vicari è che “non sono state ancora applicate le LG e quindi i trattamenti rimborsati non sono quelli riconosciuti come scientificamente validi. La letteratura ha dimostrato come efficace il trattamento cognitivo comportamentale, il metodo Teach (che richiede un’ulteriore valutazione di efficacia) e il Parent Training, mentre è stato dimostrato che i farmaci non sono curativi, la chelazione è dannosa e le diete sono inutili”.

Il neuropsichiatra ha concluso: “Utilizzo il metodo Aba perché è scientificamente provato, ma se venisse riconosciuto dalla comunità internazionale un altro metodo non esiterei ad utilizzarlo. Va bene riaprire il dibattito sulla ridefinizione dei criteri di scientificità condivisi per la validazione di un approccio, che non contemplino solo il dato quantitativo. Sdiamoci intorno a un tavolo e diamoci degli strumenti condivisi che diano indicazioni chiare e che non siano dominati da interessi di parte”.

#### **SALUTE. AUTISMO, PURGATO: PSICONALISI E’ METODO PER EQUIPE**

### **“PUNTA ALLA PARTICOLARITA’ E AIUTA LATO COGNITIVO A SVILUPParsi”.**

*Roma, 4 ottobre* - “Nel nostro approccio psicodinamico esiste un’*équipe* orientata dalla psicoanalisi ma che non fa psicoanalisi con i bambini in senso classico. Non è previsto il lettino, né una terapia individuale. La psicoanalisi è lo strumento che ci permette di orientarci nel lavoro dandoci un linguaggio comune. È una pratica di ascolto che mira ad insegnare l’attenzione verso la singolarità e la particolarità. È l’atteggiamento fondamentale con cui l’*équipe* si relaziona con gli autistici cercando di capire come ciascuno delinea questa sindrome al singolare”. Lo ha affermato Nicola Purgato, direttore dei centri di riabilitazione Antennina e Antenna 112, in merito al dibattito ‘Modelli diversi di trattamento terapeutico per rispondere a bisogni complessi nei soggetti autistici’, al convegno ‘Autismo oggi. Lo stato dell’arte’ promosso oggi dal deputato Udc Paola Binetti presso la Sala delle Colonne di Palazzo Marini.

“Sì - ha proseguito Purgato- perché ci sono degli autistici che battono il cucchiaino per ore ed ore, chi ripete le stesse parole in maniera continuativa o ancora chi apre e chiude i rubinetti. C’è quindi una declinazione che distingue l’uno dall’altro e il nostro lavoro è quello di scoprire le particolarità, a partire dalle quali si aggancia un lavoro di costruzione e relazione che permette al bambino di sentirsi accolto e che ci fa riscontrare effetti di apertura e pacificazione. Diminuiscono, infatti, le stereotipie, le crisi legate all’angoscia e i comportamenti aggressivi”.

In genere, ha spiegato Purgato, “nei nostri centri la giornata è scandita dalle attività di laboratorio e dagli atelier, partendo dal biglietto da visita del bambino, ovvero da ciò che il soggetto fa emergere di sé in prima battuta”. Si lavora “per ampliare questo biglietto da visita- ha precisato il direttore- puntando sull’ascolto, la relazione e le emozioni”. Infine lo psicoterapeuta ha sottolineato che “il lavoro di costruzione a partire dalle singole particolarità porta ad un maggiore sviluppo delle attività cognitive, spesso fissate nelle stereotipie che, una volta accolte e messe in catena, aiutano appunto il lato cognitivo a svilupparsi nel rispetto delle potenzialità di ogni soggetto”.

### **AUTISMO. BARALE: SI PUO’ FARE TANTO DOPO ETA’ EVOLUTIVA**

#### **“AFFRONTARE RACCORDO TRA NEUROPSICHIATRIA INFANTILE E ADULTA”.**

*Roma, 4 ottobre* - “Non è vero che non c’è nulla da fare per le persone autistiche dopo l’età evolutiva. Si può fare tanto e i miglioramenti sono documentati in molte aree importanti, dalla comunicazione sociale allo stare in gruppo e alla qualità della vita. Il percorso di crescita deve proseguire nell’età adulta, per far ritrovare ai soggetti autistici quelle capacità perdute nel corso del tempo, nel vuoto che si viene a creare dopo il diciottesimo anno di vita”. Così Francesco Barale professore ordinario di Psichiatria presso l’Università di Pavia, al convegno sull’autismo promosso oggi dall’esponente dell’Udc, Paola Binetti, a Palazzo Marini.

“E’ importante affrontare- ha continuato il presidente della ‘Fondazione Genitori per l’autismo’- il raccordo tra neuropsichiatria infantile e quella degli adulti”. Il numero dei casi di autismo “crolla improvvisamente a partire dai 18 anni, età in cui si perde la diagnosi e arriva il vuoto. La questione deve rimanere all’interno della neuropsichiatria infantile, dobbiamo riflettere su come sostenere i processi di crescita continua per l’età adulta”.

Negli anni ’80 Barale ha contribuito a fondare il ‘Laboratorio Autismo’, centro universitario di ricerca afferente al dipartimento di Sanità Pubblica, Neuroscienze, Medicina Sperimentale e Forense dell’Università di Pavia, per occuparsi dell’evoluzione dell’autismo dopo l’adolescenza e come centro clinico per offrire consulenze e interventi. “Il Laboratorio ha seguito più di 400 casi, 400 storie vissute dal punto di vista della loro evoluzione. Poi, nel 2002, dopo anni di studi e dopo aver visitato numerosi centri, la Fondazione Genitori per l’Autismo ha creato Cascina Rossago. Si tratta di un’ex azienda agricola dismessa-

ha spiegato il fondatore- da noi ristrutturata e riorganizzata come luogo di riabilitazione e abilitazione” per i soggetti autistici a basso funzionamento.

“L’autismo non è una malattia, è una nebulosa- ha precisato Barale- la coerenza interna della sindrome è molto dubbia e bisogna essere cauti e prudenti, procedendo nella ricerca senza paradigmi”. Affrontando poi il dibattito sulle Linee Guida (LG), ha affermato che “sono un bene, ma è chiaro che riflettono una situazione incerta, dinamica e in evoluzione, realizzata sulla base della letteratura evidence based, anche se nel nostro caso esiste una conoscenza che non si riflette in questa letteratura”.

Per il professore di Pavia le LG andrebbero prese “con intelligenza clinica, non sono prescrizioni. Devono rappresentare una sollecitazione a produrre evidenze a partire dai saperi clinici che hanno prodotto poco. Sarebbe riduttivo risolvere tutto in un unico intervento tecnicistico, limitare a un approccio intente progettualità di esistenza che entrano in campo nell’età evolutiva e adulta. Abbiamo una straordinaria eterogeneità”.

Il fondatore di Cascina Rossago si è augurato che “si apra una riflessione permanente, per occuparci di autismo senza fanatismi e bandiere, con la percezione che si agisca per facilitare i percorsi di esistenza. Occorre una riflessione pacata- ha concluso Barale- per prendere il meglio da tutte le tradizioni terapeutiche nel tentativo di integrare gli aspetti buoni con una tensione alla persona e al contesto, permettendo così alle persone autistiche di ritrovare gli ingredienti fondamentali dell’umano, che ci sono ma in maniera bizzarra”.

## **AUTISMO. BIOETICA, GENSABELLA: VERO PROBLEMA E’ AUTONOMIA**

### **“FARE CHIAREZZA SU QUALI SIANO GLI INTERVENTI EFFICACI”.**

*Roma, 4 ottobre* - “Come far raggiungere al soggetto autistico il livello più alto possibile di autonomia, questo è il problema di base che deve porsi la bioetica della cura”. Così Marianna Gensabella, componente del Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), al convegno sull’autismo promosso oggi, dall’esponente dell’Udc Paola Binetti, a Palazzo Marini.

Per il professore esistono due aspetti della bioetica, uno che si focalizza sui “principi, pone aut aut ed effettua una valutazione rischi-benefici”, l’altro invece che si potrebbe definire “una bioetica dell’attenzione, dell’esperienza e dell’impegno sociale che affronta l’autismo collocandosi in un approccio bio-psicosociale. Prende in considerazione la qualità della vita e i bisogni della persona per farsi carico non solo del soggetto con autismo ma anche di chi se ne prende cura. Si interroga su cosa la società deve fare per far raggiungere alla persona autistica il massimo livello di autonomia. Una bioetica della cura che parte dall’esperienza e da dove i principi trovano realizzazione”.

Secondo il componente del CNB, per migliorare la condizione di vita dei soggetti autistici o coinvolti nello spettro dell’autismo esistono “diversi interventi, ma bisogna fare chiarezza su quali siano quelli efficaci. La sindrome autistica è varia ed è difficile trovare l’intervento giusto- ha precisato- diventa quindi cruciale informare i genitori”.

La diagnosi “è l’elemento che sta a cavallo tra i due tipi di bioetica. L’importanza di fare, avere e ottenere una diagnosi esatta e precoce è cruciale. Purtroppo- ha aggiunto Gensabella- questa precocità è difficile da raggiungere a causa di una carente formazione dei pediatri e informazione nei genitori e negli educatori”.

Bisognerebbe organizzare “campagne di informazione per il grande pubblico e non solo per coloro che sono strettamente coinvolti nel disturbo. Se tutte le famiglie- ha spiegato- avessero le informazioni di base e se i pediatri fossero formati a riconoscere l’autismo forse i bambini arriverebbero prima ad una diagnosi esatta e di conseguenza ad una terapia”.

Però, Gensabella ha voluto specificare che “con la diagnosi dovrebbe svilupparsi anche un dialogo informato che renda i genitori subito partecipi, affinché questo momento di valutazione diventi l’inizio di un progetto terapeutico che altrimenti sarebbe una genesi disperata”. Gli asili nido in particolare e poi la scuola dell’infanzia dovrebbero “sviluppare corsi di formazione per educatori e far diventare la diagnosi precoce un punto di forza”. Continuando a parlare di scuola, Gensabella ha poi puntualizzato: “ nel nostro Paese è prevista l’integrazione scolastica delle persone con autismo, però esistono ancora molti aspetti che vanno migliorati. Manca l’integrazione sociale, mancano le ore di sostegno e la formazione degli insegnanti di sostegno e soprattutto manca una formazione alla cultura della disabilità di tutti gli insegnanti”.

Le aree da migliorare sembrano tante. “In Italia- ha chiarito il referente per studenti disabili dell’Università degli studi di Messina- per quando riguarda l’assistenza medica, ci troviamo in una situazione a macchia di leopardo con regioni completamente scoperte e questo non consente a tutti di avere gli stessi diritti in termini di accesso alle cure. Occorre una medicina che operi su tutto il territorio nazionale anche attraverso una rete di associazioni che funzioni”.

Ultimo punto affrontato è “il buco nero dell’età adulta, della cura della persona con autismo dopo l’adolescenza. Le possibilità di inserimento nel lavoro sono marginali, non hanno più rapporto con la scuola, né con il centro di neuropsichiatria infantile e non hanno nemmeno più una diagnosi. In genere- ha concluso- questi soggetti sono soli con i loro genitori e vengono emarginati”.