

## **Integrazione tra sanità, scuola, sociale e famiglia.**

Carlo Hanau

### ***L'aumento delle persone con autismo.***

L'incidenza e la prevalenza della diagnosi di autismo (F104 dell'ICD10) o dello spettro autistico (DSM 5) aumentano in tutto il mondo, Italia compresa: l'aumento dovuto alla maggiore attenzione al fenomeno e al miglioramento nella capacità di diagnosticare precocemente la sindrome può spiegare soltanto una parte del fenomeno, mentre il resto è dovuto a un aumento reale. In USA, nel 2014, il CDC è arrivato a contare fra i bambini di 8 anni un bambino con autismo su 59. I numeri sono impressionanti (cfr. <http://www.superando.it/2018/05/07/nuovi-dati-statistici-sullautismo/> )

Il Report ISTAT sugli alunni con sostegno nella scuola Italiana nel 2016-2017 dava la prevalenza dei "Disturbi generalizzati dello sviluppo", dizione usata nel DSM IV, analoga a "Disturbi evolutivi globali dello sviluppo psicologico", F84 dell'ICD 10, allo 0,85%, pari a 38.000 alunni con disturbo generalizzato dello sviluppo fra la prima elementare e la terza media. Il nuovo Report ISTAT del gennaio 2019 sull'anno scolastico 2017-18 (cfr. <https://www.istat.it/it/archivio/225641> ) trova una prevalenza dello 0,92%, pari a 41.000 alunni. Si conferma anche quest'anno la tendenza all'aumento rilevata negli anni precedenti: infatti vi è stato il raddoppio della percentuale degli alunni con questa disabilità nella scuola primaria, che passano da 1,7% nell'anno 1989-90 a 3,4% nell'anno 2017-18.

L'aumento dei disturbi generalizzati dello sviluppo è molto maggiore di quello del totale degli alunni con sostegno, in particolare nella primaria, dove passa da 2,6% a 3,4% fra il 2009-10 e il 2017-18 (cfr. la voce "Sviluppo" nella figura 8 del Report ISTAT).

L'aumento dei disturbi generalizzati dello sviluppo non è giustificato soltanto da una possibile riclassificazione in questa categoria di altri allievi con sostegno, perché considerando le singole categorie all'interno del ventaglio delle disabilità degli alunni con sostegno si nota che tutte le categorie dei mentali sono aumentate, ma quella dei disturbi generalizzati dello sviluppo è aumentata più di ogni altra, passando da 14,7% del totale degli alunni con sostegno a 24,7% nel quadriennio compreso fra il 2013-14 e il 2017-18 (cfr. figura 10 del Report). Inoltre c'è motivo di ritenere che una parte degli allievi con disturbi generalizzati dello sviluppo venga ancora classificata sotto altre categorie, meno "pesanti" per i genitori: disturbi dell'attenzione, disturbi affettivi relazionali. Questa ultima categoria, dalla quale si potrebbe sospettare un più facile travaso, è pure aumentata, seppure di poco, da 15,8 a 16,0%.

Maria Luisa Scattoni, dell'Osservatorio Nazionale Autismo dell'ISS, ha recentemente presentato i risultati della sua ricerca attiva sul modello del CDC degli USA su tre campioni di popolazione italiana, valendosi come in USA della collaborazione con la scuola: l'autismo nel 2018 all'età di 7-9 anni è 1,3%, pari a 1 allievo su 77, quasi come in USA. L'**integrazione** fra la scuola, che esegue un primo screening sugli allievi più sospettabili di autismo, e la sanità, che diagnostica con un'équipe specializzata questi casi selezionati, consente di diagnosticare un numero di casi molto maggiore di quello che si trova nei due registri di patologia esistenti (Piemonte ed Emilia Romagna). Anche la ricerca ASDEU su vari Paesi europei si svolge in modo analogo (cfr:

<http://www.irccs-stellamaris.it/notiziario/comunicati/la-fondazione-stella-maris-rappresenta-litalia-nel-progetto-europeo-i-disturbi-dello-spettro-autistico-in-europa-asdeu/>: ) a riprova che l'integrazione fra scuola e sanità consente di aumentare l'efficienza dei servizi, anche nel campo dell'epidemiologia.

### ***L'integrazione per la formazione e l'azione***

Un fenomeno così imponente come l'autismo richiede la massima attenzione da parte della pubblica amministrazione, perché riduce di molto la qualità di vita delle persone con autismo e delle loro famiglie e perché già ora esige un volume ingente di risorse, pari a c.a 3 milioni di Euro per ogni vita con autismo grave, che si ridurrebbe a un quarto se la persona venisse trattata con i mezzi ora consigliati dalla Linea guida n.21 dell'ISS, che consistono in una delle strategie basate sull'educazione intensiva precoce mediata dai genitori e basata sull'Analisi Applicata del Comportamento (ABA). Diagnosi precoce prima dei due anni e successivo immediato intervento intensivo per 3-4 anni nell'asilo e nella scuola dell'infanzia, i cui costi complessivi superano i 40.000 Euro l'anno, sono molto elevati ma possono fare risparmiare milioni nel futuro, aumentando l'efficienza dell'intervento.

Gli insegnanti per il sostegno di tutti i casi di disabilità oggetto del Report ISTAT sono circa 156.000 (dato MIUR), con un rapporto di 1,5 alunni per insegnante. Dal dettaglio territoriale emerge una maggiore dotazione di insegnanti per il sostegno nelle Regioni del Mezzogiorno (1,3 alunni per insegnante), dove è minore l'apporto degli educatori, che sono a carico dei Comuni. Gli assistenti all'autonomia e alla comunicazione sono circa 48mila. A livello nazionale il rapporto alunno/assistente è pari a 5,1, ma nel Mezzogiorno l'offerta è decisamente inferiore (6,5 alunni ogni assistente). Vi sono alcune Regioni dove questa figura non viene concessa per i disturbi generalizzati dello sviluppo, riservandola alle disabilità sensoriali, come se quelle sull'autonomia e la comunicazione non fossero disabilità dominanti nei disturbi generalizzati dello sviluppo, generalmente in forma ancora più grave che per i sensoriali.

Nel Report c'è un indice di insoddisfazione: il 6% dei genitori del Sud fanno ricorso al TAR per ottenere le ore di sostegno indicate dal PEI; nelle altre Regioni questa percentuale si abbassa a 3%, sempre troppo in un Paese avanzato. Ma le percentuali si alzerebbero di molto se si considerasse che la carenza maggiore non è la quantità di ore ma **la preparazione del personale e l'integrazione dei servizi pubblici fra loro e con i familiari**. Sono rari i ricorsi per ottenere personale specificamente qualificato, particolarmente necessario nei casi più gravi come quelli con autismo, sui quali ci si concentra in questa sede, personale necessario per assumere un ruolo di coordinamento e integrazione dei diversi servizi e della famiglia.

A fronte di tanto impegno delle famiglie italiane e di tante spese pubbliche per insegnanti di sostegno, educatori, assistenti all'autonomia e comunicazione, neuropsichiatri infantili e altre figure sanitarie, i risultati sulla qualità di vita sono stati finora molto scarsi, come una recente nota delle Coorte dei Conti ha sottolineato. **La mancanza di formazione specifica e di integrazione fra servizi pubblici e famiglie è la causa principale di questo enorme spreco**: nessun altro Paese del mondo dedica mediamente agli allievi con autismo 24 ore settimanali di rapporto 1:1 con l'operatore, considerando il periodo compreso fra l'inizio della scuola dell'infanzia e la fine della scuola media superiore (indagine Fond. Serono e Angsa condotta dal CENSIS nel 2012). Negli

ultimi cinque anni le ore di sostegno settimanali per tutti gli allievi con sostegno hanno subito un incremento del 14%, 1,7 ore in più a settimana per entrambi gli ordini scolastici.

La Linea guida n.21 dell'ISS fatica a trovare attuazione, nonostante sia stata riaffermata dalla Legge 134 del 2015, dall'art.60 dei LEA del 2017 e dalle Linee di indirizzo della Conferenza Unificata del 2012 aggiornate il 10 maggio 2018. Le conoscenze sull'autismo degli operatori sono limitate e spesso confliggono con la Linea guida, basandosi sulla falsa ipotesi della "madre frigorifero" propagandata dalla clinica Tavistock di Londra, che ha fatto scuola in Italia fino all'inizio di questo secolo. Un Docente di sociologia sanitaria di UNIPD, Ivano Spano (<https://comune-info.net/2019/02/autismo-questo-sconosciuto/>), scrive nel 2019 d.C. che *"Esistono due linee principali di pensiero: per la prima l'autismo ha come origine una causa di tipo psicologico (dunque una dinamica relazionale che è sempre di natura sociale), per la seconda invece una base neurologica"*. Secondo questo sociologo l'autismo sarebbe provocato dalla limitazione del tempo delle poppate, che i pediatri consigliano non dover superare i 20 minuti: il distacco forzato provocherebbe la sensazione di abbandono da parte del bambino e la sua successiva chiusura al mondo.

Occorre quindi un piano di formazione permanente che miri a qualificare insieme i familiari e gli operatori che si occupano di questo problema, perché la premessa di una buona integrazione fra operatori è una formazione che si basa su di un'ipotesi comune e scientificamente fondata, quella consigliata dalla Linea guida.

Per le persone con autismo occorre educazione speciale e la quantità di risorse umane disponibili in Italia permette di includere questi allievi in classi comuni e non speciali, purché gli addetti siano formati e coordinati da un solo "direttore d'orchestra", un coordinatore psicopedagogico o case manager specializzato, che deve seguire il caso anche dopo la fine della scuola, per favorire l'inclusione nella società degli adulti, anche con la figura del job coach. L'alta specializzazione del coordinatore è cruciale perché l'educazione abbia buone probabilità di successo, mentre per i genitori e gli operatori che devono eseguire le attività previste nel progetto educativo individuale (PEI) e poi in quello di vita è già sufficiente una preparazione teorica ridotta di una cinquantina di ore, come avviene in USA per le figure denominate Tecnici comportamentali (RBT).

Su questa linea nel 2003 collaborammo al progetto della Regione Marche, deciso dai due assessorati sanità e servizi sociali, diretto da Vera Stoppioni e Lucio Cottini, per la formazione comune di familiari, insegnanti, educatori, operatori sanitari e sociali, durata un biennio, decentrata provincia per provincia, che vide una grande partecipazione di tutte le categorie interessate.

Nel 2006 ho diretto un progetto biennale di ricerca-azione finanziato dall'Assessore Mandarelli per tutta la Regione Lazio, che ha fornito informazione e formazione a tutte le categorie prima citate ed anche progetti PEI individuali a oltre cento bambini con relativo coordinatore. La formazione comune di genitori e operatori venne eseguita con "parent training" partecipati anche dagli operatori e con successive ore di corso.

Nel 2011 ho iniziato presso UNIMORE un corso di perfezionamento e master a distanza sull'analisi applicata del comportamento applicata all'autismo che negli anni ha visto cinquemila iscritti fra gli operatori ed altrettanti uditori, quasi tutti genitori di figli con autismo.

Nell'AA 2012-13 ho iniziato per primo il corso e master finanziato dal MIUR a UNIMORE, che poi è stato ripreso da molte altre Università, dimostrando la necessità di formazione degli operatori della scuola, che di fronte a un allievo con autismo si trovano in grande difficoltà. Non a caso la prima tranche sosteneva master e corsi specifici ciascuno su una sola disabilità, mentre la seconda tranche del finanziamento del MIUR si è concentrata soltanto sull'autismo, dato che per i sensoriali la cultura specifica non manca ed è ben orientata, mentre per la disabilità intellettiva lieve e media l'inclusione stessa nelle classi comuni produce buoni effetti.

Il MIUR ha poi iniziato il progetto "sportello autismo", che ha ripreso in diverse Regioni l'esperienza delle scuole di Vicenza e delle convenzioni dei Comuni di Imola e di Bologna con l'Associazione Pane e cioccolato. Questo progetto è fondato su tre attività: formazione, supervisione nella classe e sportello di consulenza aperto a insegnanti e familiari. In Emilia Romagna, per un anno scolastico, alcune decine di insegnanti, scelti in base ai titoli fra tutti gli interessati, hanno frequentato un corso di due giorni la settimana nella sede dell'Ufficio Scolastico Regionale e poi sono tornati nelle provincie di competenza per svolgervi le tre attività indicate.

Il grande piano di formazione permanente del MIUR in atto dall'AA 2018-19 riguarda 100-140.000 educatori senza laurea, 45.000 docenti di sostegno senza specializzazione ed ancora altri corsi e master universitari. Purtroppo dimentica la necessità di formazione sull'autismo che viene chiaramente affermata nelle ultime due pagine 9 e 10 delle Linee di indirizzo sull'autismo della Conferenza Unificata del 10 maggio 2018, che qui si riportano.

## **FORMAZIONE**

### **Premessa**

**Nell'ambito delle attività all'Art. 3, comma 2c del DM del 30 dicembre 2016 è prevista la realizzazione di una intensa attività formativa rivolta alla rete curante ed educativa, in relazione al livello di bisogno formativo degli operatori, e ai familiari delle persone nello spettro autistico che dovrà essere necessariamente svolta in una cornice collaborativa tra istituzioni nazionali e regionali. È infatti indispensabile operare in modo congiunto e sinergico a livello nazionale, regionale, locale, per la formazione della rete sanitaria, socio-sanitaria, sociale, educativa implicata nella diagnosi e presa in carico delle persone nello spettro autistico in tutte le età della vita.**

**Le attività formative devono necessariamente essere predisposte in modo coordinato e finalizzate anche alla messa in rete dei servizi coinvolti.**

**La formazione degli operatori deve essere finalizzata a promuovere competenze per l'erogazione di interventi terapeutici e abilitativi/riabilitativi basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili, per la**

costruzione e/o partecipazione alla costruzione di progetti individuali di vita e di programmi di sostegno volti a migliorare la qualità di vita delle persone nello spettro autistico e della sua famiglia, nonché delle competenze per il monitoraggio degli esiti, anche attraverso gli opportuni indicatori, in termini di funzionamento personale, inclusione sociale, attenzione e riconoscimento da parte della comunità, protezione e tutela della persona e della sua famiglia. È importante che le attività formative siano attuate anche prevedendo percorsi finalizzati al sostegno della vita indipendente, con varie modalità a seconda del bisogno di supporto. In questa cornice, è cruciale predisporre attività formative specifiche rivolte ai familiari garantendone la diffusione a livello nazionale, regionale e locale.

#### Azioni

- Attivazione di un tavolo permanente di collaborazione con il Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca per aggiornare e adeguare, nei programmi universitari e post universitari, i contenuti formativi relativi ai disturbi dello spettro autistico in linea con l'evoluzione delle evidenze scientifiche. L'aggiornamento dei programmi universitari e post universitari dovrebbe essere rivolto a tutte le professioni potenzialmente implicate nella diagnosi, cura e presa in carico globale della persona nello spettro autistico.
- Attivazione a livello nazionale, regionale e locale, di progetti formativi, anche nell'ambito ECM, volti all'aggiornamento, preferibilmente con modalità integrate, di tutte le figure professionali afferenti agli ambiti sanitario, sociale ed educativo, sia dell'età evolutiva che dell'età adulta. Le attività formative dovrebbero includere specifici percorsi di qualificazione del personale coinvolto nella diagnosi, cura e presa in carico globale della persona nello spettro autistico sugli interventi finalizzati all'implementazione delle competenze per la vita autonoma.
- Attivazione a livello nazionale, regionale e locale di attività formative specificatamente rivolte ai familiari delle persone nello spettro autistico includendo attività formative relative al ruolo del familiare come partner attivo dalla fase del percorso diagnostico a quello dell'intervento.
- Attivazione e/o potenziamento nel settore scolastico di attività formative e di supporto alle scuole per garantire un efficace intervento psicoeducativo, valorizzando le professionalità degli insegnanti e degli educatori.
- Promozione a livello nazionale, regionale e locale di attività formative rivolte alla popolazione generale al fine di promuovere la sensibilizzazione e il rispetto della dignità e della piena inclusione delle persone nello spettro autistico.
- Valorizzazione di attività formative finalizzate alla promozione della vita autonoma, di integrazione con il tessuto sociale circostante e di *work experience*. A livello nazionale, regionale e locale devono quindi essere promosse iniziative formative di supporto ai progetti di inserimento lavorativo innovativi, inclusivi e individualizzati.

Si raccomanda l'attivazione di una funzione di confronto permanente sui disturbi dello spettro autistico, attraverso l'attivazione di un tavolo tra Ministero della salute e Regioni, che si avvalga del contributo scientifico dell'ISS, nonché di quello delle Associazioni nazionali dei familiari dei pazienti. Si ritiene importante che questa funzione sia ulteriormente integrata dalle rappresentanze della componente sociale, nelle sue articolazioni nazionale, regionale e locale.

Al fine di operare un monitoraggio sull'effettivo recepimento delle presenti Linee di indirizzo si ritiene opportuno effettuare la verifica con cadenza annuale.



L'integrazione fra agenzie diverse, come sanità, scuola, servizi per il lavoro e servizi sociali è molto difficile da realizzarsi persino dove gli assessorati regionali sono unificati. Addirittura è difficile l'integrazione all'interno della stessa agenzia: ad esempio la neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza è spesso separata dalla psichiatria adulti e gli psichiatri tendono a considerare i casi di autismo e di disabilità mentale in genere come non facenti parte della loro competenza. Questo il motivo per cui nel passaggio alla maggiore età vengono spesso perse le diagnosi di autismo, quasi che fosse una patologia esclusivamente infantile. La scarsità di efficacia degli interventi normalmente utilizzati dagli psichiatri (farmacologia e psicoterapia psicodinamica) favorisce l'abbandono dei casi, che vengono delegati al comparto "disabili gravi adulti" del sociosanitario, spesso gestito dal sociale. Si ricorda che i modelli stranieri prevedono generalmente che i centri per l'autismo siano competenti su tutte le età e che attuino interventi sociosanitari integrati. La specializzazione necessaria viene assicurata dalla formazione iniziale e da quella permanente, che si realizza con l'esperienza supervisionata da centri di riferimento di livello superiore su quelli periferici, che si occupano soltanto dell'autismo.

La figura del coordinatore è centrale per l'integrazione dei servizi. Per questo motivo nei Paesi avanzati si richiede che vi sia una certificazione internazionale, che per la strategia maggiormente diffusa nel mondo è il BCBA, concesso dal BOARD dell'ABA, oppure da Dottorati di ricerca specifici, oppure da certificazioni rilasciate da centri mondiali di eccellenza come quelli del Early Start Denver Model, strategia intensiva ideata e sperimentata per la prima infanzia.

Nonostante le Linee di indirizzo del 2012 abbiano previsto la figura del coordinatore psicopedagogico specificamente preparato, che le Linee di indirizzo del 2018 rinominano come case manager, la cultura del nostro Paese fatica ad accettarne l'attuazione, qui come anche nel resto dei servizi pubblici. Si sconta il difetto del nostro modello di formazione, che richiede molti anni di formazione iniziale e pochissima formazione permanente, dando per scontato che l'abilitazione alla professione sia una garanzia bastante per tutta la carriera. Soltanto in tempi recenti è stata introdotta la ECM per i sanitari, alla quale stanno facendo seguito gli operatori della scuola e dei servizi sociali ed altre categorie di professionisti. Su questo fronte credo si debba procedere per ottenere l'integrazione necessaria, che comporterebbe maggiore efficacia ed efficienza da tutti desiderate.

### ***L'integrazione per la ricerca.***

Sembra impossibile, ma sull'autismo si è cominciato a fare ricerca soltanto alla fine del secolo scorso, perché prima molti esperti credevano che fosse un effetto della madre frigorifero, che il bambino fosse neurologicamente sano e che volesse chiudersi in sé stesso per proteggersi dal resto del mondo. Appagati da questa bufala, che colmava un vuoto di conoscenze sul funzionamento del cervello, non si faceva ricerca per conoscere le vere cause degli strani comportamenti del bimbo e si pensava di migliorare la situazione con la psicoterapia familiare della madre e del bambino. Nel 1969 Leo Kanner aveva pubblicamente smentito l'ipotesi da lui avanzata sulla psicogenesi dell'autismo, ma i suoi epigoni hanno continuato a credere e comportarsi come nulla fosse accaduto. Bernard Rimland<sup>1</sup>, un genitore psicologo del lavoro, ha demistificato nel 1964 la credenza allora imperante e Richard Pollack<sup>2</sup>, il fratello di una ragazzina morta nella Orthogenic

---

<sup>1</sup> Rimland B. *Infantile Autism: The Syndrome and Its Implications for a Neural Theory of Behavior*, 1964.

<sup>2</sup> Richard Pollack, *The Creation of Dr. B., A Biography of Bruno Bettelheim*, Simon & Schuster, 1997.

School, ha smascherato nel 1997 Bruno Bettelheim ben prima che gli esperti denunciassero le sue falsità. Eppure ancora oggi il Consiglio nazionale ordini degli psicologi, edita nella serie Quaderni CNOP il Quaderno n.3, dal titolo: Buone prassi per l'autismo, dove Bettelheim è nominato come psicoterapeuta, titolo usurpato.

La resistenza degli esperti a riconoscere di avere commesso un grave errore ha portato ulteriori danni alla ricerca, poiché Rimland, allora dirigente dell'Associazione americana dei genitori, ha creato nel 1960 l'Autism Research Institute, sposando la causa delle medicine alternative consolidata col suo protocollo Defeat Autism Now ! nel 1995<sup>3</sup>, dove si affermava di avere trovato varie cause organiche dell'autismo: nel vaccino trivalente, nelle intossicazioni da metalli pesanti, nell'alimentazione con glutine e caseina e in molte altre cause fantasiose, per le quali si proponevano i costosi e inefficaci rimedi. Dal 2011 l'Autism Research Institute ha finalmente riconosciuto questi errori ed ora si concentra sulla genetica e sulle strategie educative basate sull'ABA. Purtroppo vi sono ancora medici che continuano a difendere il DAN ! ed a prescrivere le pseudoterapie, anche in Italia.

L'integrazione fra genitori ed esperti della medicina ufficiale deve essere attuata anche in Italia, dove c'è disponibilità da parte di alcuni esperti che lavorano nel SSN, nelle Università e nel CNR, e che richiedono soltanto le somme necessarie per le spese della ricerca, offrendo il loro lavoro senza costo aggiuntivo rispetto allo stipendio. Su queste basi il "Decennio del cervello" ebbe un grande successo, così come le ricerche sulle malattie rare, finanziate in gran parte da Telethon.

Non si tratta soltanto di raccogliere fondi per la ricerca della Fondazione Italiana per l'Autismo nella Giornata mondiale della consapevolezza sull'autismo del 2 Aprile, per colmare almeno in parte la grave carenza dell'impegno dello Stato. Si deve aggiungere un utilizzo reciproco e complementare degli interventi di entrambi. I genitori sono molto più liberi dei medici di tentare di percorrere strade nuove, in particolare nell'ambito delle sostanze che non sono farmaci ma soltanto integratori, alimenti speciali e diete. Negli USA già Rimland aveva raccolto il parere di decine di migliaia di genitori che avevano spontaneamente sperimentato sui figli vari tipi di intervento. Prendendo ad esempio quello che aveva dato maggiori risultati positivi e quasi nessun risultato negativo, comunque transitorio, la vitamina B6 e il magnesio, si otteneva una percentuale di soddisfazione ben al di sopra di quanto ci si può attendere con l'effetto placebo. Queste sperimentazioni riprese anche in Francia dal gruppo del Prof. Gilbert Lelord, che ne aveva constatata l'efficacia ma anche la transitorietà degli effetti positivi, richiedevano, secondo la Cochrane Collaboration nuove sperimentazioni in doppio cieco. Quando un individuo risponde bene a un intervento dietetico o farmacologico andrebbe studiato il suo organismo dal punto di vista biochimico e genetico, per comprendere le ragioni del transitorio successo e della successiva ricaduta. Si dovrebbe integrare le sperimentazioni "fai da te" che i genitori fanno in casa, spinti dalla disperazione, con la ricerca scientifica, che utilizza le indicazioni che vengono dalle impressioni dei genitori, influenzate dall'effetto placebo, da depurare con verifiche sperimentali controllate. Una donazione da noi fatta a questo scopo per c.a 17.000 Euro nel 2009, che aveva già ottenuto il placet del comitato etico competente sull'AUSL di Bologna, non si è mai effettuata, perché l'Azienda pretendeva che per la sperimentazione su 50 bambini si pagasse 75.000 Euro alla Compagnia di assicurazione dell'AUSL stessa. A nulla è valsa l'offerta di una primaria compagnia di assicurazione, che offriva le stesse condizioni facendoci pagare 10.000 Euro. C'erano evidentemente 65.000 buone ragioni per rifiutare la nostra offerta. Da allora sono passati inutilmente dieci anni.

---

<sup>3</sup> <https://www.verywellhealth.com/dan-defeat-autism-now-is-no-more-3971489>

In base alla Legge n.134 del 2015 sono stati stanziati prima 5 poi 10 milioni l'anno: questa legge recita all' art. 5. Attività di ricerca "Il Ministero della salute promuove lo sviluppo di progetti di ricerca riguardanti la conoscenza del disturbo dello spettro autistico e le buone pratiche terapeutiche ed educative.". Purtroppo, anche per l'esiguità delle risorse, la conoscenza del disturbo autistico è stata interpretata come attività di rilevazione e studio epidemiologico, pure necessario ma non sufficiente, essendo carente la ricerca di base. L'altra parte del fondo è stata data a gruppi di Regioni che devono utilizzarlo per la ricerca organizzativa sulle buone pratiche.

Si deve ricordare la ricerca sull'eziologia dell'autismo, che concerne genetica, epigenetica e rapporti con le comorbidità. Queste ricerche potrebbero dare indicazioni anche sui fattori di rischio genetici e ambientali e sulla prevenzione. La conoscenza delle cause delle patologie rientra nei diritti del malato e riveste grande importanza per le scelte riproduttive della coppia che ha generato un figlio con autismo e dei loro familiari e per la prevenzione delle patologie ereditarie. La costituzione di una banca di materiale genetico, già finanziata all'ISS dal Ministro Livia Turco nel 2006, non ha mai visto la realizzazione, che avrebbe potuto consentire l'effettuazione di un centinaio di ricerche genetiche ai ricercatori interessati all'autismo, senza bisogno di effettuare la raccolta del materiale per ogni singola ricerca.

Allo stato attuale delle conoscenze la sola indagine che conduce ad una condotta terapeutica è la valutazione funzionale, intesa come valutazione cognitiva, educativa, di autonomie, di abilità comunicative e sociali, in base alla quale si può formulare un progetto abilitativo individualizzato. La ricerca nel campo della pedagogia speciale esigerebbe maggiore impegno delle istituzioni, che mediante la collaborazione dei familiari potrebbe fare avanzamenti importanti, di cui si sente la necessità, anche per cercare di ridurre l'impegno delle ingenti risorse necessarie per la fase intensiva.

Tuttavia l'autismo è una condizione biologica per cui, se la ricerca riuscirà a scoprire i meccanismi biologici che conducono all'autismo, si potranno mettere a punto terapie mirate, che agiscano non superficialmente su un singolo sintomo, ma sul complesso dei disturbi, che spesso riguardano non solo l'autismo, ma anche la disabilità mentale in genere, il linguaggio, l'epilessia, l'insonnia, l'ipercinesia e i comportamenti dirompenti. Questa speranza deve tuttavia trovare adeguato impegno di mezzi perché non sia soltanto un'illusione.

Carlo Hanau

Già docente di programmazione e organizzazione dei servizi sociali e sanitari presso UNIMORE

hanau.carlo@gmail.com