



Comune di
Milano



Manifesto Milano per l'Autismo

CONSENSUS CONFERENCE

22 febbraio 2017 / 28 marzo 2018



Manifesto Milano per l'Autismo

CONSENSUS CONFERENCE

22 febbraio 2017 / 28 marzo 2018

La necessità di contribuire allo sviluppo della presa in carico, al trattamento, all'educazione, al miglioramento della qualità di vita ed alla piena partecipazione come cittadini delle Persone con Disturbi dello Spettro Autistico in tutte le fasi del ciclo di vita ha prodotto il presente documento, elaborato nell'ambito del Progetto Autismo e Qualità della Vita, grazie al contributo di clinici ed operatori esperti. Si tratta della prima formulazione di un consenso che si prefigge lo scopo di sensibilizzare, informare e orientare in merito alla tematica autismo a partire dal riconoscimento di alcuni miti negativi e pregiudizi che di fatto ostacolano l'avvio e il dispiegamento di modelli collaborativi, multidisciplinari, efficaci e scientificamente fondati nelle pratiche di intervento a beneficio di questa popolazione e delle loro famiglie.

Responsabile Scientifico **Luigi Croce** – Psichiatra
Università Cattolica
Anffas Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità
Intellettiva e/o Relazionale

Federica Aggio – Neuropsichiatra Infantile
Opera Diocesana Istituto San Vincenzo

Antonella Costantino – Neuropsichiatra Infantile
Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico

Tina Lomascolo – Psicologa
Comune di Milano

Anna Magrin – Psicologa
L'Abilità Onlus

Paolo Manfredi – Neuropsichiatra Infantile
già Istituto Dosso Verde Milano

Roberto Massironi – Psichiatra
ASST Azienda Socio Sanitaria Territoriale Nord Milano

Gabriella Mauri – Neuropsichiatra Infantile
ASST Azienda Socio Sanitaria Territoriale Ospedale Metropolitan Niguarda

Paolo Meucci – Pedagogista
Fondazione Renato Piatti Onlus

Giovanni Migliarese – Psichiatra
ASST Azienda Socio Sanitaria Territoriale Fatebenefratelli Sacco

Benedetta Olivari – Neuropsichiatra Infantile
Istituto Dosso Verde

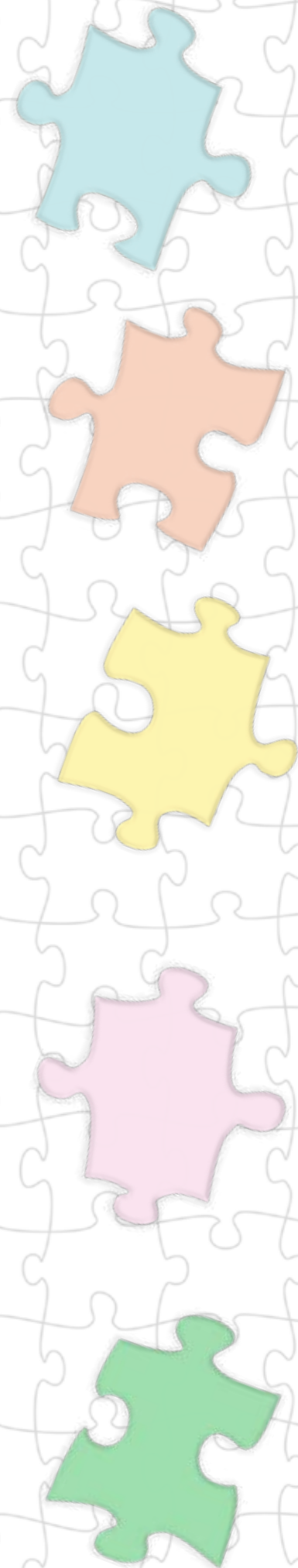
Alberto Ottolini – Neuropsichiatra
già ASST Azienda Socio Sanitaria Territoriale Fatebenefratelli Sacco

Patrizia Pilan – Terapista Neuropsicomotricità Età Evolutiva
ASST Azienda Socio Sanitaria Territoriale Fatebenefratelli Sacco

Monica Sacconi – Neuropsichiatra Infantile
ASST Azienda Socio Sanitaria Territoriale Santi Paolo Carlo

Glorianna Zapparoli – Psichiatra
Unità Operativa Complessa
ATS Agenzia di Tutela della Salute Città Metropolitana di Milano

Consenso e approfondimenti del gruppo di lavoro
riferiti a **Falsi miti sull'autismo** commentati da
Stefano Vicari – Neurologo
IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma



1 *L'autismo in un bambino è determinato dallo scarso affetto dei genitori*

COMMENTO DI VICARI

L'autismo è un disturbo del neurosviluppo, con base biologica e con una componente genetica certa. Non è stato ancora individuato il gene dell'autismo, perché l'origine del disturbo è legata all'alterazione di più geni e alla loro interazione con fattori ambientali (disturbo multifattoriale).

CONSENSO RAGGIUNTO DAL GRUPPO

- a) Alcuni professionisti e servizi hanno avviato una riflessione critica sull'approccio e il modello psicoanalitico di spiegazione dell'Autismo, a volte senza rinnegare la propria formazione, ma avviando una revisione dei presupposti psicogenetici, psicoeducativi e relazionali che "colpevolizzavano" o di fatto attribuivano alle figure genitoriali, in modo particolare alla madre, la responsabilità e la loro inadeguatezza affettiva nella genesi dell'autismo stesso.
- b) Si sottolinea come l'emergere e l'affluire di dati della letteratura in ambito biologico, neurobiologico, genetico stiano escludendo l'impatto di fattori emotivi, affettivi e relazionali dalle ipotesi eziopatogenetiche. Fenomeni di natura psicologica, relazionale, comunicativa, affettiva che si descrivono a livello genitoriale e familiare, attengono al sistema degli eventi correlati e rappresentano frequentemente la reazione dell'ecologia familiare alla nascita e alla presenza di un figlio/figlia autistica.
- c) Si evince quindi che in questa chiave andrebbero spiegate certe attitudini, comportamenti, esperienze emotive della madre in particolare, secondo una logica causa-effetto invertita rispetto al pregiudizio rappresentato dalla retorica della "madre frigorifero".
- d) Si concorda che in questo senso si possa affermare che: "Le attitudini genitoriali potrebbero essere influenzate dal bambino stesso".
- e) Si afferma quindi che quando le diagnosi non siano state identificate precocemente, il quadro clinico e comportamentale osservabile risente dei fattori contestuali attivi e reattivi in cui la persona con Autismo cresce, interagisce e si sviluppa, comprese le relazioni con i genitori.
- f) In questo terreno difficile è possibile dedurre che la qualità delle relazioni si possa compromettere e deteriorare, piuttosto che ipotizzare una qualità "scadente" della relazione intrinseca e originaria tra madre e figlio/a.
- g) Si sottolinea la necessità di promuovere la ricerca e la clinica orientate a descrivere e spiegare la complessità ecologica delle interazioni, relazioni, ruoli e componenti affettive ed emotive in gioco nella Famiglia con figlio/a autistico/a.

2 *L'autismo è causato dalle vaccinazioni*

COMMENTO DI VICARI

Nonostante gli studi scientifici dimostrino il contrario, persiste una ostinata convinzione che correla le vaccinazioni all'Autismo

CONSENSO RAGGIUNTO DAL GRUPPO

- a) Si ritengono solide e convincenti le evidenze scientifiche e le esperienze che confermano l'estraneità della patogenesi vaccinicca dell'Autismo.
- b) Si considera necessaria l'azione educativa sul medio e lungo termine per modificare l'atteggiamento fideistico, irrazionale e irresponsabile di chi, sulla base di opinioni non fondate scientificamente, ritiene le vaccinazioni la causa dell'Autismo.
- c) Diventa necessario rivolgere l'attenzione educativa a coloro che esprimono scetticismo, ma sono disposti a discutere, a dialogare con scienziati e ricercatori, tenendo conto che una parte della popolazione continuerà a mantenere posizioni fondamentaliste, di riconoscimento aprioristico delle posizioni rispetto al ruolo delle vaccinazioni nella patogenesi dell'Autismo.

3 *L'autismo è causato dall'accumulo di metalli pesanti, come il mercurio*

COMMENTO DI VICARI

Sono state condotte numerose ricerche su questo tema da agenzie internazionali indipendenti e nessuna evidenza sostiene questa ipotesi ancora, purtroppo, in voga in Italia. Allo stesso modo è provata la non efficacia di diete, terapie con animali, massaggi, musica, e chi più ne ha più ne metta.

CONSENSO RAGGIUNTO DAL GRUPPO

- a) Si sottolinea la necessità di superare anche in questo caso, gli approcci di tipo ideologico, basati su opinioni e notizie derivate dal mercato dei social media, a favore di informazioni fondate sulle evidenze scientifiche.
- b) Si riconosce la natura complessa delle interazioni tra fattori eziologici di natura genetica, epigenetica e contestuale per confutare spiegazioni semplicistiche che riducono la causa dell'Autismo alla diade compromissione affettiva più intossicazione da mercurio.
- c) È importante sostenere lo sforzo per un'informazione corretta sulla genesi e il decorso dell'autismo nel corso del ciclo di vita, attraverso un lavoro di validazione scientifica di quanto viene pubblicato anche sui media non specializzati.

4 *Ai bambini con autismo servono solo interventi medici*

COMMENTO DI VICARI

A oggi non esiste un farmaco contro l'autismo. L'ampia gamma dei disturbi associati all'autismo richiede un intervento capace di coinvolgere fortemente la famiglia, la scuola, il territorio. Con l'età adulta occorre inoltre facilitare le esperienze lavorative, di autonomia personale e sociale. Alcuni farmaci possono, però, essere utilmente impiegati per contrastare l'iperattività, l'aggressività o le ossessioni, tutti sintomi spesso associati all'autismo.

CONSENSO RAGGIUNTO DAL GRUPPO

- a) Si riconosce la necessità di una presa in carico globale e non solo di tipo sanitario, a partire dalla valutazione multidimensionale, pluriprofessionale e interistituzionale con l'obiettivo di corrispondere non soltanto ai bisogni di salute delle Persone con Disturbi dello Spettro Autistico, in una prospettiva di esiti che comprenda anche il funzionamento adattivo, la soddisfazione, il ruolo sociale più in generale la qualità di vita.
- b) Si propone come modello multidimensionale nella diagnosi e nei trattamenti la questione dei comportamenti problema, che richiedono competenze diagnostiche e di trattamento di tipo clinico, come il rilievo della comorbidità psichiatrica associata, le alterazioni dei livelli di arousal e la neurobiologia della devianza, e di tipo educativo e psicosociale come la valutazione e l'analisi funzionale.
- c) Si sottolinea la necessità di coordinare le attività delle diverse professionalità coinvolte nel piano di trattamento e di sostegno alle persone con Autismo, in modo particolare nei casi complessi che richiedono conoscenze, competenze e operatività di tipo clinico e di tipo educativo-abilitativo-riabilitativo integrate.
- d) In questa ottica si promuove la riflessione e la discussione propositiva rispetto alla ridefinizione del ruolo del medico, dal pediatra al neurologo, dal neuropsichiatra allo psichiatra e ai diversi specialisti, che devono aggiornare i loro contributi alla luce dei modelli di case e care management propri del lavoro di rete richiesto da un sistema di welfare in evoluzione partecipativa e corresponsabile.

5 *Con un intervento psicoanalitico si può curare il bambino autistico*

COMMENTO DI VICARI

Questo assunto, legato all'ipotesi di una causa non biologica dell'autismo, è stato dimostrato completamente errato da molti studi, anche di organismi importanti. Purtroppo è un falso mito duro a morire e sopravvive ancora in alcune nazioni, tra cui l'Italia.

CONSENSO RAGGIUNTO DAL GRUPPO

- a) Si sottolinea la necessità di confrontare e condividere i significati dei linguaggi utilizzati dai diversi modelli, compresi quelli di matrice psicoanalitica, riconoscendo che le premesse teoriche devono essere cimentate con l'utilità e la fattibilità degli interventi.
- b) Si riconosce la necessità di valutare in termini misurabili gli interventi.
- c) Si promuove la discussione e la riflessione sui temi della cura, trattamento, prendersi cura ed esiti raggiungibili/valutabili, riconoscendo la necessità del criterio di flessibilità e composizione degli interventi utili a determinare risultati soddisfacenti per la persona.
- d) Ad oggi l'intervento psicoanalitico evidenzia significative limitazioni nell'efficacia e nella sostenibilità applicativa nel campo dell'autismo.
- e) Si evidenzia l'importanza di un intervento multidisciplinare / multidimensionale - come da indicazioni presenti nelle Linee Guida.

6 *L'autismo passa con la crescita*

COMMENTO DI VICARI

Un intervento precoce aumenta le probabilità di successo della terapia e, per ogni bambino autistico, permette di raggiungere il proprio massimo potenziale di autonomia e conoscenze, agevolandone così la vita da adulto. In mancanza di terapia o in caso d'intervento tardivo, le possibilità per una vita autonoma si riducono fortemente.

CONSENSO RAGGIUNTO DAL GRUPPO

- a) Si riconosce la persistenza dell'Autismo nel corso dell'esistenza, con caratteristiche di funzionamento e di problematiche differenti che emergono nelle diverse fasi del ciclo di vita.
- b) Si ricordano le tematiche critiche dell'inclusione scolastica, della dipendenza progressiva e crescente dall'ambiente in età adulta, l'inserimento lavorativo, l'affettività, le specificità proprie del basso e dell'alto funzionamento, il tema del "dopo di noi" e "durante noi", le complicanze somatopatologiche e i rischi di comorbidità con l'ADHD, le psicosi, i disturbi d'ansia e la depressione.

7 *Nessuna terapia è veramente utile: in pratica, non c'è nulla da fare*

COMMENTO DI VICARI

In realtà, studi scientifici rigorosi dimostrano che un intervento comportamentale intensivo è in grado di migliorare le capacità relazionali, comunicative e di autonomia dei ragazzi autistici, favorendone una migliore qualità di vita.

CONSENSO RAGGIUNTO DAL GRUPPO

- a) Si sottolinea l'importanza di adeguare la rete dei servizi a livello territoriale, riconoscendo che l'abbandono o il mancato accesso ai servizi risulta il fattore prognostico peggiore rispetto agli esiti possibili per l'Autismo e che appropriatezza ed efficacia in termini di miglioramento della Qualità di Vita delle Persone con Autismo e dei loro Familiari dipende non solo dal case management, ma anche dal contesto umano, amministrativo, organizzativo della città, l'urban management.
- b) Competenze, conoscenze, creatività, capacità innovativa, sostenibilità etica e finanziaria dei programmi, ruolo professionale, partecipazione alla vita della comunità scientifica, interscambio professionale si configurano come criteri e antidoti al pessimismo prognostico che, a tratti, deriva dalla contaminazione con la delusione familiare, la banalizzazione dell'informazione e l'inadeguatezza normativa anche in tema di curricula formativi.
- c) Si riconosce l'importanza di considerare gli operatori e la loro professionalità come il vero patrimonio e l'autentico presupposto strategico per contrastare il rischio elevato di burnout nei servizi che si occupano di Persone con Autismo.
- d) Si raccomanda la necessità di stimolare, favorire e promuovere lo sviluppo di linee guida, la conoscenza delle offerte di sostegno a livello di servizio e di sistema, la raccolta di dati socioanagrafici, di bisogni, di modalità ed esperienze operative e di risultati in modo che la città e la comunità operino come sistema integrato e terreno di ricerca clinica e sociale in vivo.

8 *L'autismo è un disturbo molto raro*

COMMENTO DI VICARI

Dati recenti segnalano come l'autismo colpisca 1 bambino ogni 150 nati, e sarebbero oltre 350.000 le persone con autismo in Italia. Tuttavia, l'apparente normalità fisica di molte di loro non ne facilita il riconoscimento e può indurre a ritenere queste persone solamente «bizzarre» o socialmente inadeguate.

CONSENSO RAGGIUNTO DAL GRUPPO

- a) Si riconoscono i cambiamenti di paradigmi e di criteriologia per la diagnosi di Disturbi dello Spettro Autistico con passaggio dalla discontinuità rigida delle categorie alle sfumature delle dimensioni, con richiesta di maggiore perizia dei clinici nella formulazione diagnostica e con migliore opportunità di personalizzare l'informazione nosologica in una prospettiva che ricalcola la gravità in termini di bisogno, di sostegno e di livello adattivo. Si prevede che la maggiore accuratezza diagnostica possa confermare la condizione autistica come tutt'altro che rara.
- b) Si sottolinea la necessità di chiarire l'evolvere della definizione diagnostica nel tempo soprattutto nella fase di transizione tra l'adolescenza, la giovinezza e l'età adulta per impedire il fenomeno della "sparizione" dell'autismo alla fine dell'età evolutiva e la confluenza confusiva dell'autismo tra le disabilità intellettive e/o le psicosi, con conseguente sottostima dell'autismo da parte degli psichiatri.
- c) Si rileva che la collaborazione tra la Neuropsichiatria Infantile e la Psichiatria potrebbe migliorare il governo dell'informazione nosografica nel tempo, non tanto per scopi puramente epidemiologici, ma per continuità di cure, trattamento e della presa in carico dal punto di vista delle Persone, delle loro famiglie e dei Servizi educativi.

9 *Un bambino autistico è, in realtà, un genio*

COMMENTO DI VICARI

I bambini autistici possono presentare alcune capacità sorprendenti insieme ad alcuni deficit marcati: un bambino può ricordare il compleanno di tutti i suoi compagni di classe e tuttavia non riuscire a usare correttamente i pronomi personali «io» o «tu». Un bambino può leggere formalmente in modo perfetto, ma non capire nulla di ciò che ha letto. I bambini con autismo mostrano una grande variabilità in termini di quoziente intellettivo, ma molti di loro presentano deficit cognitivi evidenti e solo una piccola percentuale ha un QI superiore alla media.

CONSENSO RAGGIUNTO DAL GRUPPO

- a) Si riconosce la necessità di operare su profili di funzionamento articolati, piuttosto che sullo stereotipo del basso e dell'alto funzionamento.
- b) La "genialità" come espressione di abilità spiccate si potrebbe configurare come isola di eccellenza prestazionale nell'ambito di alcune competenze, che non necessariamente producono adattamento, qualità di vita e non sempre impediscono compromissioni sul piano emotivo e relazionale.
- c) Il case management potrebbe aiutare a rendere spendibile la specificità della dotazione adattiva in contesti settoriali, che la valorizzano e conferiscono valore sociale e ruolo partecipativo alla Persona ad alto funzionamento.

10 *Se il bambino parla, non può essere autistico*

COMMENTO DI VICARI

Il linguaggio è una delle aree spesso compromesse nel bambino autistico, ma a volte è possibile ritrovare una forma di linguaggio evoluta, anche se può risultare limitata nel numero di parole usate, nella correttezza o nella capacità espressiva.

CONSENSO RAGGIUNTO DAL GRUPPO

- a) Si ritiene necessaria una approfondita valutazione della comunicazione, al di là del linguaggio verbale: possono essere presenti competenze comunicative, anche di buon livello, in persone con autismo non verbali. Un bilancio Comunicazione/ Linguaggio rappresenta un contenuto informativo fondamentale tra le variabili ecologiche da valutare in funzione della specificità del Progetto di Vita, del Piano Individualizzato dei Sostegni, e dei Trattamenti, della progettazione in chiave comunicativa dei contesti di vita in cui vivono, imparano, lavorano e socializzano le Persone con Autismo.
- b) Si sottolinea che la valutazione della Comunicazione e del Linguaggio non rimanda solo alla precisione nell'ambito della criteriologia diagnostica, ma informa anche la progettazione dei trattamenti, degli interventi e della rimodulazione comunicativa dei contesti.

COMMENTO DI VICARI

In realtà, oltre all'amore occorre una competenza tecnica specifica nei programmi di trattamento riabilitativo. Al pari di tutte le altre persone, le differenti individualità, capacità, difficoltà e i diversi ambiti di vita rendono indispensabili una formazione specifica e una buona esperienza pratica per poter operare e comprendere adeguatamente ogni persona autistica.

CONSENSO RAGGIUNTO DAL GRUPPO

a) Si condivide il fatto che la motivazione, l'entusiasmo, la carica emozionale, l'affetto degli operatori e delle famiglie sono presupposti preziosi per sostenere lo sviluppo di modelli innovativi e di buone prassi, che necessariamente devono integrare le conoscenze scientifiche, gli approcci basati sull'evidenza, il riferimento al riconoscimento dei diritti umani e devono consentire la generalizzazione dei risultati conseguiti in contesti il più possibile inclusivi.

Co-progettazione tra
Comune di Milano - Direzione Politiche Sociali
e una rete di organizzazioni del terzo settore
- capofila Consorzio SiR - Solidarietà in Rete.

Documento elaborato nell'ambito del Progetto Autismo e Qualità della Vita.

Ulteriori approfondimenti sul sito www.retiautismo.it

