



**Scuola Superiore di Giornalismo
“Massimo Baldini”**

**Autismo, oltre il silenzio
Tra ricerca e inclusione**

**RELATORE
GIANNI LUCARINI**

**CANDIDATO
ROBERTA SIAS
CSG01093**

Biennio 2015/2017

Indice

Introduzione	4
Parte 1 - Autismo: una verità da accettare	9
1.1. Che cos'è l'autismo?	9
➤ La diagnosi	
1.2. Miti da sfatare	15
➤ Autismo e vaccini	
➤ Un taboo	
➤ Figlio autistico? È colpa della mamma	
Parte 2 - Dopo di noi	23
2.1. Autismo in età adulta: il regno di nessuno	23
2.2. Non terapia, ma inclusione	32
➤ La terapia	
➤ Sport e inclusione	
➤ Facciamo chiarezza, cosa si intende per ortoterapia?	
Conclusioni	39
Bibliografia	47
Sitografia	47

Per certi viaggi non si parte mai quando si parte. Si parte prima.

A volte molto prima.

Quindici anni fa stavo tranquillo sul treno della vita, comodo, con i miei cari, le cose che conoscevo.

All'improvviso Andrea mi scuote, mi rovescia le tasche, cambia le serrature delle porte.

Tutto si confonde.

Sono bastate poche parole: "Suo figlio probabilmente è autistico"

(Se ti abbraccio non aver paura di Fulvio Ervas)

Introduzione

Sull'autismo si dice di tutto. Forse perché tutto, sull'autismo, ancora non si sa. Una condizione complessa, attorno alla quale ruotano ancora una serie di pregiudizi e fraintendimenti che ostacolano una reale comprensione del problema.

Eppure si tratta della condizione di disabilità più frequente al mondo, con un impatto sociale molto elevato in termini di costi di assistenza.

Il numero dei casi, secondo gli studi epidemiologici, è in costante aumento. I dati relativi all'Europa sono frammentari. Più precise le stime Usa. Le recenti statistiche sull'incidenza dell'autismo elaborate dal Centers for Disease Control and Prevention (CDC) riportano che in America ne soffre un bambino su 88. In particolare, sono interessati un bambino su 54 e una bambina su 252. I disturbi dello spettro autistico colpiscono circa 2 milioni di individui negli Stati Uniti e decine di milioni in tutto il mondo.

Per quanto riguarda il nostro Paese non esistono dati ufficiali. Oggi si stima che in Italia una prevalenza attendibile del disturbo sia di circa quattro bambini su mille. Per ragioni ignote il disturbo colpisce i maschi 4 o 5 volte più delle femmine. Sono poche le regioni a raccogliere dati in maniera sistematica. Un'eccezione: l'Osservatorio Autismo della Regione Lombardia indica una prevalenza minima di 4,5 casi per 10000. Per la fascia corrispondente alla scuola elementare il dato sale sopra il 7 su 10000.

Il disturbo noto come *autismo* fu identificato dallo psichiatra Leo Kanner, austriaco naturalizzato statunitense. In un articolo del 1943 descrisse i casi di una decina di bambini che secondo lui presentavano caratteristiche comuni.

Uno di loro, Donald, sembrava per esempio completamente disinteressato al mondo e alle persone che lo circondavano. Non giocava con gli altri bambini, non rispondeva al suo nome se veniva chiamato, aveva una mania per gli oggetti ruotanti e diventava irrequieto se la sua routine quotidiana veniva alterata. Gli altri pazienti che erano giunti all'attenzione di Kanner avevano comportamenti simili.

Kanner fu il primo a parlare di una sindrome specifica. Prese in prestito il termine "autismo" da un altro psichiatra, Eugene Bleuler, che l'aveva usato per descrivere il ripiegamento su sé stessi degli adulti affetti da schizofrenia.

A più di sessant'anni da quella definizione ci sono ancora molte incertezze sulla classificazione del disturbo e soprattutto sulle sue cause.

Oggi, per esempio, sarebbe corretto parlare non di autismo ma di una serie di varianti genetiche che costituiscono lo *spettro*. Con la pubblicazione del Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (DSM-5) nel 2013, tutti i disturbi autistici sono stati raggruppati in un unico spettro di condizioni: si parla infatti di *disturbi dello spettro autistico* per descrivere i diversi gradi di gravità in cui si può presentare. Per esempio, la sindrome di Asperger, descritta da Hans Asperger un anno dopo la definizione di autismo, non viene più considerata una condizione separata come avveniva fino all'edizione precedente, bensì una forma lieve di autismo senza compromissione del linguaggio e senza ritardo mentale.

I numerosi cambiamenti introdotti rispetto alla versione precedente hanno fatto sì che oggi i criteri diagnostici si differenzino da quelli dell'International Classification of Diseases dell'Oms. Al variare della classificazione, infatti, cambiano i criteri e quindi le diagnosi. Con il passaggio da «disturbi cognitivi» a «disturbo dello spettro autistico» le diagnosi di autismo negli Usa sono cresciute di tre volte in 10 anni.

L'autismo è un disturbo che tende poi a cronicizzarsi, che accompagnerà la persona anche nella vita adulta. Parlando di spettro alcune forme sono compatibili con una vita autonoma e indipendente. Altre, soprattutto quelle associate al ritardo mentale (il 50%), hanno bisogno di un'assistenza continua.

Ogni notte il due aprile i principali monumenti mondiali si illuminano di blu: dall'Empire State Building alla piramide di Giza, passando per le cascate del Niagara, la Sagrada Familia, la Mole Antonelliana, l'Arco di Augusto, fino a Montecitorio. Si tratta della giornata mondiale sulla consapevolezza dell'autismo.

Light it up blue è il nome dell'iniziativa promossa da *Autismspeaks*: una delle organizzazioni internazionali più attive in questo campo, per sensibilizzare politici, istituzioni, società civile alla ricerca di rapide soluzioni a una vera e propria emergenza globale.

Sensibilizzare è la parola chiave anche di questo lavoro, che intende aprire gli occhi su una patologia spesso trascurata dalla ricerca e dallo stesso sistema sanitario.

Un viaggio alla scoperta del mondo autistico, attraverso le storie dei genitori che ogni giorno hanno una nuova sfida da vincere. Come sfidare il mare aperto nuotando per 60 km da Stromboli a Tropea. È l'impresa compiuta il 4 agosto di quest'anno da Vincenzo Notarianni, il papà di un ragazzo autistico: «Ho messo le mie braccia a disposizione di tutte quelle persone che come me ogni giorno si devono scontrare con la realtà e con pochi appoggi a disposizione», ha raccontato all'arrivo. «L'obiettivo è quello di ricordare che la

ricerca non si deve mai fermare e che grazie al contributo di tutti si possono fare grandi passi in avanti».

Anche l'amministrazione comunale di Tropea ha celebrato l'impresa di Vincenzo sottolineando «il sentimento forte e viscerale di amore sconfinato che l'uomo nutre verso il proprio figlio¹».

L'amore di famiglie sole sempre alla ricerca di risposte. Genitori che abbandonano il proprio lavoro per occuparsi a tempo pieno del figlio. È il caso di Franco Antonello, papà di Andrea. In tenera età ad Andrea era stata diagnosticata una forma lieve di autismo. Ha delle manie e solo compiendo determinati gesti ripetitivi riesce a trovare la calma. Fatica a esprimersi. Il papà Franco si impegna ogni giorno per garantire ad Andrea una parvenza di normalità e lo mette nella condizione di fare tutte le esperienze della sua età.

È il 2010 quando Franco decide di trascorrere un'estate diversa da tutte le altre. Suo figlio Andrea ha appena compiuto 18 anni e si merita una vacanza indimenticabile. Da qui, a dispetto di ogni consiglio dei medici, nasce l'idea del lungo viaggio on the road: padre e figlio partono in moto per un viaggio di tre mesi tra Stati Uniti e Sud America. Un'avventura che ha rivelato il mondo e la sensibilità dei ragazzi autistici, persone affamate di esperienze, affetto e allegria, non malati da rinchiudere in istituti.

Una storia vera sull'autismo da cui lo scrittore trevigiano Fulvio Ervas ha tratto un romanzo, *Se ti abbraccio non avere paura* (Marcos Y Marcos editore), che ha commosso i lettori di nove Paesi e venduto oltre 300mila copie. *Se ti abbraccio non avere paura* è anche la scritta che Andrea porta sulle sue t-shirt, perché non può fare a meno di abbracciare le persone che incontra, che pure spesso lo temono o lo ignorano.

Franco Antonello ha raccontato la sua avventura a Ervas nel corso di un dialogo durato più di un anno. E il libro approderà anche al cinema. A portare la vicenda sul grande schermo sarà il premio Oscar Gabriele Salvatores.

Una storia fatta di attese di felicità, di guarigione, che ha la capacità di far parlare dell'autismo e delle famiglie che si trovano spesso isolate ad affrontare la vita con bambini e ragazzi speciali.

¹Dal sito *Per noi Autistici*, fondato da Gianluca Nicoletti:

<http://www.pernoiautistici.com/2017/08/notarianni-vince-la-sfida-per-noi-autistici-ha-nuotato-per-60-km-in-30-ore/>

Una storia che ha fatto capire di quanta “normalità” e “inclusione” abbiano bisogno questi ragazzi. Invece «ancora oggi l’autismo in alcune realtà è uno stigma perché non viene rappresentato come dovrebbe», spiega Stefania Stellino, mamma di due autistici e presidente dell’Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici del Lazio. E continua: «Noi come associazione facciamo quotidianamente informazione, ma basta lasciare un attimo la presa che si cade in situazioni di discriminazione».

Diversi i casi di classi che chiudono perché all’interno c’è un bambino autistico e i genitori di quelli considerati “normali” hanno paura che gli altri allievi possano avere delle ripercussioni dal comportamento di quest’ultimo. Non mancano i casi di bullismo, non solo alle medie, ma anche alle elementari. Un esempio: «C’erano bambini che si divertivano a mettere puntine della matita sotto un bambino autistico che non raccontava niente ai genitori per paura di essere preso in giro».

Abbatte le barriere della discriminazione è infatti lo slogan di quest’anno dell’associazione: «Dobbiamo essere noi i primi a superare i pregiudizi che abbiamo nei confronti di questa disabilità invisibile». Invisibile perché «la neurodiversità continua a essere un handicap che bisogna sempre dimostrare», sottolinea Gianluca Nicoletti, giornalista, scrittore e papà di Tommy, un ragazzo autistico di 18 anni a basso funzionamento. A confermare come ancora oggi l’autismo sia uno “stigma sociale” è Luigi Mazzone, neuropsichiatra infantile, fondatore e presidente del Progetto Aita Onlus: «C’è molta ipocrisia di sottofondo, abbiamo una terminologia più appropriata, ma le famiglie sono lasciate sole, quelle con figli a *basso funzionamento* hanno difficoltà ad andare anche a mangiare una pizza. I ragazzi fanno fatica a inserirsi in attività scolastiche normali e sono ritenuti un fastidio per programmi didattici e sociali. L’inclusione c’è solo in apparenza».

Ed è pertanto con l’obiettivo di “sdoganare” l’autismo, di renderlo più familiare a chi non lo conosce direttamente, che nasce l’idea di questa tesi. Perché anche chi è considerato “diverso” per comportamenti anomali possa davvero entrare a far parte a pieno titolo della società.

Ed è con le parole di Emanuele, papà di Lorenzo, un ragazzo autistico di 14 anni, che si chiude questa nota introduttiva:

«Bisogna cominciare a comprendere che non c'è tanta diversità, ma c'è grande ricchezza. Questo si deve mettere in testa la gente. Non bastano i 2 aprile di ogni anno. L'autismo si supera anche attraverso una rete sociale. Se non si fa questo è difficile accettare qualsiasi handicap, perché è difficile che la società superi un pregiudizio sempre presente».

Autismo: una verità da accettare

1.1. Che cos'è l'autismo?

«L'autismo è un estraniarsi dal mondo reale. Le persone perdono ogni contatto con la realtà. Un po' come mio figlio, che vive in una bolla tutto da solo». Una bolla che per tante famiglie è diventata quotidianità. Così comincia il racconto di Emanuele.

Il termine autismo deriva dal greco *autos* ("sé stesso") e da *ism* ("stato"). Indica, quindi, uno stato di chiusura in sé stessi, «l'autoreferenzialità assoluta, la tendenza ad amplificare tutto ciò che proviene dal proprio essere e dai propri comportamenti e negando ciò che è differente da sé o si riferisce ad altri». Fu utilizzato per la prima volta nel 1911 per descrivere un allontanamento e un isolamento dell'altro dal mondo sociale. Ma autismo è anche una parola che fa paura. Il punto di partenza per comprendere che cosa sia veramente è guardare attraverso gli occhi di chi questo disturbo lo vive ogni giorno. Come Emanuele e sua moglie che si occupano quotidianamente di Lorenzo, che presenta un buon quoziente intellettivo. In questi casi si parla di autismo ad *alto funzionamento*. All'età di 4 anni gli è stato diagnosticato un disturbo semantico del linguaggio. «Negli anni però c'è stata un'evoluzione», racconta Emanuele. «All'età di 7 anni, verso la fine della terza elementare, mio figlio non mangiava più, beveva in maniera ossessiva e compulsiva. Rifiutava il contesto in cui si trovava. L'autismo ha provocato questo senso di mancanza di familiarità con gli ambienti e di chiusura in sé stesso. Così abbiamo pensato di farlo vedere dagli specialisti dell'ospedale pediatrico Bambino Gesù».

Difficoltà nell'uso del linguaggio, scarsa aderenza alla realtà, mancato sviluppo di relazioni sociali e affettive: possono essere questi alcuni sintomi dell'autismo, un disturbo del neurosviluppo, che compromette le aree sociali e della comunicazione. Si manifesta in tenera età, per cause ancora sconosciute.

«Lorenzo si alza alla stessa ora di mattina, anche la domenica va in giro per casa, prende gli strumenti elettronici. Insomma fa sempre le stesse cose tutti i giorni e ha una vita di relazione impostata sull'attività sportiva, perché è l'unico momento in cui si sente realizzato e accettato e si scarica delle sue tensioni di iperattività», continua il padre. I movimenti

stereotipati, infatti, sono un'altra componente di questa patologia, che provoca pertanto una ristrettezza di interessi che si esprime in comportamenti rituali.

"Autismo" è una parola che già dalla prima diagnosi provoca nei genitori un senso di isolamento, un macigno difficile da mandar giù, con un futuro e percorso educativo pieno di incognite e difficoltà. «Un termine che alla luce dei tempi moderni dovrebbe essere riconsiderato». È questo il pensiero di Luigi Mazzone, che non a caso ha scritto *Un autistico in famiglia. Le risposte ai problemi quotidiani dei genitori di ragazzi autistici*. Una guida pratica per tutti i genitori che devono superare la confusione generata da questa diagnosi: «Nella mia esperienza, infatti, una delle angosce maggiori delle famiglie di fronte all'autismo è proprio quella di non capire esattamente di cosa si stia parlando e di non avere un programma specifico per il futuro²».

Il soggetto autistico tende a recepire e riconoscere gli stimoli esterni e le emozioni altrui in maniera molto diversa dagli altri. Una lettura che si riferisce non solo alla percezione di stati emotivi espressi in maniera chiara, ma soprattutto alla complicata ricezione e comprensione di una serie di messaggi non verbali, come l'espressività del viso, la postura, l'attività motoria e l'attenzione all'ambiente. Ecco allora il problema di entrare in relazione con gli altri, con uno scarso sviluppo delle capacità empatiche.

«Ci sono delle difficoltà a costituire dei significati condivisi, a farlo in tempi adeguati a una normale interazione. Tendono a pensare in termini concreti, presentano difficoltà astrattive e di empatia a intuire il vissuto dell'altro. Così, per esempio, doppi sensi e metafore diventano difficili da decifrare», spiega Marco Bertelli, psicoterapeuta e direttore scientifico Crea, il centro di ricerca sulla Disabilità Intellettiva della Misericordia di Firenze. Questa difficoltà tipica di base, che coinvolge l'aspetto relazionale, crea pertanto delle peculiarità nelle modalità di interagire. «In altri casi, più frequenti, evitano proprio il contatto con gli altri. Vivono ritirati e isolati socialmente, limitando contatti con ambienti frequentati da molte persone, dove invece è necessario avere delle buone abilità di reciprocità emozionale per muoversi adeguatamente». Senza addentrarsi in tecnicismi, è bene chiarire che parlare di autismo non è del tutto corretto. Non esiste un autismo, ma tanti autismi. Esiste una forte variabilità di comportamenti osservabili all'interno dello stesso disturbo. Ecco perché, più che di autismo, si parla di disturbi dello spettro autistico: «È una catego-

²Luigi Mazzone, 2015, *Un autistico in famiglia. Le risposte ai problemi quotidiani dei genitori di ragazzi autistici*, p. 1.

ria di disturbi neurobiologici. L'idea di spettro ci aiuta a capire quanto possano essere variabili tra loro. Si parla di neurosviluppo perché a essere colpito è lo sviluppo neurobiologico dei bambini», precisa Stefano Vicari, responsabile dell'Unità operativa di neuropsichiatria infantile dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma. Il concetto di “spettro autistico”, inoltre, delinea un approccio più dimensionale che categoriale. Per chiarire la differenza: sul versante medico-scientifico l'approccio categoriale viene utilizzato con malattie come l'epilessia, il diabete o l'epatite che prevedono una diagnosi dicotomica «sì/no» (presenza/assenza del disturbo); l'approccio dimensionale si usa invece per altre, come l'ipertensione, che al contrario prevedono una diagnosi quantitativa. Non a caso, è più facile pensare che si può essere “lievemente ipertesi”, ma si fa più fatica a immaginare che si possa essere “lievemente epilettici”. Oggi infatti, si tende a considerare l'autismo con un approccio dimensionale, partendo dal presupposto che si tratti di una condizione molto variegata che può presentare diverse componenti: la disabilità intellettiva, l'iperattività, «una marcata difficoltà sociorelazionale, difficoltà a usare il linguaggio come strumento di comunicazione e fatica a entrare in contatto con l'altro. Interessi ristretti e ripetitivi nel loro schema di gioco», spiega ancora Vicari.

Il livello cognitivo, espresso cioè dal quoziente intellettivo (QI), è uno dei fondamentali parametri per capire quale potrebbe essere il futuro di un bambino con autismo e definisce insieme ad altre componenti il grado dei sintomi autistici, le capacità espressive, il livello delle autonomie personali e sociali. Il profilo del singolo paziente, la qualità di vita, le aspettative e i progetti possono cambiare drasticamente se la sua forma di autismo è associata a un deficit intellettivo. In questo caso si parla di autismo a *basso funzionamento*. Se invece il livello di intelligenza risulta nella norma si tratta di autismo ad *alto funzionamento*. A stabilirlo saranno un test cognitivo e una scala di valutazione che indirizzeranno gli specialisti verso la giusta diagnosi. È necessario pertanto che il neuropsichiatra infantile esegua, all'interno della valutazione, una scala di sviluppo che fornisca informazioni utili sul livello intellettivo del bambino.

La difficoltà nell'uso del linguaggio è una componente non necessariamente presente nella sindrome di autismo, perché alcuni mostrano, al contrario, buone capacità comunicative. «Quello che manca – precisa Bertelli – è l'utilizzo del linguaggio a scopi comunicativi. Lo utilizzano per fini concreti, non tende all'astrazione ed è estremamente strutturato su un piano logico e deduttivo. In alcuni casi, abbastanza numerosi, non è presente per niente, o,

se è presente, non viene utilizzato per comunicare, ma solo in ambiti privati, con sé stesso o in forme non verbali, per esempio scrivendo su un computer».

La diagnosi

In quella che molte volte viene definita una “caccia alle streghe” il primo passo terapeutico per ogni famiglia è la presa di coscienza di una diagnosi corretta, con una prospettiva chiara dei percorsi di cura. Il sospetto che un bambino possa essere affetto da un disturbo autistico può sorgere entro i primi ventidue-ventiquattro mesi di vita. Tuttavia per una diagnosi certa è preferibile aspettare i trenta mesi circa.

Ed è proprio la diagnosi precoce a fare la differenza. A confermarlo è lo stesso Vicari: «Ci sono ormai strumenti che consentono una diagnosi già ai 24 mesi di vita del bambino, con una buona probabilità di correttezza. E stiamo lavorando per anticipare la diagnosi ai 18 mesi. Non si guarisce, ma l'intervento precoce può migliorare la sua qualità di vita».

Di recente, sono stati sviluppati dei questionari: vengono somministrati a prescindere dal sospetto di una diagnosi di autismo e indagano il quoziente di autismo presente nella singola persona. Il più famoso è l'AQ (Autism spectrum Quotient), pubblicato nel 2001 dal gruppo di ricerca di Cambridge, che fa capo allo psicologo Simon Baron-Cohen. L'AQ consiste in cinquanta domande che indagano le relazioni sociali, le capacità comunicative, l'immaginazione, l'attenzione ai dettagli, la possibilità di modificare il focus dell'attenzione e la tolleranza ai cambiamenti.

«I genitori devono sapere che una corretta diagnosi richiede sempre la somministrazione di scale standardizzate». In questo caso il neuropsichiatra infantile Mazzone fa riferimento a quelli che oggi sono gli strumenti più affidabili nella diagnosi e legittimati dalla comunità scientifica: il primo è l'Ados (Autism Diagnostic Observation Schedule), una scala di valutazione sulla comunicazione, l'interazione sociale e il gioco; il secondo è un'intervista ai genitori del bambino chiamata Adi (Autism Diagnostic Interview). Entrambi sono stati elaborati dalla studiosa americana Catherine Lord. Secondo gli esperti i genitori dovrebbero diffidare di centri clinici, che forniscano diagnosi di autismo senza avvalersi di tali strumenti diagnostici.

«Sono fondamentali per poter acquisire abilità nel comprendere il vissuto degli altri, e dunque nel comportarsi in maniera adeguata e acquisire reciprocità o nell'interazione o abilità di astrazione», spiega Bertelli. Ma precisa che «anche le abilità che si acquisiscono

non sono quelle che si hanno per una dotazione emozionale e relazione di base». In sintesi l'intervento precoce è fondamentale per massimizzare il margine di recupero, attraverso trattamenti di tipo comportamentale che possono garantire una buona funzionalità all'adulto autistico.

Un parent training è quello che gli esperti consigliano alle famiglie. Si tratta di un percorso di supporto genitoriale, che ogni buon centro clinico dovrebbe fornire per aiutare a capire meglio il figlio autistico nella quotidianità e a prendere le decisioni migliori che possano giovare al percorso di crescita del bambino.

Un supporto per tutte quelle famiglie alla ricerca del perché loro figlio sia nato così.

È bene chiarire fin da subito che ancora non è stata individuata con certezza la causa dell'autismo. Attualmente esistono alcune ipotesi che diversi gruppi di ricerca nel mondo stanno cercando di esaminare. La più accreditata, oggi come in passato, sembra essere l'ipotesi genetica: in un 10-15% dei casi è individuabile una causa genetica. A tal proposito si parla di forme di autismo secondario: per esempio sindrome del cromosoma X fragile, sclerosi tuberosa e sindrome di Rett.

Grazie alla ricerca sono state individuate centinaia di alterazioni geniche in grado di modificare il corretto funzionamento neurale. Ci si aspettano grandi risposte dagli studi sui modelli animali. «In realtà non è stato individuato ancora il gene che codifica l'autismo. Si parla dell'intervento di più geni ovvero di una malattia multigenica», ribadisce Vicari.

«La probabilità di avere un figlio autistico è pari all'1 % circa. Se io ho già un figlio autistico maschio e me ne nasce un secondo, la probabilità che quest'ultimo sia autistico sarà del 26%. Se il primogenito invece è femmina si ferma al 10%. Quindi sembra esserci una maggiore probabilità quando il figlio autistico è maschio. E il dato della familiarità è un indice chiaro di aspetto genetico».

Sull'origine dell'autismo sono state formulate anche delle ipotesi ormonali. Alcuni autori sostengono che tale patologia possa essere una sorta di «estremizzazione» del cervello maschile, tipicamente meno empatico e più logico di quello femminile, riconducibile alla presenza di alti livelli di testosterone già in epoca fetale.

«Anche i fattori ambientali e lo stile di vita facilitano l'attivazione di una determinata predisposizione genica all'autismo», ad esempio l'esposizione ad agenti inquinanti e l'uso di sostanze tossiche durante la gravidanza. Anche l'età paterna sembra poter incidere sulla

manifestazione della malattia: più alta è l'età e più aumenta il rischio di figlio autistico. La nascita prematura o il basso peso alla nascita sono infine altri possibili fattori di rischio.

Dati più recenti suggeriscono, con sempre più forza, la possibilità di un danno organico, che si verifica nelle fasi di sviluppo del sistema nervoso del bambino. La nuova frontiera è, quindi, la ricerca di “neuroimaging” e di connettività, che si concentra sullo sviluppo cerebrale, alterato negli autistici fin dal terzo trimestre di gravidanza. Attraverso le ricerche comportamentali si cerca di individuare i segnali precoci, che possono aiutare l'identificazione dei bambini a rischio. Si indaga sul pianto, sul movimento spontaneo del bambino e sulla risposta agli stimoli sociali nei primi due anni di vita.

Infine recenti studi sembrerebbero provare una relazione tra intestino e cervello. In particolare l'attenzione dei ricercatori è rivolta a un'alterazione del “microbiota intestinale”, cioè il patrimonio genetico dei batteri che servono al nostro organismo per i processi vitali, strettamente correlato allo sviluppo neurocomportamentale. E questo potrebbe essere un fattore determinante nello sviluppo dei sintomi dell'autismo.

1.2. Miti da sfatare

È bene sgomberare il campo da ogni illusione: lo spettro dell'autismo non è una malattia che si può curare, accompagnerà la persona per tutta la vita.

Una verità difficile da accettare per molti genitori che, nei primi due o tre mesi di vita del figlio, perdono tempo prezioso a indagare il ruolo delle vaccinazioni nell'insorgenza della malattia o si affidano a cure miracolose, invece di iniziare un trattamento precoce e mirato.

«L'ho trovato a tutte le latitudini, da nord a sud. Nascondersi è il primo istinto. I genitori preferiscono cercare il miracolo o eventuali colpevoli, senza ragionare sul fatto che la causa sia banalmente genetica», commenta Nicoletti. Il rapporto con la famiglia diventa problematico. «Gli zii cercano di nascondere il fatto che tu abbia un figlio autistico, perché la stirpe si potrebbe contaminare».

Una battaglia culturale, dove la disinformazione e il fact-checking sull'argomento regnano sovrane. Vale la pena pertanto cogliere l'occasione per fare un po' di chiarezza e diffidare dalle cosiddette "fake news", ovvero bufale.

Autismo e vaccini

Non esistono evidenze scientifiche documentate di una correlazione fra sintomatologia autistica e vaccini.

«Ricordiamoci che la medicina non convenzionale è come un paracadute non convenzionale, un tappeto volante, non ha nessuna efficacia. La medicina è una sola, ovvero quella convenzionale. Affermare il contrario significa sfruttare le disperazioni delle famiglie». A parlare è Roberto Burioni, professore di Microbiologia e Virologia nella Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università Vita-Salute del San Raffaele di Milano.

Per Burioni "il vaccino non è un'opinione": «Sostenere che l'autismo sia causato dai vaccini è come dire che la terra sia piatta. Una bugia senza nessuna validità scientifica».

Non solo, diverse ricerche dimostrano che le lesioni cerebrali alla base dell'autismo risalgono alla vita prenatale. Quindi la diagnosi di autismo sarebbe possibile già ai sei mesi di vita. Il vaccino, invece, viene somministrato al quattordicesimo mese di vita. Pertanto credere che l'autismo sia una diretta conseguenza del vaccino «è un po' come la favola del lupo e dell'agnello di Fedro», ironizza Burioni.

A lanciare falsi allarmi su possibili effetti collaterali e ingredienti pericolosi dei vaccini è soprattutto il web. Un fenomeno dovuto in gran parte alla disinformazione che galoppa. Molte famiglie si collegano su Internet e non verificano la qualità dell'informazione. Combattere la disinformazione è il principale obiettivo della comunità scientifica, che chiede un maggior controllo dei media nella diffusione di false notizie. Ma comunicazione e informazione non sembrano andare di pari passo.

Un tema quello della correlazione tra autismo e vaccini destinato periodicamente a riapparire. Perché? Che si trattasse di una leggenda metropolitana la scienza lo aveva già affermato 13 anni fa. L'Organizzazione Mondiale della Sanità e le tante ricerche successive hanno dimostrato che non esiste nessun legame causale. Secondo Burioni «occorre essere severissimi nei confronti dei medici che raccontano queste bugie, ovvero devono essere radiati. L'Ordine dei medici non può essere più tollerante come è stato fino ad adesso». Ma informare non basta, «mentre cerchiamo di convincere, c'è gente che non vaccina i propri bambini e le mancate vaccinazioni portano alla diffusione di malattie scioccamente ritenute lievi, come il morbillo. È bene ricordare che prima dei vaccini in Italia ogni anno morivano 270 bambini di morbillo».

Eppure questo non ferma la diffusione della bufala che, soprattutto in rete, ha trovato terreno fertile, producendo una schiera di siti e gruppi di presunta controinformazione, dedicati proprio alla lotta contro i vaccini.

«L'informazione non dovrebbe moltiplicare le stupidaggini e invece l'ha fatto. Questo rapporto diretto tra vaccini e autismo è figlio di un'informazione errata, che insieme a protagonisti mondiali ha sparso questo veleno. E il giornalismo al giorno d'oggi dovrebbe avere una soglia in più. Un giornalismo che non si piega ai poteri, più trasparente e onesto, ma soprattutto preciso in questo campo».

È il monito che Riccardo Iacona, giornalista e conduttore televisivo, ha dato agli aspiranti giornalisti, in occasione del meeting "L'importanza dei vaccini. Come superare disinformazione e paure", che si è tenuto il 9 aprile al Festival di Giornalismo di Perugia.

La paura per i vaccini, va detto, esiste da sempre: già le prime campagne di vaccinazione di massa sul finire del '700, provocarono sacche di resistenza nella popolazione, spaventata da questa pratica misteriosa che veniva imposta dalle autorità. A partire dagli Anni Novanta, alcuni genitori di bambini con autismo hanno ritenuto che la somministrazione della

vaccinazione trivalente anti morbillo, parotite e rosolia (nota in inglese con la sigla MMR: Measles, Mumps and Rubella Virus Vaccine Live), potesse aver causato nel figlio la comparsa dei sintomi di autismo. In particolare della forma “regressiva” del disturbo, che si verifica dal 20 al 30% dei casi. Fra il primo e il secondo anno di vita si osserva appunto una regressione importante delle abilità sociali e comunicative acquisite e la comparsa di sintomi conclamati di autismo. Studi di ricerca hanno indagato la fondatezza e l’eventuale ruolo del sistema immunitario del bambino nel determinare l’insorgenza dei sintomi di autismo.

I vaccini anti morbillo, parotite e rosolia sono per lo più somministrati insieme, attraverso la vaccinazione trivalente MMR, perché la loro combinazione in una somministrazione unica si è dimostrata più efficace nel prevenire le malattie. Una vaccinazione, pertanto, non trascurabile e diventata recentemente obbligatoria in Italia. Il morbillo, infatti, è una malattia infettiva grave, che può portare alla morte. Se ignorato è in grado di causare epidemie e comportare una gravissima complicanza a livello del sistema nervoso centrale, la *panencefalite sclerosante subacuta* (PESS).

Per quanto riguarda la parotite e la rosolia, pur non essendo altrettanto gravi, comportano il rischio di gravi complicazioni. Infatti, anche la parotite può causare encefalite. Mentre la rosolia, contratta dalla madre durante le prime fasi della gravidanza, è responsabile della *sindrome da rosolia congenita*, che provoca danni cerebrali, deficit sensoriali e condizioni di tipo autistico nel bambino.

E allora perché tanto allarmismo? «Il dato di fatto è verosimile, non è un rapporto di causa-effetto, ma c’è una coincidenza causale e questo svia le famiglie. I vaccini però c’entrano ben poco con l’autismo». A ripeterlo è lo stesso Mazzone che quotidianamente ha a che fare con famiglie alla ricerca di risposte e invita a non focalizzare tutto sui vaccini demonizzandoli, in quanto hanno svolto una buona opera sociale.

La recente ondata di “antivaccinismo” ha però un’origine precisa. La falsa credenza risale al 1998, quando il medico inglese Andrew Wakefield, insieme a 12 colleghi del Royal Free Hospital di Londra, pubblicò sul Lancet, una delle più prestigiose riviste mediche del mondo, uno studio che segnalava un possibile legame tra autismo e vaccino trivalente per morbillo, parotite e rosolia. In realtà, era da un po’ che Wakefield aveva preso di mira il vaccino anti-morbillo. Già nel 1993 aveva pubblicato uno studio (i cui risultati sono poi risultati non replicabili) in cui accusava il virus e il vaccino di provocare l’insorgere

del morbo di Crohn. Nel paper del '98 comunque andò ben oltre: dai suoi risultati emergeva infatti il possibile legame tra vaccino trivalente e una nuova patologia, l'enterocolite autistica, disturbo caratterizzato da problemi gastrointestinali e disturbi cognitivi e comportamentali tipici dell'autismo. Lo studio aveva preso in esame 12 bambini con disturbi dello spettro autistico, che in otto casi erano iniziati a due settimane dall'inoculazione del vaccino. E nonostante la ricerca ammettesse chiaramente di non aver potuto individuare un nesso causale, spiegare cioè perché la vaccinazione provocasse la malattia, per Wakefield il gioco era fatto. In una conferenza stampa il medico si lanciò pubblicamente all'attacco del vaccino trivalente, chiedendo che ne venisse sospeso l'utilizzo in attesa di nuove ricerche, e suggerendo di tornare a vaccinare singolarmente per ognuna delle tre patologie. È da lì ebbe inizio l'ondata di panico che investì prima l'Inghilterra, e poi il mondo. Peccato che, si scoprì qualche anno più tardi, i risultati fossero stati contraffatti ad arte, e per biechi motivi economici. Ma la bufala venne presto smascherata qualche anno più tardi, da Brian Deer, reporter investigativo. Le sue indagini infatti iniziarono a far venire a galla una serie di verità sempre più scomode: innanzitutto, prima di pubblicare il suo studio nel '98, Wakefield aveva registrato una richiesta di brevetto per un nuovo vaccino contro il morbillo, pensato proprio per contrastare i rischi gastrointestinali che sarebbero poi emersi dalla ricerca. Comodo, pensò Deer, avere pronto un farmaco per la malattia che si va a scoprire. E infatti con le sue ricerche il reporter arrivò a dimostrare che il medico aveva modificato i dati della ricerca, in modo che confermassero le sue ipotesi: tre dei bambini che nello studio venivano presentati come autistici non avevano in realtà mai ricevuto una diagnosi e cinque avevano mostrato segni di disturbi neurologici già prima della somministrazione del vaccino. I dati dunque erano stati falsificati ad arte, allo scopo di screditare il vaccino trivalente per trarne profitto. Come? Con un kit diagnostico per la nuova malattia inventata da Wakefield che scoprì Deer, il medico stava sviluppando insieme al padre di uno dei bambini dello studio e da cui, stando alle indagini del reporter, speravano di guadagnare almeno 43 milioni di dollari all'anno. Wakefield ovviamente continua ancora oggi a negare ogni accusa, ma di fronte a queste prove nel 2010 è stato radiato dall'albo dei medici britannico e il suo articolo del '98 è stato ritirato dal *Lance*. Nel 2002, il Global Advisory Committee on Vaccine Safety dell'Organizzazione Mondiale della Sanità ha pubblicato un report ufficiale sulla questione. Gli esperti hanno valutato gli studi esistenti, concludendo che non esiste alcuna prova di un legame tra vaccino triva-

lente e autismo. E nell'ultimo decennio la loro opinione non è cambiata, come riassunto nella loro scheda sui disturbi dello spettro autistico, alla voce cause: «I dati epidemiologici disponibili – assicurano gli esperti dell'Oms – dimostrano in modo conclusivo che non esiste alcuna prova di un'associazione causale tra vaccini per morbillo, parotite e rosolia, e lo sviluppo di disturbi dello spettro autistico. Gli studi che in passato hanno suggerito l'esistenza di questo link causale si sono rivelati essere delle frodi che contenevano importanti errori metodologici».

I vaccini non solo non provocano l'autismo e proteggono da importanti malattie, ma non comportano alcun tipo di rischio. È vero che a seguito di un vaccino si può assistere a fenomeni come qualche linea di febbre, inappetenza, irritabilità o lieve gonfiore nel punto in cui è stata fatta l'iniezione, ma si tratta di effetti collaterali di durata transitoria che si risolvono spontaneamente o con la somministrazione di farmaci sintomatici.

Un taboo

Ecco come si può definire ancora oggi in Italia l'autismo. A ribadirlo è lo stesso Nicoletti: «Il nostro è un paese in cui non esiste un piano strutturato istituzionale di educazione scientifica, ma si fonda su superstizioni». La gente preferisce credere nei miracoli. In Italia allo stato attuale non esiste una cultura sull'autismo: nessuno può dire con certezza quale sia il numero esatto degli autistici, quale sia la qualità del servizio ottenuto dalle famiglie e soprattutto che fine facciano gli autistici quando compiono i fatidici 18 anni.

Altro mito da sfatare è che gli autistici siano privi di emozioni. Il gruppo di ricerca inglese guidato da Simon Baron-Cohen, ha condotto numerosi studi scientifici in cui la scarsa empatia e l'alta sistematizzazione, ovvero la capacità di procedere per logica e per deduzione, collegando pensieri, parole o attività sociali, erano identificate e associate come caratteristiche essenziali del disturbo autistico. In questo caso però è sempre meglio non prendere questi concetti troppo alla lettera, giusti da un punto di vista teorico, ma che talvolta hanno contribuito a diffondere il luogo comune che tali persone non siano in grado di provare emozioni, fredde, distaccate, prive di interesse verso ogni tipo di relazione sociale. E invece non è così. Gli stessi esperti, a stretto contatto con persone affette da tale disturbo, affermano che molti di loro risultano ipersensibili alle critiche sociali e sono interessate a sviluppare relazioni sociali. Il loro distacco è solo il sintomo di una difficoltà di modulazione, sia nel manifestare le proprie emozioni sia nel riconoscere quelle altrui.

Numerose ricerche specifiche hanno dimostrato che la difficoltà a decifrare le espressioni del viso altrui, una campanella che suona in loro può provocare rabbia, aggressività e iperattività. Quello che per noi può sembrare un rumore piacevole o normale, per loro può risultare particolarmente fastidioso. Ma questo non vuol dire che siano privi di emozioni o inclini all'isolamento.

Di terapia e del giusto approccio per affrontare questo arcobaleno di emozioni si rimanda ai capitoli successivi.

Figlio autistico? È colpa della mamma

La “madre frigorifero” è invece una delle immagini e stigma che ha tormentato generazioni di donne per 30 anni. A rendere difficile lo stesso rapporto tra psicoterapia e familiari di persone con sindrome autistica è la pesante eredità delle teorie dello psicanalista austriaco Bruno Bettelheim. Nel 1967 pubblicò il controverso testo “La fortezza vuota”, in cui si teorizzava che la causa dell'autismo fosse l'atteggiamento della madre fredda e indegna. In particolare coniò il termine “madri-frigorifero” per definire quelle madri che nel rapportarsi con i figli assumevano atteggiamenti contraddistinti, da mancanza di contatto fisico e carenza di riscontri affettivi e indicò queste due condizioni come indispensabili per poter rilevare la patologia e la sua manifestazione. Lo psicologo, proseguendo nella trattazione, propone l'autismo come meccanismo difensivo nei confronti della percezione da parte del bambino di tale rifiuto materno. Il bambino come conseguenza della sofferenza, dell'ansia e del malessere sperimentati nella relazione con la madre, dà inizio a quel processo di ritiro, fino a recludersi in quella che Bettelheim definisce una “fortezza vuota”.

Ma l'opera di Bettelheim non si fermò qui: per lui l'autismo era una malattia che si poteva curare solo separando i bambini dai genitori. Una pratica concretamente attuata nella Orthogenic School, dove i piccoli vivevano lontano dalle famiglie.

Oggi le teorie di Bettelheim sono state accantonate in quanto basate su un'errata diagnosi differenziale che ha accomunato patologie causate da grave incuria del bambino con l'autismo che ha un'origine organica.

E se la teoria della “madre frigorifero” sembra ormai una vera e propria bufala, in alcuni contesti continua a resistere. C'è la tentazione sociale e culturale di imputare proprio alla figura materna le responsabilità, se non le cause, dei problemi del figlio. E quando il sospetto si trasforma in accusa, possono spuntare sentenze giudiziarie che sottraggono i figli

autistici a mamme ritenute “indegne”. A tal proposito si riporta un caso segnalato sul sito “Per noi autistici”³.

Per fortuna non siamo in Italia. Per una volta. È accaduto in Francia, esattamente a Saint-Marcellin. Nel 2015 a una mamma erano stati tolti addirittura tre di figli, tutti autistici. Il giudice l’ha ritenuta affetta da “*Sindrome di Münchhausen per procura*”: in altre parole, quella diagnosi di autismo, regolarmente certificata da un medico specialista ai tre bambini, non sarebbe valida, ma la donna se la sarebbe procurata nientemeno che per mettere le mani sulle indennità previste o semplicemente per attirare su di sé l’attenzione. In questo infatti consisterebbe la sindrome, peraltro inesistente nelle classificazioni internazionali: far credere malato un figlio o un parente, per godere della stima e dell’affetto delle altre persone. E a questo avrebbe mirato, quindi, la tenace ricerca di una diagnosi da parte della donna: di qui, la severa decisione del giudice e la separazione forzata dei figli dalla famiglia, nonni inclusi.

Attualmente in Francia decine di famiglie con uno o più figli autistici in cerca di diagnosi subiscono la minaccia della separazione, che in molti casi viene attuata. Il motivo: i servizi sociali per l’infanzia ritengono i genitori responsabili dei problemi dei figli. In tutto ciò, rifiutano le diagnosi fatte da medici specialisti e accusano spesso le madri di patologie surreali non riconosciute nelle classificazioni internazionali. Ed è quanto è accaduto a questa mamma di Saint-Marcellin e ai suoi tre figli, cui il giudice ha negato anche la possibilità di essere affidati ai nonni. Inoltre sono stati separati non solo dalla famiglia ma anche tra di loro. Una misura che le associazioni definiscono “distruttiva” e “scandalosa”, derivata dalla scarsa conoscenza dell’autismo e dei suoi bisogni, soprattutto da parte degli operatori dei servizi sociali, autori di relazioni così “pericolosi”, su cui poi si basano le decisioni dei giudici. Questo purtroppo avviene perché sia nell’ambito neuropsichiatrico, che nel settore dei servizi per l’infanzia, sia in quello giuridico, non esiste una formazione adeguata per capire e riconoscere i disturbi dello spettro autistico. Nonostante i passi avanti, è in questa bolla di pregiudizi e falsi miti che ancora oggi si racchiude la parola autismo.

³<http://www.pernoiautistici.com/2015/10/figli-autistici-la-colpa-e-della-mamma/>

«Noi abbiamo portato i nostri ragazzi a cavallo perché anche loro abbiano il coraggio di uscire dal silenzio, quel mutismo coatto a cui si condanna da solo chi pensa di avere avuto in sorte un figlio irraccontabile⁴».

⁴Gianluca Nicoletti, 2015, *Alla fine qualcosa ci inventeremo. Che ne sarà di mio figlio autistico quando non sarò più al suo fianco*, p.102.

Dopo di noi

2.1 Autismo in età adulta: il regno di nessuno

Autistici si nasce. Ad assistere questi bambini, che un giorno diventeranno grandi, ci sono i genitori, martellati dal pensiero fisso di cosa accadrà ai loro figli quando non ci saranno più. Angosce presenti e future che iniziano forse già al momento della diagnosi. Ma è ai diciotto anni che scatta l'allarme rosso, quando non si parla più di bambini autistici: si diventa fantasmi per la neuropsichiatria, senza più diritti ai servizi, associati nella maggior parte delle volte a schizofrenici. A 18 anni la psichiatria italiana non riconosce più la diagnosi di autismo.

Insomma, i ragazzi passano sotto la categoria generica di "handicap mentale grave": da autistici possono diventare "psicotici", "schizofrenici", "epilettici" o altro ancora. Ma non si può mettere tutti nello stesso calderone. A definirlo un settore negletto è lo stesso Bertelli: «C'è un'opinione ancora molto diffusa che l'autismo finisca con il raggiungimento della maggiore età. Dopo, questi soggetti, in qualche modo, cambiano diagnosi soprattutto all'interno dei servizi di salute mentale». E invece dall'autismo non si guarisce, «si possono acquisire, senza dubbio, maggiori abilità, ma non si eliminano i sintomi nucleari. Anzi con il passare degli anni si creano vulnerabilità psico-fisiche più complesse rispetto a quelle che si ravvisano durante l'età dello sviluppo. Tra le quali problemi di salute mentale aggiuntivi, che sappiamo essere quattro volte più frequenti nelle persone con autismo che nella popolazione generale». Si tratta di disturbi dell'umore, depressione, disturbi bipolari o d'ansia. Non a caso, recentemente alcuni lavori americani e inglesi hanno dimostrato che nel soggetto autistico c'è un rischio più elevato di abuso di sostanze. Un rischio che esprime una vulnerabilità psichica complessa maggiore di quella della popolazione generale.

In materia di servizi è bene chiarire che a rischio non è tanto la legge 104/92 ma l'invalidità civile. La legge 104 è la normativa a tutela dei soggetti disabili, che presentano «una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione». Al compimento della maggiore età i ragazzi, affetti da disturbo dello spettro autistico, non perdono i benefici di tale legge, che secondo gli esperti rimane a vita. La norma infatti non prevede la necessità di presentare una nuova domanda di handicap al compimento del diciottesimo anno di età.

Anche nel caso in cui, nell'originario verbale, fosse stata indicata una visita di revisione in coincidenza con il compimento della maggiore età, con la legge 114/2014, i verbali recanti data di revisione successiva a quella di entrata in vigore del citato provvedimento conservano piena validità fino alla conclusione del relativo iter di verifica. Si tratta del decreto di semplificazione, divenuto poi legge 114 del 2014. La norma prevede che il disabile, già titolare alla minore età di indennità di accompagnamento, non debba ripresentarsi a visita. Prima, invece, al compimento del diciottesimo anno, tutti indistintamente (anche chi rientrava nelle patologie non rivedibili elencate nel Dm del 2 agosto del 2007) dovevano recarsi alla visita. Questo perché l'accertamento di una disabilità per i minorenni segue criteri diversi rispetto alla maggiore età. Infatti, dopo i 18 anni, si applicano le tabelle ministeriali del ministero della salute, in cui il grado di invalidità civile è considerato in base alla capacità lavorativa generica. Inoltre perché, con la maggiore età, sopraggiunge il diritto alla sospensione d'invalidità, non percepita dai minori.

Quello che invece manca è il codice: non esiste una diagnosi di autismo per adulti. Infatti nella tabella, alla quale si deve far riferimento per assegnare l'invalidità civile, non è presente una voce relativa all'autismo. Le tabelle sono vecchie e non sono state aggiornate: per assegnare l'invalidità alle persone autistiche le commissioni fanno riferimento a criteri legati a condizioni come "insufficienza mentale grave" o "disturbo dello sviluppo", e usano le Linee guida scientifiche sull'autismo, redatte e diffuse nel 2011. Un problema che esiste e che va risolto al più presto a livello legislativo, ma di cui non può farsi carico l'Inps, che non legifera. L'Istituto si è però dotato nel 2016 di Linee guida scientifiche, che dovrebbero proprio agevolare una corretta individuazione dell'autismo. Quelle linee guida che Rosa Pennino con la sua associazione "L'autismo parla" ha contribuito ad ottenere⁵. Dopo i 18 anni i ragazzi autistici entrano in un limbo, col rischio di regressione delle abilità e delle competenze faticosamente acquisite.

È invece importante che le abilità acquisite si possano realizzare e sostenere pienamente in tutto l'arco della vita. Serafino Corti, psicologo e responsabile del comitato scientifico di Fondazione Sospiro, ribadisce che anche durante l'età adulta le problematiche di relazione risultano rilevanti. Due modalità sono ritenute essenziali per migliorare la qualità di vita dell'autistico adulto «da un lato continuare con il percorso sociale per migliorare le abilità

⁵Dall'articolo "*L'adulto Teppautistico non esiste. Ma forse esisterà*":
<http://www.pernoiautistici.com/2016/01/ladulto-teppautistico-non-esiste-ma-forse-esistera/>

di relazione, entrando in contatto con altri individui; dall'altro modificare il contesto relazionale, adattandolo agli autistici indipendentemente dalle loro competenze sociali».

Servono, pertanto, dei canali normativi che permettano alle istituzioni di sopperire alla mancanza del nucleo familiare. Un passaggio quello dall'età infantile all'età evolutiva molto temuto dalle famiglie. Come per Emanuele, papà di Lorenzo: «Noi siamo genitori soli come tanti altri. I nostri ragazzi vanno aiutati a inserirsi in tutti contesti. C'è bisogno dell'aiuto a 360 gradi di specialisti, di assistenza domiciliare. I ragazzi hanno bisogno di qualcuno che li autostimoli continuamente. La cosa che ci preoccupa è come arriveranno a una certa età, se riusciranno a inserirsi nella società. L'art 3 della costituzione non sempre viene rispettato. In Italia c'è una cultura dell'handicap, ma quello che manca è il passaggio ulteriore».

Un dramma quello del *dopo di noi* che, secondo una recente indagine dell'Istat, interesserà il 64% dei figli con disabilità grave. 160-165 mila persone nei prossimi anni non avranno più genitori. Stando ai dati dell'Istituto di Ricerca in Italia sono circa 2.800.000 le persone affette da forme di disabilità. Una stima che sale a oltre 6 milioni, considerando le persone che manifestano una apprezzabile difficoltà nello svolgimento di almeno una funzione essenziale della vita quotidiana. Il fenomeno interessa il 15 per cento delle famiglie italiane, le prime ad affrontare la vicenda. In questo modo gli adulti autistici vivono nel regno di nessuno. Frequentare un corso universitario per molti può risultare molto difficile, senza una figura che li orienti e che l'università non fornisce. Le diagnosi di autismo dopo i 18 anni di età subiscono un crollo. Gli autistici in età adulta, non lavorano, non possono farsi sentire e nessuno se ne accorge. Quello che manca sono i riferimenti sanitari: non hanno più l'età per essere seguiti dai neuropsichiatri infantili e neppure gli psichiatri adulti possono fare molto, perché non possiedono le giuste competenze. Sono considerati malati mentali: non ricevono più gli stessi interventi terapeutici e così sono rinchiusi in appositi centri. Messa a tacere con dosi di farmaci e lasciati al loro destino. In questo modo si oscura la reale dimensione del fenomeno e spariscono gli interventi specifici continuativi. Così è la volta dei trattamenti farmacologici nei casi più gravi o di strutture semiresidenziali e residenziali spesso inadeguate. Ragazzi sensibili, intelligenti, rischiano la deriva degli istituti, anziché realizzare una vita autonoma.

In Italia si spendono 50 milioni di euro per assistere i minori nelle loro case e ben 506 milioni per tenerli nelle comunità. Siamo ultimi in Europa per la spesa rivolta alle famiglie,

ai minori e alla lotta all'esclusione. A certificarlo è l'Eurostat, l'Istituto Statistico dell'Unione Europea. Poche le prospettive di lavoro. Le Asl versano in una condizione difficile di gestione. Non hanno spesso né fondi, né competenze per stilare progetti di vita e di lavoro. Mancano i progettisti per accedere ai fondi e contattare le aziende. Le buone pratiche, pur essendoci, rimangono esperienze isolate e locali. Dopo i venti anni, dei ragazzi rientranti nello spettro, solo il 10% lavora, un altro 10% frequenta la scuola o un corso di formazione. Mentre ben il 50% si affida ai servizi che li inseriscono negli stessi centri diurni per malati psichiatrici anche gravi, dove svolgono attività di tipo ludico ricreativo o accedono a corsi di formazione per disabili che non garantiscono un'occupazione. Il 21,7% sta a casa. Le tipologie di "inserimento lavorativo" (regolato dalla legge 68/99), quali i laboratori protetti e il collocamento mirato, sono un quasi totale fallimento per le persone con autismo.

È il dramma del diciottesimo anno di età, quando si trovano ad essere trattati come disabili generici. Per loro non esiste più nessuno specifico riferimento di servizi e in questo modo rischiano di perdere l'autonomia acquisita. Le case si trasformano in piccoli manicomi, una sorta di prigione.

E non è di una prigione che di certo hanno bisogno. Come sottolinea Emanuele: «Non tutti gli handicap sono uguali, non tutti gli autismi sono uguali. Lo stare insieme nell'autismo è lo stare insieme nella gente, nella società comune. L'autismo si supera con una relazione sociale e se non si fa questo è difficile superare un pregiudizio sempre presente. Non si possono rinchiudere perché diversi dagli altri, bisogna anzi inserirli nella società».

Ma come fanno le persone affette da autismo, una volta diventate adulte, a integrarsi in una società che non dà indicazioni precise riguardo i loro diritti. Quale sarà il futuro dei ragazzi autistici?

È questo il tema che Nicoletti, dopo i due libri "Una notte ho sognato che parlavi" (2013) e "Alla fine qualcosa ci inventeremo" (2014), riaffronta nel docu-film "Tommy e gli altri", diretto da Massimiliano Sbrilla (regista di *Il viaggio di Sammy*). Nicoletti ha girato tutta l'Italia con suo figlio Tommy per dare voce a madri e padri, mettendo in luce momenti sereni, ma anche difficoltà quotidiane nello stare accanto ai bambini-adulti e speranze di miglioramento disattese. Famiglie che ogni giorno non si arrendono e lottano immaginando per i figli un futuro con pari dignità e strutture adeguate che li possano accogliere.

«La famosa inclusione che sulla carta appare bellissima, nella realtà è effimera e virtuale», afferma Nicoletti e precisa: «La scuola dovrebbe fornire programmi personalizzati per i ragazzi autistici. Programmi che portino anche alla partecipazione diretta di tutta la classe. Mio figlio rimane a seguire lezioni di inglese, di matematica ma per lui l'insegnante è come un cinese che parla». Un altro problema riguarda i trattamenti forniti dal servizio pubblico, non sempre in linea con le linee guida dell'evidenza scientifica. Trattamenti che compiuta la maggiore età finiscono. «A mio figlio compiuta la maggiore età è arrivata una bella cartella con scritto: "Con noi il trattamento è finito arrivederci e grazie". Quindi dalla Asl non mi devo più aspettare più nulla come tante altre famiglie».

«E per paradosso a casa arriva anche la scheda elettorale, quindi ho un figlio che per la Asl è irrecuperabile e per lo Stato può anche votare. Quindi un irrecuperabile con diritto di voto». Il problema quotidiano allora è trovare una struttura per adulti a cui appoggiarsi. Una soluzione alla preoccupazione delle famiglie sembra arrivare dalla legge n.112 sul "Dopo di noi". Approvata dal Parlamento nel giugno 2016 prevede le "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare".

Una legge che introduce un'assistenza e sostegno a persone con disabilità grave dopo la morte dei parenti che li accudiscono. Uno degli obiettivi è infatti la deistituzionalizzazione: sostituire i grandi centri con case famiglie e "cohousing", alloggi privati per favorire una coabitazione solidale. «Mio figlio starà accanto a me finché io sarò vivo. Nessuno di noi vorrebbe il figlio chiuso in un lager, per quanto mi dicano ci sia centri bellissimi e confortevoli. La reclusione di un essere umano, in cui perde anche la sua specificità di trattamento, non è un destino che uno si augura per suo figlio. Ci sono persone che come si rendono conto di avere un figlio disabile pensano subito di doverlo mettere in qualche centro. Ma questo non è il mio punto di vista. Fino a quando avrò mezzi e capacità di aggregazione cercherò di coinvolgere altre famiglie su piccoli progetti personalizzati. Dico piccoli perché non può essere una soluzione di massa». È questo il pensiero di Nicoletti che parla di una legge che non informa: «Nessuno mi sta aggiornando sulle chance che la legge darà a mio figlio. Insomma una legge che non informa. Ma che sembra essere appannaggio di coloro che fanno del loro business il mantenimento delle persone».

Non c'è una reale campagna informativa. Ancora una volta il problema è la disinformazione: le famiglie non possono sapere se ci siano delle alternative per chi ha una neurodi-

versità in famiglia. Dal compimento della maggiore età c'è poco da festeggiare. «La scuola ha la fretta di mandarlo via, perché lì non ha più niente da fare», denuncia Nicoletti. Si lavora in uno spettro di umanità con specifiche molto precise e grandi differenze, pertanto è necessario mettere insieme alcuni ragazzi che abbiano identità, bisogni, fasce di età simili. «Si organizzzi per loro qualcosa che assomigli a quello che per qualsiasi essere umano è l'emanciparsi dalla famiglia d'origine». D'altronde un ragazzo normalmente studia e dovrebbe avere un giorno anche un lavoro. Insomma diventare parzialmente autonomo. Parzialmente perché sempre sarà necessaria la presenza di una persona adulta che si occupi di loro. «Creare microprogetti è l'obiettivo per questi ragazzi, che noi sogniamo teppisti con la possibilità di scelta di essere borderline dal punto di vista sociale. Anche se sappiamo che non sarà mai così. Verranno considerati sempre angeli di cui avere compassione».

Progetti come quello di “Autistici e Giardinieri” sviluppato con il patrocinio del Miur e in collaborazione con la Community Gardening della LUISS e Insettopia Onlus per Noi Autistici: «Li stiamo addestrando a coltivare gli orti e a fare i giardinieri. Un domani potranno essere i supporter nel verde pubblico. Lo facciamo solo con le nostre forze, contando inoltre sulle generosità dei pezzi istituzionali più sensibili, come il Miur e la Luiss che contribuiscono e le Pari Opportunità». Nicoletti auspica in tal senso un piano ben studiato e corroborato dal punto di vista scientifico. Se non si fa questo, continueranno a circolare filmati della polizia, in cui vedremo disabili e soggetti deboli all'interno dei centri soggetti a episodi di violenza, sopraffazione e soprusi. Affidare un disabile psichico, un anziano, un minore a personale non specializzato «equivale affidare un qualcosa di molto fragile a uno spaccapietre».

Diversi i punti della legge che non convincono le associazioni. La112 prevede dei finanziamenti per questi progetti: un fondo di 90 milioni nel 2016, 38, 3 milioni nel 2017 e 56, 1 per il 2018, insieme ad alcune agevolazioni fiscali e esenzioni per i trust. Un trust è una forma di protezione legale che prevede la destinazione di alcuni beni da parte di una persona. La domanda allora sorge spontanea, questi fondi aiuteranno le famiglie che dispongono di minori risorse? «Può sembrare una legge per ricchi, perché istituire un trust vuol dire avere un patrimonio da dare in concessione. Quindi per una famiglia con scarse risorse lo strumento del trust lo vede poco praticabile». A parlare ancora una volta è Stefania Stellino, presidente dell'Angsa Lazio.

«Quello che serviva alle famiglie era una soluzione immediata. Noi come associazione chiedevamo la deistituzionalizzazione. Per quanto se ne parli, di fatto ancora di tutto questo non c'è traccia». Prevedere delle soluzioni alternative è l'obiettivo delle associazioni. Per esempio il cohousing: case che possano accogliere persone con disabilità più gravi e più lievi, case famiglie integrate, in un contesto in cui i ragazzi possono vivere una vita pari agli altri. «Non è una risposta all'esigenza delle famiglie, se si pensa semplicemente di cambiare il nome agli istituti. Per ora quindi non troviamo un riscontro della legge. Quello che c'è sulla carta non c'è nella realtà».

A quasi un anno dalla sua approvazione la legge non sembra essere ancora operativa. Ma facciamo chiarezza: la legge 112 è stata approvata il 14 giugno 2016. In Gazzetta Ufficiale è arrivata il 24 giugno 2016 ed è in vigore dal giorno successivo. Il 10 novembre 2016 Stato e Regioni hanno approvato il riparto dei fondi (90 milioni). Il decreto attuativo è stato firmato il 23 novembre 2016 e pubblicato in Gazzetta Ufficiale il 23 febbraio 2017, tre mesi dopo. Entro il 28 febbraio le regioni dovevano presentare i piani regionali di attuazione della legge: qualcuna più rapidamente, qualcuna in maniera più innovativa, come la Puglia, qualcuna restando più vincolata ai servizi già esistenti. Il 20 aprile il Ministero aveva esaminato tutti i piani regionali e versato i fondi alle Regioni che hanno avuto il piano approvato.

«Se il 20 aprile hanno cominciato a dare i fondi alle regioni (90 milioni) vuol dire che ancora non c'è una reale attuazione», ribadisce Stefania Stellino. In questo ritardo lo sconforto delle famiglie è comprensibile. Famiglie che dopo un anno non hanno visto cambiare di una virgola la loro esistenza, rispetto ai proclami fatti. Che non sanno nemmeno cosa prevede la legge. Un anno fa l'aspettativa diffusa era che dodici mesi dopo qualcosa di nuovo, di concreto, ci sarebbe stato. Non è così: un po' per i passaggi istituzionali e il concerto con le Regioni, un po' perché si tratta di un cambiamento di approccio. Nei fatti nessun progetto è partito, nessun intervento finanziato.

Ma qualcosa di positivo in questa legge c'è. È il progetto di vita. Per la prima volta si parla di budget di progetto, ovvero per la prima volta si individua quello che nella legge 328 del 2000 ("Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali") era il budget di cura o quello da dare alla persona. Quindi nel progetto è sottinteso il concetto di persona. Un concetto importante nel campo dell'autismo, in cui ogni individuo ha la sua complessità e specificità. Il problema è che in molte regioni le unità di-

sciplinari che dovrebbero fare la valutazione per assegnare il budget di vita sono assenti. E quindi non tutti hanno un piano di progetto di vita. «Senza il progetto individuale non si può pensare a una legge sul dopo di noi. Si parla di una valutazione, si spera che dai piani delle regioni emergano la necessità di queste equipe di valutazione multidisciplinare in modo tale che le nostre persone con disabilità possano avere un progetto individuale», dice la Stellino.

Allo stesso tempo non mancano le buone iniziative. È il caso della fondazione “Autismo insieme”. Fondata nel 2005 per iniziativa di un gruppo di genitori di soggetti autistici e di sostenitori ha l’obiettivo di investire le proprie forze per garantire i diritti dei propri cari.

L’associazione sta ultimando la casa alloggio per il dopo di noi: “La primula” nel Parco delle Colombare, a Verona. A Verona e in generale in Veneto mancava una comunità-alloggio residenziale che potesse accogliere disabili adulti affetti da autismo, rimasti senza un valido sostegno familiare. Si tratta di una struttura specifica gestita da personale qualificato che nasce nel rispetto della tipologia dell’autismo e delle sue espressioni.

Diverse le realtà che permettono ai ragazzi di essere produttivi e di vedere i frutti del proprio lavoro. Realtà che esistono, ma al di fuori della legge del dopo di noi. È il caso dell’iniziativa dell’Angsa in Umbria, dove i rappresentanti hanno creato una situazione di lavoro integrata in una cooperativa agricola. I ragazzi lavorano dalla mattina nei campi o nei laboratori di ceramica e hanno dei risultati vendendo quello che fanno. Non rimangono in un circuito chiuso perché c’è un rapporto con l’esterno. «Finché non si capisce che anche i nostri ragazzi possono essere produttivi, ovvero possono essere una risorsa ci sarà sempre un problema di comunicazione con chi pensa di darci qualcosa di cui magari non abbiamo bisogno», osserva Stellino.

In questo regno di nessuno molte attenzioni sono rivolte alle persone con autismo in età evolutiva, per cercare di incrementare le loro abilità sociali e comunicative e migliorare la loro qualità di vita.

Nel passaggio dall’età evolutiva a quella adulta ci sono due problemi rilevanti: «Manca la diagnosi per l’età adulta in una buona percentuale dei casi. Altro problema è che molti pazienti che hanno già avuto un trattamento specifico in età evolutiva, lo perdono quando diventano adulti». A ricordarlo è Roberto Keller, psichiatra, neuropsichiatra infantile e coordinatore del Centro per l’autismo della Asl 2 di Torino.

Da qui parte l'idea di aprire a Torino un centro pubblico territoriale all'interno del Dipartimento di salute mentale, che si occupa dei disturbi dello spettro autistico in età adulta. Possono recarsi tutti i residenti della regione Piemonte, inviati dai centri di salute mentale, in modo tale da creare un raccordo della psichiatria. E in questo centro, spiega Keller: «Noi ci occupiamo della valutazione diagnostica e di impostare un intervento che poi verrà proseguito a livello locale, dove la persona risiede». Un lavoro definito insieme alle famiglie e con la collaborazione della scuola e della neuropsichiatria infantile. «Un progetto individuale, ritagliato sulle caratteristiche della singola persona per abilitarlo a quelle funzioni specifiche che possiamo riconoscere carenti nell'autismo». Ma nonostante le buone esperienze nel Nord Italia il processo di transizione all'età adulta, ovvero la possibilità per la persona autistica di avere un futuro dignitoso, non sembra essere un diritto uguale per tutti.

«Tommy mi cammina sempre davanti, cammina veloce e a volte quasi corre. Devo inseguirlo e non posso permettermi il fiato corto. Finché un giorno, nemmeno lontano, qualcuno noterà per il quartiere un vecchietto che insegue malfermo un ragazzino spensierato, e non posso pensare che sarò io. Spero soltanto di avere il sole in faccia se mi capiterà di battere la testa sul marciapiede, non voglio immaginare di vedere Tommy perdersi sul ciglio del mio abisso⁶».

⁶Gianluca Nicoletti, 2015, *Alla fine qualcosa ci inventeremo. Che ne sarà di mio figlio autistico quando non sarò più al suo fianco*, p.189.

2.2 Non terapia, ma inclusione

Non esiste una pillola che curi dall'autismo. Esistono molte terapie comportamentali, psicopedagogiche e riabilitative. Diverse le esperienze al mondo, ma solo alcune, che cambiano in base all'età del bambino, hanno trovato una validazione scientifica. A confermare l'efficacia dei trattamenti comportamentali è Stefano Vicari, responsabile dell'Unità operativa di neuropsichiatria infantile dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma: «Per il bambino sotto i due anni il coinvolgimento del genitore è molto importante. Fino ai cinque anni i trattamenti definiti comportamentali sono moderatamente efficaci, mentre dopo gli interventi più efficaci sono quelli che favoriscono la comunicazione, insegnare abilità sociali». L'autismo si può considerare uno spettro anche nei trattamenti e «il tentativo della ricerca è individualizzare il trattamento specifico per ogni ragazzo».

La terapia

Ed è in termini anche di terapia che l'autismo spesso nell'età adulta viene misconosciuto. Secondo Luigi Mazzone non esiste una formazione adeguata: «Si danno dei farmaci per placare i comportamenti-problema, quando basterebbero delle attività psico-sociali». In questo caso i trattamenti di tipo cognitivo comportamentale rappresentano la prima scelta. Tra questi il modello psicologico maggiormente accreditato è l'ABA (Applied Behavior Analysis), cioè «analisi comportamentale applicata». La terapia ABA applica intensivamente metodi comportamentali finalizzati sia a implementare abilità come il linguaggio, la comunicazione interpersonale e le autonomie personali, sia a modificare condotte problematiche come aggressività, autolesionismo, ritualità e ossessività.

Diverse le terapie di origine cognitivo-comportamentale che si sono rivelate efficaci nel trattamento precoce dell'autismo, come l'ESDM, acronimo di *Early Start Denver Model*. Si tratta di un modello di presa in carica. Messo a punto negli anni Ottanta dalla studiosa americana Sally Rogers, è applicato in diverse parti del mondo, ma ancora si sta cercando di valutarne l'efficacia. In Italia sono poche le realtà che lo utilizzano e come accade per l'ABA, esiste una discrepanza tra la sua utilità e la sua reperibilità nel territorio, in termini di risorse.

Altro trattamento ritenuto affidabile dagli esperti è il programma TEACCH, (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children): approccio ideato

da Eric Schopler negli anni Sessanta nel North Carolina, dove venne prima sperimentato e poi finanziato dal governo federale degli Stati Uniti. Il programma prevede una presa in carico globale della persona con autismo in ogni istante della giornata, dalla casa fino alla scuola e al centro dove si svolge la terapia. Ogni metodo applicato può essere efficace, ma la sua scelta dipende dalle caratteristiche del singolo individuo. In tal senso la possibilità di applicare il PECS (Picture Exchange Communication System), un approccio che prevede l'utilizzo di immagini come strumento comunicativo e interattivo, deve sempre essere valutato insieme al terapeuta in relazione alle loro reali necessità. Inoltre negli ultimi tempi diverse ricerche confermano che l'utilizzo di tablet e dispositivi tecnologici sia diventato un buon ausilio sia per gli operatori della riabilitazione che per i genitori.

Tra gli approcci terapeutici la ricerca scientifica ha evidenziato che l'approccio cognitivo-comportamentale risulti il migliore nel trattamento delle emozioni in persone con autismo, in quanto si basa sulla razionalizzazione degli eventi, sulla definizione delle cause e delle conseguenze dei comportamenti. Un lavoro che diventa più difficile con gli autistici a *basso funzionamento*. In questo caso gli esperti suggeriscono di identificare gli stimoli che determinano le varie emozioni e strutturare una progressiva esposizione a tali stimoli, fornendo volta per volta manifestazioni comportamentali alternative a quelle che il bambino di solito mette in atto, affinché le comprenda. L'apprendimento per imitazione è una delle strategie più adeguate in questo caso: il bambino deve apprendere l'esistenza di una vasta gamma di emozioni, alle quali si può rispondere con un'altrettanta ampia gamma di comportamenti.

Le linee guida emanate nel 2015 dal ministero della Salute raccomandano il coinvolgimento dei familiari nei training di sviluppo di capacità sociali e di prevenzione di comportamenti problema.

Sport e inclusione

Ma quando si parla di autismo la terapia non basta. Sono tre le parole chiave con cui bisognerebbe fare i conti: inserimento, integrazione e inclusione.

Il termine *inserimento* si collega al riconoscimento di un diritto, quello che ciascuna persona ha di sentirsi uguale agli altri, portatrice degli stessi diritti e aspirazioni, quali che siano le condizioni bio-psico-fisiche, sociali e culturali. Il termine *integrazione* contraddistingue la capacità di riuscire in un reciproco adattamento tra il singolo ed il gruppo.

Un'autentica accoglienza è una promozione delle potenzialità individuali. Molto più recente è la diffusione del termine *inclusione*. Si parla di società inclusiva quando è in grado di accogliere tutte le diversità e riformulare al tal fine le proprie scelte organizzative, progettuali e logistiche. Richiede collaborazioni e alleanze tra scuola, famiglia, servizi, istituzioni di vario tipo, associazionismo e mondo del lavoro in una fitta rete di solidarietà garantita non solo in maniera volontaria, ma sostenuta da politiche strutturate e da normative coerenti.

L'inclusione è un modello formativo, secondo il quale l'accoglienza non è condizionata dalla disponibilità della "maggioranza" a integrare una "minoranza", ma scaturisce dal riconoscimento del comune diritto alla diversità. Una diversità che non si identifica solamente con la disabilità, ma comprende la molteplicità delle situazioni personali, così che è *l'eterogeneità* a divenire *normalità*. In sintesi, il modello dell'Inclusive education, non si esaurisce nella messa in atto di un sistema di assistenza del più debole, quanto nella modifica e nel cambiamento dei contesti al fine di generare medesime opportunità di sviluppo per chi vive particolari situazioni di difficoltà, che si esplicano in uno stato di bisogno educativo speciale. In assenza di risposte specifiche, infatti, tali situazioni di bisogno si trasformano in limitazioni alle attività e in restrizioni della partecipazione sociale. Nei documenti dell'UNESCO (2000) viene attribuita grande importanza alla Pedagogia Inclusiva che poggia su quattro punti fondamentali: tutti i bambini possono imparare; tutti i bambini sono diversi; la diversità è un punto di forza; l'apprendimento si intensifica con la cooperazione tra insegnanti, genitori e comunità.

A parlare di mancanza di servizi specialistici è anche Laura Fatta, psicologa e coordinatrice del progetto "Autistici e Giardinieri": «Molti adulti si ritrovano a passare il loro tempo in centri diurni con persone, che hanno età, patologie e bisogni totalmente differenti. Quello che invece serve è creare dei percorsi individualizzati. Per esempio poter avere un gruppo di lavoro che possa dare dei consigli su quale sia il servizio riabilitativo più adeguato per quella persona con autismo». Un servizio all'interno di una casa famiglia che sia in grado di accogliere quelle manifestazioni comportamentali.

Inclusione e non di condivisione di uno spazio si dovrebbe parlare anche a scuola. Una formazione di base c'è sicuramente nelle scuole, ma inclusione non vuol dire tenere in classe una persona con autismo. Vuol dire realizzare dei percorsi di coinvolgimento della classe nell'attività del ragazzo. Programmi di sensibilizzazione e di consapevolezza

sull'autismo che dovrebbero partire dai docenti. Il problema, quindi, non è tanto nella formazione, ma è più di carattere istituzionale: «Gli insegnanti di sostegno spesso cambiano, per cui non portano avanti un progetto di crescita con lo stesso ragazzo. Non riescono a stilare un programma di obiettivi da portare avanti negli anni». Una grande frustrazione per le famiglie e per gli stessi insegnanti.

Non terapia, ma sport, campus e inclusione sono al centro del progetto Aita Onlus di cui è fondatore lo stesso Mazzone, che non a caso ha scritto un libro sull'importanza dello sport nella vita di un autistico.

Tre concetti che si integrano alla perfezione. Sport e inclusione perché «noi pensiamo che un'attività sportiva, ludico ricreativa fatta e pensata su misura con dei tutor psico-educativi, che possono mediare l'integrazione in contesti di persone normotipiche, sia la carta vincente per aumentare la qualità di vita degli autistici e delle loro famiglie». Campus perché da tanti anni l'Associazione Progetto Aita Onlus organizza dei campus estivi, in cui i ragazzi fanno sport, sono coinvolti in tante altre attività ludiche e si integrano attraverso la mediazione del tutor. Quest'anno in Italia si sono contati contare in tutto 12 campus.

A confermare che lo sport possa essere una carta vincente come terapia è lo stesso Emanuele, papà di Lorenzo: «Lo sport per mio figlio è vitale. Non a caso ha una vita di relazione impostata sull'attività sportiva, perché è l'unico momento in cui si sente realizzato e accettato in quel contesto, si scarica delle sue tensioni di iperattività la realtà di questi ragazzi. Mentre gli strumenti informatici o la tendono a penalizzarlo, ovvero non lo aiutano nelle sue abilità e capacità relazionali». Emanuele, inoltre, ritiene che l'attività sportiva sia quella terapia «che serve a questi ragazzi per traghettarli verso un concetto di accettazione di sé stessi e degli altri».

Lo sport nella società ha una sua importanza, ma nel caso dell'autismo si è dimostrato terapeutico. Lorenzo fa calcio due volte alla settimana, basket due volte alla settimana e il sabato due volte la mattina e il pomeriggio e la domenica in oratorio. Inoltre fa una terapia occupazionale, sulle autonomie con psicologi che lo aiutano ad acquisire delle autonomie. L'obiettivo fondamentale è acquisire autonomie all'interno della società.

«La struttura dell'Asl di riferimento ci ha seguito fin dall'inizio in maniera costante, svolgendo con professionalità sempre il suo lavoro, sia quello psichiatrico che psicologico, e da questo punto di vista siamo soddisfatti di una struttura pubblica che ci aiuta anche a ca-

pire come interfacciarsi con il ragazzo», afferma Emanuele. E continua: «Per lo Stato invece non posso certo dare una risposta altrettanto positiva. Posso invece solo ringraziare gli specialisti del Bambino Gesù per l'aiuto dato sia nell'immediato, sia nel corso degli anni, perché mio figlio è stato inserito in progetto che vanno dal calcio integrato, in una società sportiva di primaria importanza nella città in cui ci troviamo. Inoltre è stato inserito nel progetto dello sport estivo».

Un incoraggiamento ai genitori di uscire dall'ombra sembra arrivare dai nuovi progetti nati in Italia per l'integrazione dei bambini e anche degli adulti autistici nelle attività di orticoltura. Programmi come quello di "Autistici e Giardinieri" sviluppato con il patrocinio del Miur e in collaborazione con la Community Gardening della LUISS e l'Onlus Insettopia "Per Noi autistici".

L'idea nasce da Gianluca Nicoletti per individuare dei percorsi adeguati per le persone con autismo che abbiano superato l'età evolutiva, quindi coinvolge adolescenti e giovani adulti. L'obiettivo di questo progetto è duplice: da una parte modernizzare un percorso relativo all'orto che possa essere esportabile anche in altri tipi di giardini e contesti; dall'altra promuovere alcune abilità in questi ragazzi e dove fosse possibile fare dei percorsi lavorativi veri e propri.

Il progetto parte da un'analisi della letteratura scientifica: un'analisi strutturale sulla realizzazione di un modello di attività legata all'orticoltura. Quindi è stato strutturato uno spazio con delle delimitazioni visive, molto utili per i ragazzi autistici. E il luogo all'interno del quale i ragazzi lavorano è rappresentato da dei cassoni con all'interno la verdura da coltivare. Questo perché i ragazzi, attraverso una diversa applicazione di colori, riconoscono il cassone da utilizzare.

«Quando si lavora con delle persone con autismo avere dei riferimenti visivi, concreti e pratici è molto importante per promuovere degli aspetti legati all'indipendenza», spiega Laura Fatta. E i benefici in questo caso non mancano: «Quello che abbiamo visto nella strutturazione del progetto è che gli autistici migliorano in due grandi ambiti: uno è l'ambito linguistico, cioè i ragazzi cominciano a fare maggiori richieste attraverso il canale verbale e non utilizzano esclusivamente il canale gestuale, per rendere evidente un disagio». Ma un altro aspetto importante è che «si muovono in una maniera molto più indipendente e autonoma, sia nell'utilizzo delle attrezzature che nell'esplorazione dell'ambiente».

Tutto questo ha chiaramente una ricaduta sull'aspetto e selezione delle attività che potessero dare risultati evidenti e concreti. Quindi si è pensato banalmente a piantare l'insalata, per rendere evidente il processo di semina e di raccolta. In questo modo i ragazzi in maniera cadenzata portano a casa i frutti del loro lavoro.

Facciamo chiarezza, cosa si intende per ortoterapia?

«L'Horticulturaltherapy, o Terapia Orticolturale, può essere definita come un processo attraverso il quale le piante, le attività di giardinaggio e l'innata vicinanza che sentiamo con la natura sono usate come strumenti all'interno programmi di terapia e riabilitazione condotti da un terapeuta» (Davis,1994).

L'AHTA (American Horticultural Therapy Association) definisce la terapia orticolturale come un processo attivo in cui l'orticoltura o il giardinaggio sono utilizzati come supporto ad altri mezzi di riabilitazione psichica e fisica. L'intervento è eseguito da un terapeuta, è centrato sulla persona ed è parte di un progetto che prevede obiettivi e verifiche periodiche.

Un processo che utilizza le piante e la relazione con esse per creare o migliorare il benessere fisico, psicologico e sociale delle persone. La natura, pertanto, riveste un ruolo centrale e non si perseguono obiettivi terapeutici definiti, senza comunque focalizzarsi sul valore del processo di crescita delle piante o sul prodotto agricolo finale.

I benefici che ne possono derivare sono molteplici e riguardano persone di tutte le età e provenienze. Il crescente diffondersi di orti e spazi coltivati ovunque nelle nostre città ne è la dimostrazione.

Il mondo scientifico oggi riconosce all'ortoterapia la capacità di avere un effetto positivo sul benessere psicofisico delle persone indipendentemente dalla presenza o meno di uno stato di patologia.

Le pratiche di orticoltura sono oggetto di analisi da oltre trent'anni. La letteratura internazionale riporta studi sistematici su varie tipologie di utenza e su contesti specifici, non sempre generalizzabili, ma comunque altamente significativi, sulla validità delle attività.

Chi pratica terapie attraverso l'orticoltura è un soggetto formato in modo specifico per agire insieme ad altre figure specialistiche in un team di riabilitazione, come, ad esempio, medici, psichiatri, psicologi, terapisti occupazionali, che impegnano il paziente in tutte le

fasi del giardinaggio: dalla propagazione delle piante alla vendita dei prodotti, come mezzo per portare miglioramenti al benessere e alla qualità della vita.

Il valore terapeutico degli spazi verdi è una pratica molto teorizzata, ma poco praticata in Italia. L'autismo necessita più di ogni altro un approccio multi-disciplinare.

A differenza di altri handicap mentali, che si affrontano con il problema comportamentale manifesto, nelle persone con autismo si cerca di prevenire il problema. Il requisito indispensabile per chi lavora con tale disturbo è avere molta immaginazione e la capacità di calarsi nel modo di pensare dei pazienti. L'approccio terapeutico attraverso il verde ha raggiunto ottimi risultati, anche in considerazione del fatto che chi soffre di sindrome autistica possiede quasi sempre una forma fisica eccellente. L'uso consapevole della terapia orticolturale, quindi, è altamente positivo in quanto permette di sperimentare nuove forme di comunicazione che consentono agli operatori di utilizzare anche la componente non verbale nella co-costruzione degli interventi e dei progetti riabilitativi. L'approccio attraverso un percorso formativo "verde" rende la comunicazione più adeguata ed efficace sia nella relazione con il paziente che con i familiari.

E "Autistici e Giardinieri" si può considerare un ottimo risultato di questo nuovo approccio: «I ragazzi non sono lasciati a loro stessi, ma sono guidati per raggiungere un risultato. Loro hanno piantato e raccolto. Insomma hanno fatto tutti i passaggi. Abbiamo creato un programma un lavoro di sinergia. Un lavoro finalizzato. E il fine è l'autonomia». A parlare è Beatrice Marucci, consulente e progettista nel verde terapeutico, che ha messo in luce i miglioramenti che questi ragazzi hanno raggiunto nel tempo: «Alla fine dei tre periodi si muovono in maniera autonoma, rispettando i tempi. A seconda delle necessità li ho guidati. Di solito questi ragazzi sono rilegati in posti di una tristezza infinita, mentre qui l'accesso al verde è l'ambiente più inclusivo che permette loro di convivere con gli altri, inserendosi nel territorio». Anche la scelta di cosa piantare ha sempre come fine il raggiungimento dell'autonomia: «Non si possono mettere patate che ci impiegano 5 mesi per venire fuori, abbiamo messo l'insalata perché più o meno ogni 15 giorni loro riportano a casa la loro insalata. Quindi si tratta sempre lavoro di un lavoro finalizzato».

Conclusioni

«Quando diventi padre di un ragazzo autistico hai due grosse strade: o continuare la tua vita come se niente fosse, cercando di tamponare più possibile, tenendo nascosto al mondo che hai questo problema oppure trasformare una parte congrua della tua curiosità e impegno professionale nel racconto del tuo problema, che alla fine è il problema di tante persone». È così che Gianluca Nicoletti si definisce il narratore della follia. Di una follia che deve essere raccontata senza filtri.

In contrapposizione alle versioni “accomodate” dell’autismo, bisogna avere il coraggio anche di descrivere quegli aspetti delle disabilità che per molti non dovrebbero essere resi pubblici. È il caso dei “comportamenti problema etero-aggressivi”, non sempre prevedibili e arginabili con le forze degli stessi genitori. Le crisi sono la conseguenza di uno stato d’ansia incontenibile, tipico dell’autismo. Quando si scatenano possono comportare anche reazioni auto-lesioniste, come forti e ripetuti colpi in testa, morsi tremendi alle mani, calci a porte, muri. Eppure anche questo è autismo.

«Manca totalmente nel nostro paese un vero aggregatore di senso e di cultura sull’autismo. Il problema dell’autismo non potrà mai essere affrontato in modo costruttivo, se prima non si riesce a consolidare il principio che l’autistico ha diritto di vivere completamente ogni fase della sua vita. Vegliare perché questo accada nei termini corretti è un dovere per ogni operatore scolastico, nessuno escluso. Tutto quello che non sarà dato a un autistico negli anni della formazione – per infingardaggine, ignoranza, disimpegno generalizzato –, si accumulerà anno dopo anno, maturando sempre più onerosi interessi, fino a diventare un debito gravoso che dovrà pagare tutta la società⁷».

Un pregiudizio difficile da rimuovere. È così che in Italia ancora oggi viene considerato l’autismo. Non si riesce a elaborare il concetto che gli autistici siano persone reali. Non diversi, ma parte della società, con le stesse esigenze di tutti. In particolare con la pretesa di non restare reclusi a vita, perché chi li ha in carico ha sempre preferito nasconderli, come se fossero una vergogna da non mostrare in giro. Non a caso autismo è anche sinonimo di isolamento. C’è una paura sociale e una scarsa consapevolezza sulle forme lievi o gravi.

⁷Gianluca Nicoletti, 2015, *Alla fine qualcosa ci inventeremo. Che ne sarà di mio figlio autistico quando non sarò più al suo fianco*, p.94.

Si fa fatica a riconoscerle e ad accettarle. Le famiglie piuttosto che segnalare la problematica aspettano. Perdono del tempo prezioso, invece di avviare il bambino a quell'intervento precoce che determinerebbe un miglioramento nelle sue abilità.

È la stessa Fatta a individuare questo problema: «Si considerano strani e basta. Non si capisce che invece di nasconderla, è importante legittimare la persona con autismo, in modo da garantirgli un'identità più consapevole. Bisogna capire da dove provengono quelle difficoltà che ha affrontato nel proprio sviluppo. E l'ambiente ha un'importanza cruciale per chi presenta un disturbo dello spettro autistico». Ma la colpa non è solo delle famiglie. Manca, infatti, una rete di sostegno sociale: non ci sono, per esempio, delle indicazioni su esercizi commerciali o ristoranti in cui sia possibile creare un ambiente confortevole per il soggetto autistico. Ambiente in cui evitare condizioni di *iperstimolazione*, non adeguate per gli autistici: come rumori forti e luci al led fredde.

Bisogna cominciare a pensare che l'accoglienza di persone con autismo possa passare da alcune piccole cose, «come adattare l'ambiente in cui possono vivere in maniera più oculata per permettere un processo di reale accoglienza e inclusione sociale e invece quello che succede normalmente tendono a ritirarsi, a isolarsi perché non ci sono dei luoghi in cui portare i loro ragazzi».

«Mi sono convinto che i nostri invisibili figlioli sono considerati quindi persino indicibili, dal momento che il nome che qualifica la loro sindrome ha per troppe persone tutt'altro significato. Dovremo perciò combattere per insegnare ai più arguti pensatori a non insultarli, anche solo nominandoli a sproposito. Il problema della reale esistenza degli autistici non potrà mai essere considerato un fatto nazionale, se nemmeno noi ci battiamo per rivendicare un uso corretto della parola che li definisce, quella che portiamo scritta sulla nostra pelle come fosse un tatuaggio indelebile⁸».

Non solo indicibili, ma persino invisibili. Con il compimento della maggiore età “smettono di esistere”. Insomma, l'Italia nel trattamento degli autistici adulti si trova ancora all'età della pietra. La colpa non ricade tanto sui neuropsichiatri, ma esiste un problema formativo alla base. All'interno dei percorsi universitari non c'è una formazione specialistica sull'autismo. Quindi accade che lo psichiatra o semplicemente l'Operatore sanitario,

⁸Gianluca Nicoletti, 2015, *Alla fine qualcosa ci inventeremo. Che ne sarà di mio figlio autistico quando non sarò più al suo fianco*, p.188.

non avendo una specializzazione in tal senso, scambino la condizione dell'autismo con altre patologie come la schizofrenia. E questo proprio per un retaggio culturale obsoleto, per cui si parlava di psicosi infantile più che disturbo dello spettro autistico. Non a caso nella prima classificazione della patologia si parla di autismo infantile. Che duri per tutta la vita è invece, una consapevolezza acquisita di recente.

Inoltre in tal senso ancora oggi non si utilizzano i giusti termini. «È più corretto parlare di una condizione che di un disturbo del neurosviluppo, perché accompagna quella persona per tutta la vita e cambia la sua modalità di ragionamento e di pensiero di quell'individuo», precisa Fatta. Da questo primo passo la tendenza dovrebbe essere quella di creare delle commissioni in grado di valutare il passaggio all'età adulta: «Una fase importante per le persone normotipiche e figuriamoci per le persone autistiche a cui dovremo garantire un futuro dignitoso e non un futuro all'interno di gabbioni istituzionalizzanti e clinici di vario genere».

Quando il genitore non ci sarà più passeranno in carico ad un affidatario o nel caso non fosse disponibile, ai servizi di assistenza. Non c'è però attenzione per un percorso individuale della persona. E l'angoscia dei genitori è comprensibile. Ecco perché servirebbe una commissione che garantisca diritti umani e assistenza alla cura.

Non sono rare le notizie di bambini isolati, perché problematici e difficili da gestire. La stessa filosofia d'inclusione di questi bambini nella scuola incontra non poche difficoltà, per non parlare della loro vita da adulti, quando il sostegno delle famiglie può venire a mancare.

«Sono doppiamente discriminati, privati cioè di un intervento specifico precoce e poi dimenticati in età adulta. Manca, poi, un concreto piano programmatico per l'implementazione di una presa in carico sanitaria globale degli adulti, con figure professionali dedicate ed una regia capace di indirizzare l'intervento abilitativo conseguente⁹».

Non a caso, le organizzazioni e associazioni a tutela dell'autismo, capitanate da Angsa e Gruppo Asperger, a seguito di quattro incontri con illustri esperti del mondo dell'autismo,

⁹ Dal sito "Per noi Autistici": <http://www.pernoiautistici.com/2017/07/angsa-e-gruppo-asperger-non-sono-fantasmifate-le-linee-guide-per-gli-adulti-autistici/>

hanno stilato un documento, che nelle intenzioni dovrebbe essere la base su cui il Ministero della Salute possa lavorare per trasformarlo in “linee di indirizzo a cui attenersi per i servizi dedicati agli adulti con autismo”. Considerato che in Italia ancora non esistono indicazioni in merito trattamento degli adulti autistici, soprattutto se ospitati in strutture semi residenziali e residenziali, Angsa e Gruppo Asperger hanno stilato una lettera congiunta in cui spiegano i motivi e i problemi dai quali scaturisce il documento.

Per l'autistico il primo vero traguardo è raggiungere l'autonomia di base nei comportamenti quotidiani.

«Inutile porsi l'obiettivo ambizioso di una laurea, se il proprio figliolo ha ancora difficoltà ad allacciarsi le scarpe, a vestirsi da solo, a curare la propria igiene personale. E, non ultimo, chiediamoci anche cosa potrà fare il nostro figlio autistico una volta laureato, soprattutto se dovrà sempre essere seguito dai suoi facilitatori quando gli sarà chiesto d'esprimersi¹⁰».

Raggiungere l'indipendenza dalle famiglie è quindi quanto espresso dal documento stilato dalle associazioni:

«La Persona con Autismo deve poter accedere ad una vita indipendente dalla famiglia di provenienza, qualunque sia il suo bisogno di sostegno. Per raggiungere questo obiettivo servono programmi educativi che si svolgeranno in ambiente “naturale” con adeguata/qualificata mediazione anche dei familiari miranti all'educazione domestica, alla mobilità (uso dei mezzi pubblici, treni, aerei e dove possibile di auto/moto), all'educazione al lavoro possibilmente in contesti non protetti, alla gestione del danaro, all'educazione alla convivenza (anche in coppia)».

Insomma ancora in Italia manca una vera cultura dell'autismo, quel passo ulteriore per parlare realmente di inclusione. Che si tratti di un problema culturale, si evince anche da un articolo apparso di recente su Nature: «Sappiamo che l'autismo è diagnosticato in più di 100 paesi e oltrepassa quindi i confini di vari culture però, aggiunge, i precisi particolari di come le varie culture influenzino l'autismo sono ancora poco noti¹¹». A scriverlo è la

¹⁰Gianluca Nicoletti, 2015, *Alla fine qualcosa ci inventeremo. Che ne sarà di mio figlio autistico quando non sarò più al suo fianco*, p.30.

¹¹<https://carmelodimauro.wordpress.com/2012/11/30/autismo-e-cultura/>

dottorssa Mayada Elsabbagh, ricercatrice alla McGill University a Montreal, a capo del gruppo di ricerca nella Società Internazionale per la Ricerca sull'Autismo. I segnali comportamentali tipici dell'autismo sono la quasi assenza di espressioni emotive sociali, un uso problematico del linguaggio (assente o funzionalmente deficitario) e comportamenti stereotipati. Ma questi sono i criteri utilizzati nella diagnosi di autismo nei Paesi europei o del Nord America. E non è detto che siano universali e valide in ogni parte del mondo.

Se ci spostiamo nel Sud Africa, ad esempio, i ragazzini possono osservare l'adulto in faccia, sebbene non possono fissarlo direttamente negli occhi durante la conversazione, in quanto sarebbe una mancanza di rispetto. Nella diagnosi occidentale l'evitare con gli occhi l'interlocutore è invece uno dei segnali principali che un clinico intercetterà per formulare una diagnosi di autismo.

È un punto di vista che lancia una sfida provocatoria ai test diagnostici fondati su certi comportamenti radicati in Occidente. In altri contesti culturali, il modo in cui si comportano i bambini in società e le loro relazioni con gli adulti possono essere visti in un modo del tutto differente rispetto all'approccio clinico in Europa o negli Usa.

Il fattore culturale è sempre stato visto con sospetto nella ricerca scientifica standard, dato che lo scopo principale è quello di trovare leggi oggettive, valide nel tempo e in ogni luogo. Non a caso, gran parte della ricerca punta sulla ricerca di una causa genetica. Ma anche l'aspetto culturale non è da sottovalutare: «Sebbene l'autismo abbia una origine neuropsicologica e quindi non è determinato culturalmente, tuttavia lo è il modo in cui interpretiamo gli specifici comportamenti e il nostro modo di reagire a tali comportamenti», sostiene David Mandell, direttore associato al Centro di Ricerche sull'Autismo a Filadelfia.

In molte culture asiatiche, ad esempio, i bambini devono mostrare rispetto verso gli anziani nei loro comportamenti e nel linguaggio. Aspetti di interazione sociale di difficile interpretazione per i bambini autistici, che per definizione hanno difficoltà a gestire queste regole interattive. In una società come quella cinese, in cui questa regola di rispetto verso gli anziani è molto importante, «tale comportamento può apparire deprecabile piuttosto che clinico», come dichiara Charles Zaroff, ricercatore alla University of Macau in Cina. In Italia si parla invece solo di un fenomeno di inciviltà e maleducazione.

Secondo i ricercatori una delle ragioni della sottostima dell'autismo da parte delle autorità governative è dovuto allo stigma applicato al disturbo autistico. Uno stigma sociale parti-

colarmente forte, per esempio, in Corea del Sud. La diagnosi di autismo diminuisce le probabilità di avere altri figli e può avere degli effetti sulla carriera professionale dei genitori. Pertanto, spesso i genitori preferiscono che il proprio figlio sia etichettato con una diagnosi di “disturbo reattivo dell’attaccamento” o “mancanza di affetto”. Diagnosi che andrà a colpire ancora una volta la mamma del bambino.

In Italia invece vengono prese in considerazione molte altre problematiche piuttosto che l’autismo. Si parla di disturbo psichico rinviando il trattamento riabilitativo, che sarebbe utile al contrario iniziare il prima possibile.

Main questo regno di nessuno, per fortuna, ci sono anche genitori che non si rassegnano, progettano, sognano e immaginano soluzioni, dove i figli potrebbero avere dignità di vita e reale inclusione sociale. Come la creazione di strutture adeguate, diverse dagli istituti, che possano ospitare gli adulti autistici: Vincenzo e Edo, padri di bimbi autistici, hanno messo insieme una struttura per accogliere i ragazzi autistici nel mondo più accogliente possibile: quindici milioni di euro, otto anni per realizzarla. C’è chi invece apre un’azienda di commercio in rete per aiutare il futuro economico della propria figlia. E sempre dall’idea di un papà è nato un Pronto soccorso gratuito sull’autismo. Ugo Parenti è il papà di un ragazzo affetto dalla sindrome di Asperger, considerata un disturbo pervasivo dello sviluppo, imparentata con l’autismo e comunemente considerata una forma dello spettro autistico *ad alto funzionamento*: «Non siamo un’associazione, né siamo una cooperativa e non siamo sostenuti da alcuna fondazione o partecipazione esterna». Si tratta del primo esperimento in Italia di accoglienza online gratuita, 24 ore su 24 e 7 giorni su 7, per rispondere a quesiti e richieste di aiuto legate ai disturbi dello spettro autistico. Il progetto si è potuto sviluppare grazie ad un gruppo di specialisti, organizzati per offrire assistenza ai malati ed ai loro familiari. Con un servizio interno di triage, che si occupa di smistare le richieste al personale più adatto presente in equipe, il sito garantisce una risposta entro 48 ore lavorative. Al progetto, a cui ci si rivolgere gratuitamente, partecipano 16 figure professionali e non solo: uno psicologo, un neuropsichiatra, uno psichiatra, uno psicoterapeuta, un educatore, un logopedista, una sessuologa esperta in autismo, un pediatra, un assistente sociale, un avvocato, una persona con sindrome di Asperger, un consulente psicoeducativo, un esperto in legge 104, un pedagogista e dei familiari. L’assoluta novità sta nel fatto che il contatto potrà avvenire in quattro modi: via telefono, e-mail, Skype o di persona ed a questo seguirà una consulenza libera da validità medico-legali.

Insomma in questo limbo c'è anche chi non si perde mai d'animo. Tra la disillusione sempre dietro l'angolo e la speranza di credere in un cambiamento.

«Io sono orgoglioso di essere padre di un figlio autistico, perché può sembrare strano e quasi inquietante quello che dico ma per me è un dono di Dio. Quando mi hanno detto che mio figlio era autistico, uno si può anche disperare, ma alla disperazione e al dramma deve subentrare la razionalità, perché c'è una cosa che mi ha aiutato molto in questo tempo bisogna ribaltare il negativo di una situazione in positivo¹²».

¹² Emanuele, papà di Lorenzo

Sono i nostri autistici in dotazione a suggerirci ogni
nostra futile certezza su chi essi siano. Lo fanno senza dirlo,
ma semplicemente mostrando a noi genitori quale sia il
vero colore del loro autismo, tra tutte le sfumature possibili
di uno spettro smisurato

(Alla fine qualcosa ci inventeremo.

Che ne sarà di mio figlio autistico quando non sarò più al suo fianco, Gianluca Nicoletti)

Bibliografia

Ervas Fulvio, 2012, *Se ti abbraccio non aver paura*, Milano, Marcos y Marcos;

Mazzone Luigi, 2017, *Sport, campus e inclusione. Modelli di organizzazione e gestione per bambini e ragazzi con disturbi del neurosviluppo*, le Guide;

Mazzone Luigi, 2015, *Un autistico in famiglia. Le risposte ai problemi quotidiani dei genitori di ragazzi autistici*, Milano, Mondadori Libri S.p. A;

Nicoletti Gianluca, 2014, *Alla fine qualcosa ci inventeremo. Che ne sarà di mio figlio autistico quando non sarò più al suo fianco*, Milano, Arnoldo Mondadori Editore S.p.A;

Nicoletti Gianluca, 2013, *Una notte ho sognato che parlavi. Così ho imparato a fare il padre di mio figlio autistico*, Milano, Arnoldo Mondadori Editore S.p.A.

Sitografia

- <http://www.iss.it/auti/>, dell'Istituto superiore della sanità;
- <http://www.angsaonlus.org> (Associazione Nazionale Genitori autistici) e <http://www.autismo.net> (associazione Un futuro per l'Autismo);
- <http://www.airautismo.it>, della neonata Associazione italiana ricerca autismo;
- <http://www.specchioriflesso.net/it>, il magazine online «Specchio Riflesso» del reparto di Neuropsichiatria infantile dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma;
- <http://www.insettopia.it/>, sempre aggiornato con articoli interessanti e ben controllati dal punto di vista scientifico e sociale e <http://www.pernoiautistici.com>;
- <http://www.unabreccianelmuro.org>, dell'Associazione Una Breccia nel Muro;
- <http://www.spazioasperger.it>, dell'Associazione Spazio Asperger;
- <http://www.progettoaita.com>, il sito di Progetto Aita;
- <http://www.nimh.nih.gov>, del National Institute for Mental Health, il più importante centro di ricerca americano;
- <http://www.autismspeaks.org> e <https://www.simonsfoundation.org>, di Autism-Speak e della Simon Foundation due organizzazioni che ogni anno devolvono importanti somme per la ricerca sull'autismo;
- <http://www.autismresearchcentre.com>, dell'Autism Research Center di Cambridge;
- <http://www.prontosoccorsoautismo.it>, servizio online di Pronto Soccorso gratuito sull'autismo;
- <https://carmelodimauro.wordpress.com/2012/11/30/autismo-e-cultura/>;
- <http://autismoinsieme.it>, dell'Associazione AutismoInsiemeOnlus;
- <http://www.abautismo.it/doceboCms/>, l'analisi del comportamento applicata all'autismo. Sito che si rivolge ai genitori, operatori e studenti. Iniziativa Iescum.