

VIVERE CON...

L'AUTISMO

- COS'È
- COME SI RICONOSCE
- LE CAUSE
- COSA FARE
- FAMIGLIA, SCUOLA E SOCIETÀ



EMETRA

dal 1985 **ANGSA**
APS Onlus

VIVERE CON...
L'AUTISMO

Federica Ferraris

VIVERE CON...
L'AUTISMO

 **DEMETRA**

dal[®] **ANGSA**
1985
APS Onlus

www.giunti.it

© 2021 Giunti Editore S.p.A.
Via Bolognese 165 - 50139 Firenze - Italia
Via G.B. Pirelli 30 - 20124 Milano - Italia

ISBN: 9788844077358

Prima edizione digitale: ottobre 2021



INDICE

INTRODUZIONE	9
GLOSSARIO AUTISTICO. Districarsi nel vocabolario degli specialisti e dei genitori	13
FACCIAMO CHIAREZZA: autismo, leggende metropolitane e fake news	27
INQUADRAMENTO DIAGNOSTICO e illustrazione delle caratteristiche dello spettro autistico nelle sue varianti	39
Inquadramento diagnostico: il DSM-5 e l'ICD-10	39
L'alterazione sensoriale	45
Mito di Sisifo o “vita da mediano”? La regressività	46
IL PERCORSO DIAGNOSTICO: attori e strumenti	49
Medicina di base e specialisti: gli attori coinvolti nel processo diagnostico	49
Perché è importante rivolgersi a specialisti esperti di autismo: passato e presente della neuropsichiatria infantile in Italia	53

CHE FARE? Buone pratiche dopo la diagnosi	57
Interventi psicoeducativi per persone con autismo e grado di efficacia	58
Il parent training: cos'è e perché è importante	59
Capacità di imitazione	60
Capacità di categorizzazione e generalizzazione	62
DISTRICARSI NELLA BUROCRAZIA	65
Invalidità civile e Legge 104/1992	65
Certificato telematico di domanda di invalidità civile e accertamento dello stato di handicap (L. 104/1992) e non rivedibilità	66
Indennità di frequenza o di accompagnamento?	68
Contrassegno invalidi e benefici di legge per acquisto veicoli a Iva agevolata	69
Cosa succede al compimento della maggiore età?	70
Una burocrazia ostile?	71
LA SCUOLA: l'inclusione scolastica	73
Il sistema scolastico italiano e l'inclusione scolastica delle persone con disabilità	73
Il piano educativo individualizzato	78

La coperta corta: il problema della carenza strutturale di insegnanti di sostegno nel sistema scolastico italiano	83
AUTISMO ED ETÀ ADULTA: una condizione di vita permanente	89
Psichiatria dell'età adulta: autismo, questo sconosciuto	91
La Legge 328/2000: legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali	92
La Semente: centro diurno, fattoria sociale, centro di economia solidale	94
Affettività e sessualità: un percorso verso l'autodeterminazione	96
Il "dopo di noi": cosa può cambiare con la Legge 112/2016	100
CONCLUSIONI: cosa significa vivere con l'autismo?	103
APPENDICE	107
M-CHAT-RTM Checklist	107
Essere madri: la testimonianza di Paola	110
BIBLIOGRAFIA	113

INTRODUZIONE

Questo volume è rivolto ai non addetti ai lavori. Non è stato scritto per i professionisti e nemmeno per quei genitori che, ormai da anni, si districano tra sigle diagnostiche, pratiche burocratiche, diritto all'inclusione e leggi spesso inapplicate.

È un testo pensato per chi dell'autismo sa poco o nulla: un amico che frequenta una famiglia in cui ci sono persone con autismo, un negoziante, che ha tra i propri clienti un adolescente autistico, ma anche per quei genitori che hanno appena ricevuto una diagnosi. Loro non sanno ancora nulla, ma impareranno presto, perché una diagnosi di autismo ti costringe a diventare un esperto.

Lo diventi per forza, per districarti nei meandri della burocrazia, tuttora poco capace di venire incontro ai bisogni di chi deve iniziare un percorso e non sa come orientarsi. Per capire a chi rivolgerci all'interno dell'ente locale, all'interno della ASL, a scuola... La *devolution* ci ha portato anche questo, sigle di servizi sanitari che cambiano da regione a regione, leggi nazionali che in alcune regioni sono ratificate e in altre no, fondi e benefici che per alcuni sono accessibili e per altri no, Uffici Scolastici Regionali che mettono in atto determinate prassi e altri no... ma qui entriamo già troppo nel tecnico, ed è meglio fermarci subito.

Scrivere un testo per un pubblico così vario – non addetti ai lavori e genitori o familiari freschi di diagnosi – non è stato né semplice né immediato. Il lettore rileverà che ad alcune parti più discorsive e divulgative se ne alternano altre in cui sono entrata più nel tecnico. L'ho fatto tenendo a mente questo pubblico di lettori composito, e spero mi verrà perdonato. Questo testo è redatto da una mamma che per tre anni (dal 2018 al 2021) ha dedicato parte del suo tempo al supporto genitoriale attraverso il servizio del Telefono Blu, un numero verde finanziato dalla Fondazione Italiana Autismo, ed erogato da Angsa (Associazione Nazionale Genitori

perSone con Autismo). Angsa, con le sue 67 sedi locali sparse sul territorio nazionale, è attualmente l'associazione più radicata e capillare per dare supporto e fare formazione e informazione su quanto ruota attorno ai disturbi dello spettro autistico.¹

Ho accettato l'invito a scrivere questo libro perché a suo tempo anch'io mi sono trovata dall'altra parte, e mi sono dovuta affacciare a questo universo da "analfabeta", senza avere un vocabolario che consentisse a noi genitori di comunicare con nostro figlio. Se non avessi avuto la fortuna di potermi rivolgere ad altri genitori che ci erano passati prima, probabilmente mi sarei persa.

L'universo dell'autismo è una vera giungla, e così come ci sono gli animali guida, ci sono anche i predatori, nelle cui grinfie è facile cadere. Ci sono i miti, che appunto miti sono e miti restano. Ci sono i fondamenti scientifici, che però si mescolano a molto altro, e rischiano di portare sull'orlo del burrone e forse anche di fare precipitare.

Ho cercato quindi di portare un po' di chiarezza, con termini semplici, comprensibili a chi è fuori da questo mondo e vuole provare a capirlo un po' meglio.

Un'avvertenza doverosa, prima di iniziare: questo libro sicuramente scontenterà molte persone. Ci saranno autistici ad altissimo funzionamento che non si riconosceranno in quello che scrivo, e genitori di persone con un funzionamento molto basso che si sentiranno non rappresentate. Perché l'autismo è anche questo, un enorme contenitore per situazioni anche molto diverse tra loro, e il dibattito al suo interno è molto vivace. Ne sono consapevole, e me ne assumo la responsabilità in quanto autrice. Ho deciso di unire la descrizione di alcune tematiche ed

¹ Mi sento di dedicare la prima nota di questo libro all'immenso, costante e accurato lavoro di divulgazione scientifica che Daniela Mariani Cerati, ricercatrice e madre, porta avanti instancabilmente da anni sulle mailing list autismo-biologia e autismo scuola: senza le segnalazioni che costantemente ci fornisce, traducendo articoli scientifici e rendendoli comprensibili a una audience di non esperti, tenersi al passo con tutto quanto viene prodotto a livello di ricerca medica e psicoeducativa sarebbe impossibile. Chi fosse interessato a iscriversi a queste mailing list può trovare le informazioni necessarie sulla pagina dedicata del sito web di Angsa.

esempi concreti tratti dai vissuti delle famiglie e dalla mia esperienza al Telefono Blu (di cui non cito provenienza e nomi per tutelarne la privacy) alla mia vicenda personale. L'autismo di mio figlio è ovviamente solo una delle infinite declinazioni che lo spettro autistico può avere. Ma proprio perché sarebbe stato impossibile dare voce e spazio a un universo molto vario e sfaccettato, ho scelto di fare riferimento a esempi di quanto ho vissuto in prima persona. Ringrazio comunque sinceramente dal profondo del cuore tutti coloro che, sia all'interno di Angsa che all'esterno, mi hanno supportato nella stesura di questo testo, raccontandomi testimonianze del loro vissuto di genitori, professionisti, amici. Senza la loro presenza, il loro incoraggiamento e supporto questo lavoro non sarebbe stato possibile.

Infine, una dedica. Non ho avuto il piacere di conoscere personalmente Sonia Zen, presidente per anni di Angsa Veneto, scomparsa qualche mese fa. Ma nella mia esperienza al Telefono Blu, in cui avevo anche il compito di fare da raccordo tra i genitori che mi contattavano e le sedi locali delle associazioni presenti nei luoghi di residenza, è stata una presenza fondamentale. Su di lei ho potuto contare sempre, sulla sua dedizione, competenza, umanità e tempestività straordinarie. Credo di interpretare il sentimento di tutti noi di Angsa dicendo che, senza di lei, ci sentiamo un po' orfani. Voglio dedicare a lei questo libro.

GLOSSARIO AUTISTICO

Districarsi nel vocabolario degli specialisti e dei genitori

Proprio in virtù del fatto che, come accennato nell'introduzione, i genitori delle persone con autismo spesso diventano a loro volta esperti, per i “profani” c'è il rischio di ritrovarsi sommersi di parole di cui non si capisce appieno il significato.

Proviamo a fare un elenco dei termini che sentirete più facilmente da chi ha a che fare con i disturbi dello spettro autistico, che a volte vengono dati per scontati. Si tratta, ovviamente, di un elenco assolutamente parziale e non esaustivo, ma che forse può aiutare a capire quali sono i temi che preoccupano maggiormente e creano fatica in chi convive con questa condizione. Questo vuole essere un aiuto a comprendere meglio quali sono le caratteristiche trasversali che accomunano le persone con autismo, nonostante l'estrema variabilità con cui queste si manifestano nei diversi soggetti.

● **Accomodamento ragionevole**

La convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità, ratificata in Italia con Legge n. 19 del 2009, definisce (art. 2) l'accomodamento ragionevole come “le modifiche e gli adattamenti necessari e appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo, adottati ove ne sia necessità in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali”²

² Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, 2009, *La convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, p. 9 (vedi link in bibliografia).

○ Alterazione sensoriale

Le persone con autismo percepiscono il mondo diversamente dalle persone non autistiche. Possono essere più o meno sensibili, con notevoli variazioni, a determinati stimoli sensoriali. L'alterazione sensoriale può avere un impatto molto significativo sulla qualità di vita della persona con autismo e in alcuni casi può essere un limite importante alla sua vita di relazione.

○ Analisi funzionale

È il processo di osservazione della persona con autismo nel suo contesto di vita – domestico, familiare, scolastico, coi pari ecc. – che permette all'analista del comportamento di individuare da dove origina un determinato comportamento problema (vedi p. 16), e che aiuta a individuare condotte alternative da mettere in atto con cui sostituirlo. Si compone di tre fasi di osservazione e verifica, ovvero antecedente – ciò che avviene prima del comportamento osservato – comportamento vero e proprio e conseguenza. Molto spesso, in assenza di una diagnosi di spettro autistico, e in assenza di un approccio che verifichi da cosa origini e a cosa porti, i comportamenti problema vengono involontariamente rinforzati da chi sta accanto alla persona autistica.

○ Applied Behaviour Analysis (ABA)

Approccio psicoeducativo di stampo cognitivo comportamentale; viene definito dalle Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) come l'intervento di elezione in termini di efficacia scientificamente validata per i disturbi dello spettro autistico in età evolutiva.³ Nonostante la sua efficacia sia tanto maggiore quanto più iniziato precocemente, si dimostra utile anche con persone autistiche adulte.⁴

— —
³ Degli Espinosa F., *L'analisi del comportamento applicata nella Linea Guida 21*, 2016 (vedi link in bibliografia).

⁴ Furono illuminanti, ad esempio, quando ci siamo confrontati con il problema della gestione del controllo sfinterico, i video dell'esperta canadese Pat Mirenda, un'analista del comportamento che si occupa nello specifico di insegnare a persone con autismo di ogni livello e con associata disabilità intellettiva l'utilizzo del WC. Li potete trovare su YouTube (Mirenda P., *Toilet training for everyone*, 2014, vedi link in bibliografia).

Salvo rare eccezioni, in questo momento l'intervento cognitivo comportamentale non è quasi mai erogato dal settore pubblico; più facilmente sono presenti terapisti che possono fornire tale intervento nel privato convenzionato. La maggior parte delle famiglie che vogliono portare avanti un intervento intensivo e precoce, come raccomandato dalle evidenze scientifiche (vedi p. 19), oggi devono farsene carico rivolgendosi al privato.

○ **Articolo 3, comma 1 e comma 3**

L'articolo 3 della Legge 104 del 1992, ovvero la Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate, definisce gli aventi diritto della legge stessa.

I due comma cui si fa riferimento danno rispettivamente la definizione di persona con handicap (comma 1) e di persona con handicap in situazione di gravità (comma 3).⁵

○ **Caregiver**

Termine mutuato dall'inglese (letteralmente significa "colui/colei che presta cure"); indica il familiare che si occupa di una persona con disabilità all'interno del suo nucleo familiare. Nel nostro Paese spesso si tende a identificare la figura del caregiver con quella del figlio (più sovente, della figlia) che presta assistenza al genitore anziano. Meno visibili, ma pure presenti, sono anche i genitori delle persone con disabilità, nelle quali spesso si sono rilevati altissimi livelli di stress rispetto ad altre figure genitoriali e la cui salute psicofisica è sempre maggiormente oggetto di dibattito.⁶

— —
⁵ Comma 1: "Presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione". Comma 3: "Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici". (Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, 1992, vedi link in bibliografia).

⁶ Recanatini R., *Caregiver burden: lo stress dei genitori con figli disabili*, 2021 (vedi link in bibliografia).

○ Comorbidità/comorbidità

Termine medico che indica la compresenza di diverse sintomatologie all'interno dello stesso individuo. Nonostante l'autismo non possa essere considerato una vera e propria malattia (vedi p. 28), esistono una serie di condizioni a esso associate che possono aggravare la sintomatologia che un disturbo dello spettro autistico comporta. Tra le più note possiamo annoverare l'epilessia e alcuni disturbi di origine psichiatrica, il disturbo da deficit di attenzione e iperattività e, soprattutto in adolescenza e in età adulta, alcuni disturbi come depressione, ansia e disturbi ossessivi compulsivi o oppositivo-provocatori.

○ Comportamento problema

Come si può intuire, si tratta di un comportamento che può essere problematico per vari motivi: può essere un atto di aggressività rivolto agli altri o a se stesso, o un comportamento socialmente non accettabile, al punto da diventare un limite all'inserimento sociale della persona che lo mette in atto. Utilizzando un approccio cognitivo comportamentale solitamente viene messa in atto una **analisi funzionale**, che permette allo specialista di osservare quali potrebbero essere le cause e intervenire su di esse.

○ Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA)

Sistema che si basa su una comunicazione per immagini e che viene spesso utilizzato per migliorare la comunicazione delle persone con autismo che non hanno ancora sviluppato (nel caso degli interventi precoci nella primissima infanzia) o che non sono in condizione di sviluppare (nel caso di un autismo severo con compromissione del linguaggio) una comunicazione orale. Può essere utilizzata anche per tradurre libri in simboli comprensibili alla persona che utilizza la CAA per comunicare. Lo scopo fondamentale della CAA è appunto quello di attivare una comunicazione efficace con chi non è in grado di esprimersi a parole.

○ Disabilità intellettiva

Definizione più ampia e complessa che sostituisce la misurazione del Quoziente Intellettivo (QI), utilizzato in precedenza per stabilire la pre-

senza o meno di ritardo cognitivo (in passato comunemente chiamato ritardo mentale). Come spiega bene Marco Bertelli: “È stato giudicato che sia il funzionamento adattivo, nelle aree della concettualizzazione, della socializzazione e delle abilità pratiche, a determinare il livello di supporto necessario a mantenere una condizione di vita accettabile”.⁷ Si distingue in quattro livelli: lieve, moderato, grave e gravissimo. Fa parte, come i disturbi dello spettro autistico, della macro-categoria dei disturbi del neurosviluppo. Disabilità intellettiva e disturbi dello spettro autistico sono spesso presenti contemporaneamente.

○ **Disturbi dello Spettro Autistico (DSA)**

Sigla omnicomprensiva dei diversi disturbi che si possono riferire allo spettro autistico. Comprende l'autismo nelle sue diverse manifestazioni – lieve, medio, severo – e la sindrome di Asperger (vedi p. 23), un tempo distinta a livello diagnostico. In ambito scolastico viene talvolta confusa con l'acronimo relativo ai DSA (Disturbi Specifici dell'Apprendimento). È assai comune che una persona con autismo abbia anche dei disturbi specifici dell'apprendimento (dislessia, disgrafia, discalculia, disortografia).

○ **Disturbo da deficit di attenzione e iperattività (ADHD)**

L'acronimo prende spunto dalla definizione inglese del disturbo (Attention Deficit Hyperactivity Disorder). Si tratta di un disturbo evolutivo dell'autocontrollo che include difficoltà di attenzione e concentrazione, di controllo degli impulsi e del livello di attività. Questi problemi derivano sostanzialmente dall'incapacità del bambino di regolare il proprio comportamento in funzione del trascorrere del tempo, degli obiettivi da raggiungere e delle richieste dell'ambiente. L'ADHD è spesso associato a disturbi dello spettro autistico, in percentuali che – a seconda dei sottogruppi interessati – possono variare dal 30 all'85%.⁸

⁷ Bertelli M., *Il ritardo mentale nel DSM-5: Disabilità intellettiva (disturbo dello sviluppo intellettivo), criteri diagnostici e posizione*, 2013 (vedi link in bibliografia).

⁸ Leitner Y., “The co-occurrence of autism and attention deficit hyperactivity disorder in children – what do we know?”, *Frontiers in Human Neuroscience*, 2014.