



**Associazione Nazionale Famiglie di Persone
con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale**

**Personalità Giuridica riconosciuta con D.P.R. 1542/64
Iscr. Reg. Naz. delle Ass. di Prom. Sociale al n. 95/04**

**Sede: Via Casilina n. 3T - 00182 Roma
Codice Fiscale 80035790585 Partita Iva 05812451002**

C/C Postale n. 75392001

**DOCUMENTO DI POSIZIONE ANFFAS ONLUS
IN MATERIA DI SALUTE, DISABILITÀ E DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO
versione sintetica**

Il “mondo dell’autismo”, qualsiasi sia la traiettoria che lo attraversa, è complesso e frammentato, quasi che la difficoltà ad interagire e comunicare, spesso richiamata come elemento nucleare del disturbo, informi e caratterizzi ogni azione e pensiero di chi variamente ne sia coinvolto.

In questo mondo difficile, colmo di ambivalenze se non di ambiguità, siamo in grado di riconoscere una sola certezza : **“nessuno possiede la verità assoluta”**.

È all’interno di questo variegato e complesso mondo che si pone l’**esperienza di Anffas**, la più grande associazione di famiglie che a livello nazionale da oltre 55 anni opera nell’ambito delle disabilità intellettive e/o relazionali, tra le quali sono riconducibili le condizioni di salute legate ai disturbi dello spettro autistico¹.

Anffas Onlus si prende cura di circa **4000 persone con disturbi dello spettro autistico** (la maggior parte delle quali bambini ed adolescenti) e delle loro famiglie in tutta Italia.

Sui territori, l’associazione dispone di una articolata rete di servizi, progetti, professionalità dedicati.

Sui disturbi dello spettro autistico c’è stata e c’è, negli ultimi anni, un’attenzione nuova e specifica ed il dibattito si concentra oggi principalmente sugli aspetti etiologici, diagnostici e di trattamento. Il tutto con le ovvie ripercussioni di tipo programmatico e politico.

1 Secondo gli attuali codici diagnostici che classificano i disturbi mentali (ICD10 e DSM 5) i disturbi dello sviluppo intellettivo e i disturbi dello spettro autistico appartengono a categorie diagnostiche differenti. Sul piano del funzionamento, i criteri di classificazione delle disabilità sono diversi da quelli delle malattie e impiegano le componenti dell’ICF (2001). Entrambe le categorie diagnostiche (disturbi dello sviluppo intellettivo e disturbi dello spettro autistico – DSM 5, 2013) condividono le categorie/componenti classificatorie delle disabilità, ICF in termini quantitativi o qualitativi, per quanto riguarda le abilità intellettive e/o relazionali.

Riconosciuta da



S.A.I.?

(Servizio Accoglienza e Informazione)

sai@anffas.net

Federata a



Anffas Onlus, riuniti in gruppo di lavoro apposito i propri esperti, ha sentito l'esigenza di riassumere e comunicare il proprio posizionamento in materia attraverso un articolato documento del quale vengono qui riportati in sintesi i punti salienti.

1) La visione degli autismi nel tempo

La visione e l'approccio ai disturbi dello spettro autistico si sono molto evoluti nel tempo (dalle prime concettualizzazioni che risalgono addirittura all'800 fino al recente DSM 5) ed è oggi chiaro che l'Autismo non è un costrutto fantasioso con connessioni letterarie, ma una sindrome reale, identificabile in base a criteri condivisi, basati sul comportamento e sui sintomi.

La nosografia risulta oggi fondamentale per la diagnosi e quest'ultima fondamentale per la definizione coerente del "trattamento" e dell'intervento (gesti fondamentali per la costruzione del progetto di vita).

Ciononostante continuo deve essere il riferimento e la tensione rivolta alla **complessità della persona ed alla sua esperienza**.

2) Quante sono le persone con autismo?

La frequenza dei Disturbi dello spettro autistico è un argomento dibattuto.²

I dati recenti confrontati con quelli riferiti in passato hanno portato a concludere che attualmente l'autismo è 3-4 volte più frequente rispetto a 30 anni fa.

In realtà questa discordanza nelle stime di prevalenza sarebbe dovuta più che ad un reale incremento dei casi di autismo ad una serie di fattori individuabili nella maggiore definizione dei criteri diagnostici, nella diffusione di procedure diagnostiche standardizzate, nella maggiore sensibilizzazione degli operatori e della popolazione in generale, nell'aumento dei Servizi (anche se ancora decisamente inadeguati alla richiesta).

È comunque da ricordare che resta aperta l'ipotesi che, almeno in parte, le differenze nel rischio di ricevere una diagnosi di disturbo dello spettro autistico possano essere dovute a differenze nella frequenza o nell'effetto di specifici fattori di rischio.

² Come riportato dal meeting report Oms "[Autism spectrum disorders & other developmental disorders. From raising awareness to building capacity](#)", pubblicato a dicembre 2013, nel mondo si stima che una persona su 160 sia affetta da Disturbo dello Spettro Autistico. In letteratura, si rinviene tuttavia una grande variabilità delle stime. Ad esempio un recentissimo [rapporto](#) del Centers for Disease Control And Prevention (Cdc) riporta un tasso di prevalenza pari a 147/10.000 (1 caso su 68) in bambini di 8 anni residenti in 11 stati statunitensi. Questo valore di frequenza va considerato con molta cautela per le differenze, rispetto agli altri studi su citati, nel metodo di individuazione dei casi e nelle procedure diagnostiche. Come riportato dal sito [Iss](#), in Italia le stime di prevalenza sono basate sulle rilevazioni dei casi trattati dal Servizio sanitario nazionale con diagnosi di disturbi pervasivi dello sviluppo (F84 secondo la classificazione Icd-10). Questi dati sono disponibili per le Regioni Emilia-Romagna e Piemonte. I dati più recenti indicano una prevalenza totale nella popolazione fino a 18 anni del 2,3/1000 in Emilia-Romagna (anno 2011) e del 2,9/1000 in Piemonte (anno 2010), con valori rispettivamente a 2,8/1000 e al 4,2/1000 per la popolazione tra i 6 e i 10 anni.

3) Le cause degli autismi

A tutt'oggi non è ancora possibile definire una attendibile ipotesi unificante sulle cause dell'Autismo.

I dati rilevati dalle varie ricerche non sono in contraddizione tra loro, ma suggeriscono che non si debba pensare ad “una causa” dell'Autismo, ma a complesse catene causali di eventi scatenanti che combinati l'uno dopo l'altro, sfociano in questo disturbo.

È importante quindi pensare non ad una causa, ma a **tante cause** e bisogna pensare all'autismo come ad un “via finale comune” di diverse patologie possibili. Allo stesso modo, per le diverse ed uniche “manifestazioni”, perché unica anche è la persona, bisogna parlare non di un autismo, ma di **tanti autismi**.

4) Autismo e Qualità della Vita

Sappiamo **che se dall'autismo tendenzialmente non si guarisce, di autismo non si muore.**

E l'autismo non è solo “*infantile*”, dura tutta la vita e per questo **va affrontato in un'ottica di ciclo di vita.**

Tuttavia è ancora scarsa la tendenza a ragionare e programmare in ottica di progetto di vita e l'attenzione sugli adulti con autismi è drasticamente inferiore rispetto a quella relativa all'età e evolutiva.

5) Quali interventi?

Ad oggi non è ancora possibile indicare con sicurezza l'intervento di eccellenza, il gold standard dell'approccio efficace nel campo del trattamento dei disturbi dello spettro autistico.

In questo stato, ci limitiamo a rilevare alcuni elementi su cui focalizzare l'attenzione:

- **prestare attenzione critica a quando un metodo, un approccio, un intervento**, come li designa la *Linea Guida 21, dell'Istituto Superiore di Sanità “Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti”* **diventano “IL MODELLO”, “L'APPROCCIO”, “L'INTERVENTO”**. La Linea Guida 21 **identifica una serie di interventi per ciascuno dei quali esprime, senza dichiarare una classifica di validità, una valutazione in termini di efficacia e di utilità nel migliorare gli esiti di bambini ed adolescenti con disturbi dello spettro autistico**. La stessa identifica e spiega sulla base delle evidenze, quali sono gli interventi per i quali non sussistono ad oggi dimostrazioni di efficacia rispetto agli esiti prodotti a beneficio di bambini ed adolescenti con disturbi dello spettro autistico.
- **mantenere intensa e costante una “tensione” verso gli interessi delle Persone con autismo:** in altre parole la continuità della presa in carico durante tutte le fasi del ciclo di vita, a partire dalla precocità della diagnosi e dell'avvio tempestivo di pratiche di cura e di *care*, promuove di fatto esiti in termini di funzionamento personale, inclusione sociale, attenzione e riconoscimento da parte della comunità, protezione e tutela della Persona con disturbo dello spettro autistico e della sua Famiglia.

- **prestare attenzione alla precocità:** gli studi esistenti suggeriscono la necessità di interventi precoci e possibilmente integrati, dal momento che l'efficacia di ciascuna tipologia di intervento non si rivela tale contemporaneamente su tutta la gamma delle compromissioni e delle limitazioni del funzionamento.
- **garantire un'azione a tutto tondo:** la costanza, la sistematicità, la persistenza, il sostegno normativo e il riferimento giuridico ed etico ai documenti internazionali (come la Convenzione ONU sui diritti delle Persone con disabilità), il clima costruttivo, il livello di coordinamento tra le risorse disponibili, la collaboratività tra i diversi stakeholders e il dispiegamento effettivo di funzioni complesse come quelle di case management, rappresentano fattori trasversali di metodo e di promozione sociale che contribuiscono, insieme alle pratiche human ed evidence based, a sortire esiti sicuramente migliori.
- **monitorare gli esiti:** una definitiva identificazione degli esiti attesi, alla luce degli interventi e dei sostegni non solo di natura terapeutica, educativa e abilitativa/riabilitativa, ma anche di tutela, prospettive di qualità di vita, inclusione e diritti, non appare ancora adeguatamente compresa, condivisa ed esplicitata a livello scientifico, dei servizi, di norme sociali e giuridiche. La tematica risulta particolarmente importante quando si affronta la questione dell'appropriatezza degli interventi, dal momento che ancora non sappiamo quali sono le tipologie e le categorie di sostegno e di intervento che hanno la maggiore probabilità di determinare i miglioramenti attesi in termini di qualità di vita della Persona e della Famiglia in caso di disturbi dello spettro autistico.
- **ragionare in ottica di ciclo di vita:** accanto al tema della discontinuità tra i servizi per l'età evolutiva e la presa in carico nella fase adulta, con il noto fenomeno della scomparsa delle diagnosi di autismo dopo i 16 -18 anni, è necessario stigmatizzare una sorta di passaggio "alla clandestinità" degli adulti con disturbi dello spettro autistico. La domanda di riconoscimento in termini di specificità dei bisogni e di aspettative di servizio, non è sufficientemente nota, rimane quindi clandestina, si scontra con la standardizzazione delle offerte, rimanendo frequentemente misconosciuta, omogeneizzata ed inevasa, spersonalizzando l'originalità dei progetti di vita necessari per migliorare la qualità di vita.

6) Prima degli autismi, le persone

È importante tenere in considerazione il tema del riconoscimento dei diritti e tra tutti quello dell'autodeterminazione per le persone con disabilità.

Chi frequenta la ricchezza delle persone con autismo ben sa della voglia dentro di dire la loro al mondo, ben sa che dietro e dentro ogni comportamento vi è sempre qualcosa da dire. Perché tra la base biologica e la fenomenologia clinica c'è di mezzo la **complessità della persona** e della sua esperienza.



L'invito è quindi quello di ascoltare le esperienze delle persone con autismo, che hanno nomi e cognomi, storia, vita e desideri, che stanno fortemente in mezzo tra “base biologica e fenomenologia clinica” e che spostano l'attenzione sull'unicità della persona.

Possiamo pensare all'autismo come **una modalità diversa di affrontare e incorporare il mondo**”, ed in quanto tale “né giusta, né sbagliata”, ma da riconoscere, sostenere ed “attrezzare” perché sia un'avventura più piena e degna possibile. E poi subito dopo non parlare più e solo di autismo, ma di persone con autismo. Persone che con ed in queste “fatiche” vogliono come tutti, perché è movimento fisiologico dell'uomo e ne hanno diritto, viverci la vita ed hanno bisogno di “attrezzi”, facilitazioni, contesti, che li aiutano e sostengano in questa avventura, a partire dalla più quotidiana quotidianità.

In sintesi, quindi

Emerge chiaramente che Anffas ha non solo “persone” (persone con disabilità, famiglie, esperti ed operatori) ed esperienze sul campo ma anche un posizionamento preciso che **mette al centro la persona con disabilità** (che si tratti di autismo o meno) - e non questo o quel trattamento - con i suoi specifici bisogni di supporti e sostegni e con un **approccio personalizzato** nell'ambito di **percorsi scientificamente supportati e validati** e mai fini a se stessi.

È chiaro come Anffas desideri rappresentare le istanze delle persone con autismo e delle loro famiglie, partendo dall'**ascolto diretto delle loro voci** ed è altrettanto chiaro come in questa opera non possa e non voglia essere sola, ma accompagnata dagli altri soggetti che a vario titolo operano nel campo (associazioni, mondo scientifico, servizi) ed in un'ottica di sussidiarietà rispetto ad uno Stato chiamato a garantire diritti e pari opportunità per tutti i cittadini.

Da sempre Anffas tutela i diritti delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionali e delle loro famiglie, individuando la necessità che per queste si realizzi un **percorso di presa in carico tempestiva, globale e continuativa** sulla base di una **progettazione individualizzata e personalizzata** ed attraverso percorsi abilitativi e riabilitativi, rivolti non solo alla persona ed ai suoi familiari ma anche all'ambiente in cui la stessa vive (“curare il territorio per curare le persone”) ai fini del raggiungimento di una **buona qualità di vita** e dell'**inclusione nella società**.

A fianco a ciò, Anffas crede e quindi sostiene (oggi con un nuovo impegno, che scaturisce nella partnership con la Fondazione Telethon per la ricerca genetica sulle disabilità intellettive e/o relazionali) la **ricerca**: di una “cura”? Forse no, meglio, non solo.

Anffas crede e desidera continuare a supportare la ricerca scientifica che si prefigge di migliorare la vita delle persone e delle comunità, in tutti i molteplici, complessi, variegati aspetti che a ciò sono funzionali.

Tutto questo è applicabile all'autismo?

Fino ad oggi Anffas non ha ritenuto di fare distinzioni, nel tentativo di rivolgere il proprio operato alla totalità delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale cui è tesa la mission associativa.



Oggi è richiesta un'attenzione nuova e più specifica, non tanto e non solo per le questioni specifiche emergenti, quanto piuttosto **per il rischio che le persone con disturbi dello spettro autistico corrono di veder strumentalizzate le proprie istanze, di essere penalizzate dalla frammentazione della rappresentanza e degli interventi e per il rischio che l'attenzione si sposti definitivamente ed inequivocabilmente dalla persona alla malattia**, con un balzo indietro dentro un modello che con tutte le nostre forze da anni tentiamo di archiviare definitivamente, insieme alle discriminazioni che questo ha causato ed ancora causa alle persone con disabilità.

BIBLIOGRAFIA ESSENZIALE

- American Psychiatric Association. (2014). *DSM-5 Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali* (italiana ed.). (M. Biondi, A cura di) Raffaello Cortina Editore.
- American Psychiatric Association. (2007). *DSM-IV-TR Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*. (italiana ed.). (V. Andreoli, G. Cassano, & R. Rossi, A cura di) Elsevier srl.
- Barale, F., & Ucelli di Nemi, S. (1999). L'autismo nell'età adulta: profili evolutivi e modi di cura. *Quaderni di psichiatria pratica*, 10-11.
- Centers for Disease Control And Prevention (CDC). (2014). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2010. *MMWR*, 63 (2), p. 1-21.
- Chiarotti, F., Calamandrei, G., Gigantesco, A., Picardi, A., Salmaso, S., Scattoni, M., et al. (A cura di). (2013). *Considerazioni sulle misure di frequenza dei disturbi dello spettro autistico*. Tratto da Istituto superiore di sanità: <http://www.iss.it/auti/index.php?lang=1&cid=427&tipo=33>
- Fombonne, E. (2003). Epidcmiology of pervasive developmental disorders. *Evidence-Based Neuropsychiatry*, 5, 29-36.
- Fombonne, E. (2003). The prevalence of autism. *JAMA*, 289, 87-89.
- Grandin, T. (1995). *Thinking in pictures*. New York: Vintage Books.
- Istituto Superiore di Sanità. (2011). *Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti*.
- (2013). *Meeting report: autism spectrum disorders and other developmental disorders: from raising awareness to building capacity*. Organization World Health.
- Rapin, I. (1999). Autism in search of a home in the brain. *Neurology*, 52, 902-904.
- Vivanti, G. (2014). *L'Autismo nel DSM-5*. Tratto da Superando: <http://www.superando.it/2014/07/18/linps-e-la-diagnosi-di-autismo-doverosi-approfondimenti/>
- Yeargin-Allsopp, M., Rice, C., Karapurkar, T., Doernberg, N., Boyle, C., & Murphy, C. (2003). Prevalence of autism in a US metropolitan area. *JAMA*, 289 (1), 49-55