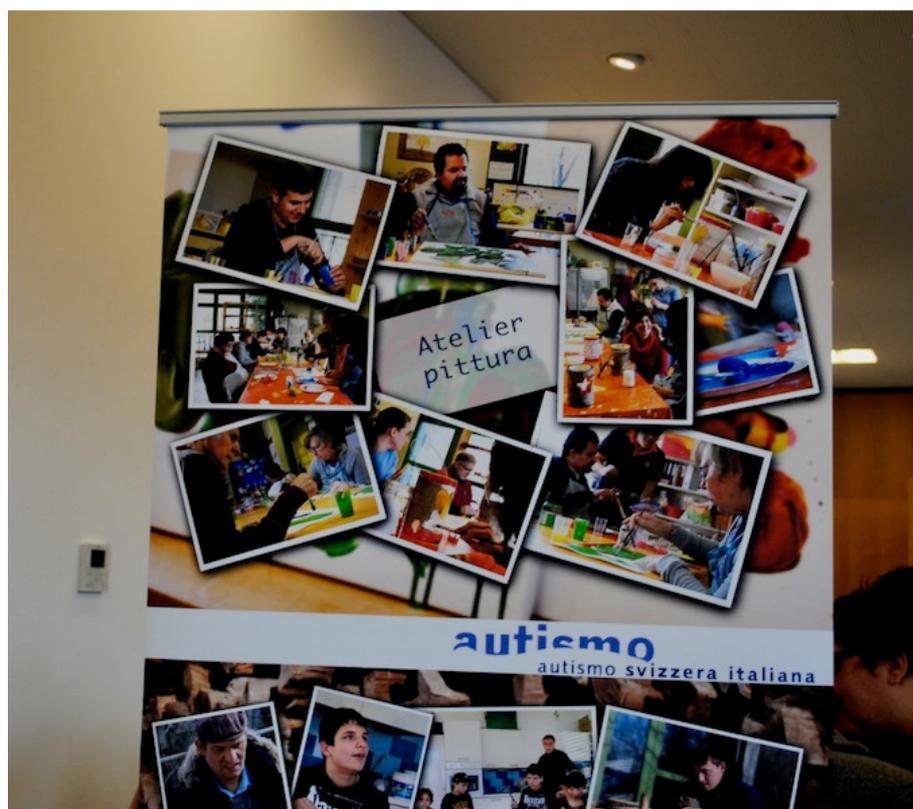


GIORNATA CANTONALE PER L'AUTISMO: Informazioni, aggiornamenti e tanta partecipazione Contributo di Maria Enrica Bozzo

Sala 3 Vele della Fondazione O.T.A.F.
Via Collina d'Oro, Sorengo
26 settembre 2018



La giornata cantonale per l'autismo, ad opera dell'**Associazione Asi**, sezione per il Canton Ticino di Autismo Svizzera, la Federazione delle Associazioni di genitori di bambini e adulti con Autismo, ha visto la partecipazione di molti esperti del settore. E' stata organizzata dalla **Presidente di Asi, Patrizia Berger** e condotta dal **Prof. Lorenzo Pezzoli**, docente sui temi del disagio e della sofferenza psichica presso la Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana, che ha introdotto l'evento

sottolineando che la giornata è essenzialmente dedicata all'approfondimento della conoscenza del problema, al fine di offrire un aiuto ai famigliari, attraverso l'informazione e la collaborazione.



Il primo intervento è stato quello di **Roberto Sandrinelli del Dipartimento della Sanità e della Socialità** che, dopo aver portato il saluto da parte dal Consiglio di Stato, a testimonianza dell'interesse e della partecipazione del mondo politico a queste tematiche, ha affermato che qualcosa si sta muovendo in questo ambito, a cominciare dalla conoscenza più approfondita e diffusa del problema; ha sottolineato, poi, l'importanza del termine **"inclusione"**, intesa come accettazione, inserimento, accoglienza, quasi una sfida, oggi, per la società, una sfida condotta soprattutto dai famigliari coinvolti. Occorre coglierla, questa sfida, dar voce ai protagonisti e ai famigliari curanti, che sono risorse indispensabili. A tale proposito, ha parlato di una recente riforma cantonale, secondo la quale sono state adottate misure più ampie di politica sociale che hanno permesso la disponibilità di una consistente somma annuale per il sostegno e la valorizzazione dei progetti di politica sociale, nonché per l'aiuto ai famigliari curanti e, infine, per la creazione di un centro di competenza promosso da Asi, nel campo del volontariato sociale.

A seguire, il saluto di **Roberto Roncoroni, direttore Fondazione Otaf** che, da quasi un secolo, opera sul territorio ticinese a sostegno di persone disabili; anche in questo intervento è stata sottolineata l'importanza del tema dell'inclusione: “ importante è aprire le porte dei nostri centri – ha detto - perché molti si possano rendere conto di quello che stiamo facendo; è necessario, oltre che prendersi cura, anche trasmettere conoscenza, in quanto noi operatori capiamo che la conoscenza, in temi come l'autismo, non è ancora abbastanza diffusa.”



Incisivo il successivo intervento dei due **Gran Consiglieri del Ticino, Maristella Polli e Alex Pedrazzini**, padrino e madrina dell'evento, una presenza di grande responsabilità al fine di riferire il messaggio del convegno in Parlamento.

Maristella Polli ha ribadito l'importanza dell'aiuto alle famiglie e quella della diffusione della conoscenza dello spettro autistico, per sensibilizzare le persone e organizzare gli aiuti. A tale fine è stato anche inviato un questionario per monitorare le necessità delle famiglie. Ha anche sottolineato che è necessario accompagnare le persone autistiche e le loro famiglie per tutta la vita e che la politica si deve attivare sempre di più in questa direzione. Alex Pedrazzini

ha puntualizzato che il loro compito è proprio quello di fare da tramite, di essere i portaparola delle esigenze.

Si entra nel vivo dell'argomento della giornata con la prima relazione, l'intervento del **Prof. Gian Paolo Ramelli, capo del Dipartimento di Pediatria dell'Ente Ospedaliero del Ticino.**



Dopo l'affermazione che, negli ultimi dieci anni, si sono verificati notevoli cambiamenti e miglioramenti nella diagnosi dell'autismo e negli interventi di cura, ha esposto come sia stato creato, lentamente perché supportato da dati analitici, un percorso di intervento e di presa a carico di bambini con autismo. Sottolineata l'importanza di una diagnosi precoce, perché a livello cerebrale prima si interviene e prima si possono modificare i comportamenti, ha affermato che ora la diagnosi è possibile già a due anni di età del bambino. Poi sono stati elaborati e messi in opera degli interventi specifici che hanno fatto sì che, oggi, su 53 bambini che hanno raggiunto l'età scolastica, due terzi siano in grado di frequentare le scuole normali. Questo progetto, definito "**Arcobaleno**" è stato poi concretamente spiegato dalle due assistenti Eleonora Rizzi e Anne Lupo con filmati e testimonianze varie che hanno mostrato come si procede alla presa in carico di bambini con diagnosi di autismo e quali sono le tecniche comportamentali usate durante il percorso di cura dei piccoli pazienti, percorso che viene sempre discusso ed elaborato con le

famiglie. Il Prof. Ramelli ha concluso affermando che, se progressi sono stati fatti, è ancora allo studio l'approccio ideale e che, soprattutto, non ci sono percorsi generalizzati perché ogni caso è diverso; un aiuto, probabilmente, verrà dalla ricerca genetica.

Il Sindaco di Lugano è intervenuto, a questo punto, per un saluto al Convegno da parte della città di Lugano: **Marco Borradori** ha sottolineato come, in una società evoluta, debbano venire valorizzate tutte le diversità e come, proprio nella capacità di attuare ciò, sta la grandezza della Svizzera, grande paese anche se piccolo territorialmente. Ha, inoltre, ribadito che l'inclusione è importantissima e che non è solo doveroso dare un sostegno; d'altronde non c'è comune ticinese o svizzero che non abbia tra le sue linee programmatiche il tema dell'inclusione. Occorre una presenza costante e seria, occorre coordinare tutti gli aiuti e i servizi per aiutare questa realtà e consolidare una rete di aiuto e di valore per sensibilizzare i temi della diagnosi precoce e dell'intervento immediato di questo disturbo che colpisce l'1 % della popolazione. **“La nostra società si qualifica anche – ha concluso – per l'attenzione della cura che si dedica alle persone più indifese nella nostra società. L'inserimento sociale è un diritto per tutti.”**



A nome del Municipio di Lugano ha ringraziato, infine, gli operatori per quello che stanno facendo.

In seguito, la relazione del **Prof. Antonio Persico, titolare della Cattedra di Neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza all'Università di Messina, organizzatore del Programma Interdisciplinare "Autismo 0/90", nonché del Centro Mafalda Luce, a Milano, per i disturbi pervasivi dello sviluppo.**

La sua relazione **"Intervento farmacologico e inclusione sociale: attualità e prospettive"** è stata una esposizione sul ruolo dei farmaci al fine della facilitazione dell'inclusione.

Dopo aver premesso che i farmaci non sono risolutivi ma hanno sempre solo un ruolo collaterale nell'autismo, ha anche affermato che, senza l'aiuto di una terapia farmaceutica, l'inclusione diventa più difficoltosa: i farmaci non sono fondamentali ma sono un aiuto importante. Ha ricordato, a questo proposito, che, con l'autismo, abbiamo a che fare con una patologia con problematiche comportamentali e difficoltà di interazione sociale. Le difficoltà di relativa connettività tra le diverse regioni cerebrali, tipiche di un soggetto autistico, creano la mancanza di empatia, la difficoltà di collegamento tra i vari settori cognitivi, la difficoltà a reagire alle sollecitazioni. A volte, poi, la sindrome è caratterizzata da iperattività, difficoltà di natura cognitiva, crisi compulsive. Quindi non si cura l'autismo in sé ma le problematiche ad esso correlate. Da tenere presente, poi, che l'autismo non si manifesta nei soggetti sempre allo stesso modo: ogni individuo ha caratteristiche proprie e diverse di comportamento, anche se in comune esiste certo una difficoltà di organizzare le informazioni entro una visione d'insieme.

Per i sintomi nucleari dell'autismo non ci sono farmaci che possano essere d'aiuto, ma molte delle problematiche connesse, quali l'auto e etero aggressività, l'irritabilità, l'impulsività, le crisi di agitazione psicomotoria, i comportamenti stereotipati e ripetitivi, l'insonnia, l'epilessia, possono essere migliorate.

Occorre sempre tenere presente che la psicofarmacologia del soggetto autistico è completamente diversa dalla psicofarmacologia del soggetto psicotico e, comunque, come consiglio pratico, occorre

ricorrere a farmaci a basso dosaggio perché i soggetti con disturbo autistico hanno una particolare sensibilità verso i farmaci, li sentono di più.

Gli studi sui farmaci per l'età pediatrica in questo settore sono ancora pochi e, spesso, quelli che funzionano nell'adulto vengono considerati inefficaci nel bambino. In Italia e nell'Unione Europea, tra i farmaci approvati per i minori, sono pochissimi quelli per l'autismo, ma questo è un problema di livello mondiale.

Occorre tenere presente che la pubertà fa peggiorare il comportamento in un soggetto con disturbo autistico e l'aggressività è proprio uno dei problemi principali, sia come auto che come etero – aggressività, più frequente nei bassi funzionamenti e con un picco nella pubertà, specialmente nel sesso maschile. Questo comportamento si può, però, prevenire lavorando per migliorare la comunicazione perché, spesso, l'aggressività nasce da una carenza comunicativa; in questo caso, si può migliorare la situazione con farmaci: Risperidone e Aripiprazolo sono entrambi farmaci di dimostrata efficacia.

L'efficacia della terapia psicofarmacologica nell'autismo è, quindi, comprovata ma, al tempo stesso, tutti noi dobbiamo sapere che il farmaco non è il pilastro più importante della cura ma deve essere somministrato in concomitanza con un piano terapeutico individualizzato.

Il Prof. Persico, in conclusione del suo intervento, ha sottolineato ancora che ogni soggetto autistico rappresenta una storia a sé e che è molto importante che i pazienti e le famiglie si sentano compresi e accompagnati in questo percorso di cura e assistenza.



Dopo l'interruzione per il pranzo, organizzato come una esperienza di neurodiversità, rigorosamente in silenzio, con un accompagnamento musicale di fondo, proprio per ricordare che molte persone autistiche non sono verbali e che, quindi, creano nel silenzio le loro relazioni con gli altri, alla ripresa dei lavori del Convegno, sono state proposte le testimonianze del **gruppo A.M.A.** con interventi della **Dr.ssa Cristina Rigamonti** e del **Dr. Andrea Riva** ed esposti gli interventi operati dal gruppo in collaborazione con le famiglie, guidati da medici e psicoterapeuti e differenziati a seconda delle caratteristiche e delle difficoltà presentate dai piccoli pazienti. L'impostazione delle terapie tiene conto delle peculiarità di ogni bambino, può essere singola e di gruppo, di accompagnamento o di semplice consulenza. Si punta, soprattutto, sulla comunicazione, importante per il miglioramento dell'autismo.

Successivamente la testimonianza di **Elisa Enne** e del suo percorso formativo dal diploma di studi specializzati in intervento comportamentale presso persone affette dal disturbo pervasivo dello sviluppo fino all'Università del Québec a Montréal, Facoltà di Scienze umane e ancora fino all'esperienza con i bambini dal

Canada al Ticino. Importante, quindi, il suo itinerario per imparare dei metodi che le permettessero di lavorare con questi bambini in difficoltà, specialmente in paesi avanzati come il Canada dove gli interventi comportamentali intensivi vengono attuati dal 2003, dove per ogni singolo bambino vengono definiti gli obiettivi e dove ci si serve soprattutto della comunicazione, anche se a volte solo per gesti, delle immagini, del processo di socializzazione e condivisione, del gioco come fondamento della integrazione e della spinta all'autonomia.



A seguire l'intervista, da parte del Prof. Lorenzo Pezzoli, a **Daniele Bucello, diagnosi di sindrome di Asperger e laurea Bocconi in economia**, nonché autore di un libro autobiografico dove racconta la sua storia, di emarginazione e di introspezione con l'atteggiamento che lui stesso definisce così: "questo intende essere lo spirito del mio resoconto: poche definizioni, zero giudizi di valore e moralismi e tanti, tantissimi fatti raccontati ed annessi messaggi per chi leggerà, oltre ad un viaggio interiore di autoanalisi

ed introspezione (ci si prova), che possa però servire da paradigma per tutti”.

Daniele, dopo aver spiegato che, nel suo libro, prevalgono, oltre all’esigenza narrativa, anche l’introspezione, l’affettività e l’ironia, sottolinea un fondamentale atteggiamento divulgativo – “scrivo per fare informazione, per rompere le barriere dell’ignoranza, perché in questo campo esiste una grossa ignoranza che va distrutta e dedicherò la mia vita a rompere questo tabù”.

Perché, aggiunge – **“non bisogna scomodare i geni per dire che le persone nello spettro autistico meritano rispetto, dignità, comprensione”**.

Possiamo concludere il resoconto di questa intensa ed interessante giornata con le parole che **Federico De Rosa** ci comunica attraverso il suo computer, alla domanda che cosa significhi per lui l’integrazione:” **superare la cultura della normalità. Siamo tutti diversi. Dobbiamo, io penso, relativizzare il nostro modo di essere e comprendere che è solo uno degli infiniti mondi possibili”**.

