



Atti del convegno

UNA VITA DI  
VALORE NELLO  
SPETTRO AUTISTICO

Cremona,  
18 febbraio 2024



**Atti del convegno**  
**Una vita di valore nello spettro autistico**  
Cremona, 18 febbraio 2024

## SOMMARIO

PREMESSA .....	5
LOCANDINA.....	8
PROGRAMMA.....	9
GLI INTERVENTI.....	11
<i>La Diagnosi nei bambini e negli adolescenti - Mariateresa Giarelli (Neuropsichiatria Infantile ASST Cremona).....</i>	11
<i>La prassi in età pediatrica - Domenico Morosini (Pediatra, Segretario F.I.M.P. Cremona).....</i>	18
<i>Disturbi dello spettro autistico in età adulta: una fotografia della situazione a Cremona - Secondo Cogrossi e Emanuela Ghinaglia (Servizio Disabilità Psichica ASST Cremona).....</i>	19
<i>Testimonianza diretta - Chiara Mengon (Progetto 'Lo Zero30 che ci piace', Cremona).....</i>	26
<i>Aut in Cremona e una Rete Competente di servizi e progetti a sostegno della transizione verso l'età adulta - Elisa Bernasconi (Staff Disabilità Comune di Cremona Settore Politiche Sociali).....</i>	28
<i>I valori nella disabilità, rapporto con i servizi del territorio, le difficoltà a motivare - Riccardo Merli (Medico di Medicina Generale Cremona).....</i>	35
<i>I progetti e i servizi del Collocamento Mirato per l'inserimento lavorativo delle persone con Sindrome di Asperger - Maria José Compiani (Servizio Politiche del Lavoro per i Disabili Provincia di Cremona) e Sabrina Dellavalle (Servizio Politiche del Lavoro per i Disabili Provincia di Cremona).....</i>	41
<i>Il Progetto di Vita.....</i>	42
<i>La storia personale.....</i>	42
<i>Osservazioni sul luogo di lavoro.....</i>	43
<i>Conclusioni.....</i>	43
<i>Valutare e comprendere i valori e le preferenze nell'autismo - Serafino Corti (Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro).....</i>	45
<i>Autismi: il paradosso dell'autismo - osservazione come strategia - Francesca Mela Ty Lancieri (mediatrice familiare, CuoreMenteLab)57</i>	

<i>Lo spettro allo specchio: Pallino e Quadrato – Le persone neurotipiche in relazione con persone neurodivergenti – Elena Denti e Giovanna Casella (Cremona).....</i>	<b>64</b>
<i>Proiezione del video di Tony Attwood, esperto mondiale della Sindrome di Asperger (Griffith University, Brisbane, Australia).....</i>	<b>67</b>
<i>Diagnosi e identità – Davide Moscone (Associazione Spazio Asperger ONLUS).....</i>	<b>67</b>
<i>La Giornata Mondiale della Sindrome di Asperger.....</i>	<b>68</b>
<i>La visione naturale dell'autismo.....</i>	<b>68</b>
<i>La personalità e le caratteristiche individuali.....</i>	<b>69</b>
<i>La diagnosi tardiva e i falsi miti.....</i>	<b>69</b>
<i>Il masking e l'adattamento sociale.....</i>	<b>70</b>
<i>L'importanza dell'autismo nella storia dell'evoluzione.....</i>	<b>72</b>
<i>Collaborazioni e opportunità lavorative.....</i>	<b>72</b>
<i>Il concetto di normalità e la costruzione dell'identità.....</i>	<b>74</b>
<i>La comunicazione della diagnosi e l'importanza della verità.....</i>	<b>74</b>
<i>La diagnosi come strumento di consapevolezza.....</i>	<b>75</b>
<i>Le etichette e i giudizi negativi.....</i>	<b>76</b>
<i>Il ruolo della diagnosi precoce.....</i>	<b>77</b>
<i>Le reazioni alla diagnosi.....</i>	<b>77</b>
<i>L'importanza della convalida e il ruolo del mentore.....</i>	<b>78</b>
<i>Le reazioni più difficili: rabbia e negazione.....</i>	<b>78</b>
<i>Perché parliamo della Sindrome di Asperger?.....</i>	<b>79</b>
<i>L'importanza della diagnosi.....</i>	<b>79</b>
<i>Accesso ai servizi e gruppi di supporto.....</i>	<b>80</b>
<i>Un libro per esplorare l'autismo.....</i>	<b>80</b>
<i>Temple Grandin e l'importanza della narrazione.....</i>	<b>81</b>
<i>Il masking e l'esperienza delle donne autistiche.....</i>	<b>81</b>
<i>Il masking: una strategia complessa.....</i>	<b>82</b>
<i>Un esempio di masking intergenerazionale.....</i>	<b>83</b>
<i>Il masking in psicoterapia.....</i>	<b>83</b>
<i>Masking e neurotipici.....</i>	<b>84</b>
<i>Le conseguenze del masking.....</i>	<b>84</b>
<i>Pirandello e il dramma dell'identità.....</i>	<b>85</b>
<i>Risorse e strumenti per l'autodiagnosi.....</i>	<b>85</b>
<i>Il ruolo del terapeuta.....</i>	<b>86</b>
<i>Il libro "Uniche come me".....</i>	<b>87</b>
<i>Il progetto di vita individuale come mezzo di una vita significativa – Marco Cadavero (CuoreMenteLab).....</i>	<b>88</b>
<i>Intervento conclusivo – David Vagni (Consiglio Nazionale delle Ricerche, CNR).....</i>	<b>106</b>

## PREMESSA

Il 18 febbraio 2024, in occasione della **Giornata Mondiale della Sindrome di Asperger**, si è tenuto a Cremona un convegno di importanza nazionale che ha visto come relatori, al fianco delle eccellenze del nostro territorio, personaggi di spicco come il dr. Davide Moscone (associazione Spazio Asperger Onlus) e il dr. David Vagni (CNR), oltre all'eccezionale contributo dell'esperto mondiale Tony Attwood (Griffith University of Brisbane, Australia) che ha registrato e inviato un video con una riflessione ad hoc per il nostro convegno.

Il Convegno è stato voluto dall'assessora alle Politiche Sociali e alla Fragilità di Cremona, Rosita Viola, e promosso e organizzato da Spazio Asperger e Associazione Argilla con il coordinamento di Elena Denti, ideatrice del Progetto Decoder che ha come obiettivo conoscere e comprendere le persone con sindrome di Asperger, imparando appunto a “decodificarle”.

Tanti gli argomenti affrontati, un approccio verso la neurodiversità a 360 gradi: dall'infanzia all'età adulta, dal lato strettamente clinico al lato relazionale, dal lavoro alla consapevolezza delle proprie caratteristiche come punto di forza per un'opportunità di realizzazione nella vita. Da qui il titolo che ha racchiuso tutti i passaggi: "Una vita di valore nello spettro autistico".

Parte degli interventi del convegno sono stati tenuti da persone Asperger, tra cui la ventenne cremonese Chiara Mengon che ha parlato della sua esperienza con i servizi del territorio,

la mediatrice familiare Ty Lancieri e il ricercatore del CNR David Vagni.

Il progetto è stato sostenuto da: Fondazione Città di Cremona; Fondazione Comunitaria della Provincia di Cremona Onlus; Piper; Associazione Marcotti Osvaldo Onlus; Editrice Edra.

L'evento si è svolto con il patrocinio di: Comune di Cremona; Provincia di Cremona; ASST Cremona; Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR); Ordine dei Medici di Cremona; Fondazione Sospiro Onlus; A.R.S.A.C; CuoreMenteLab.

L'illuminazione alla conferenza, pensata per essere soffusa ed autism friendly, è stata offerta dalla ditta *giochi di luce*.

*La sindrome di Asperger (o disturbo dello spettro autistico senza disabilità intellettiva e con linguaggio funzionale) è una condizione che si caratterizza per una diversa modalità di percepire, interpretare ed agire nella realtà sociale condivisa, nell'elaborazione degli stimoli sensoriali e nell'interesse verso attività e routine specifiche.*

*Vivere bene nell'autismo significa accettare sé stessi, apprezzare la propria diversità e trovare modi per creare una vita soddisfacente e significativa.*

*Deve essere chiaro che la direzione in cui cambiare e per cui lavorare deve essere quella del benessere, non quella della normalità.*

David Vagni

## LOCANDINA

**convegno promosso da**

SPAZIO ASPERGER

**Argilla**

Con il sostegno di

FONDAZIONE CITTÀ DI CREMONA

Provincia di Cremona

Paan

edra

# Una VITA di valore nello spettro autistico

**18 Febbraio 2024** Giornata Mondiale della Sindrome di Asperger

Sala Bolognini, Seminario Vescovile  
Via Milano, 5 Cremona

La partecipazione è gratuita con iscrizione obbligatoria

Per il programma e le iscrizioni al convegno inquadra il QR Code o vai alla pagina [www.associazioneargilla.it](http://www.associazioneargilla.it)



**"Davvero anche noi adulti [neurotipici] siamo capaci di quella empatia che ci aspettiamo dagli altri?"**  
Donata Pagetti Vivanti

Con lo speciale contributo video del **Prof. Tony Attwood**  
Griffith University, Brisbane, Australia

Comitato scientifico:  
David Vagni e Davide Moscone

**Enti patrocinatori**

Con il patrocinio e la collaborazione

Cremona  
COMUNE DI CREMONA

Provincia di Cremona

Sistema Socio Sanitario Regione Lombardia ASST Cremona

Consiglio Nazionale delle Ricerche

FONDAZIONE CENTRO OSPEDALIERO DI SINFORO GRILLI

ARSAC

Associazione dei Medici della Società della Pediatria di Genova

LAB



## PROGRAMMA

ore 8:30 Registrazione

ore 9:00 Saluti delle autorità

ore 9:15 Introduzione

Moderatori: Davide Moscone e David Vagni

- ore 9:30 La Diagnosi nei bambini e negli adolescenti - Mariateresa Giarelli (Neuropsichiatria Infantile ASST Cremona)
- ore 9:45 La prassi in età pediatrica - Domenico Morosini (Pediatra, Segretario F.I.M.P. Cremona)
- ore 10:00 Disturbi dello spettro autistico in età adulta: una fotografia della situazione a Cremona - Secondo Cogrossi e Emanuela Ghinaglia (Servizio Disabilità Psicica ASST Cremona)
- ore 10:30 Aut in Cremona e una Rete Competente di servizi e progetti a sostegno della transizione verso l'età adulta - Elisa Bernasconi (Staff Disabilità Comune di Cremona Settore Politiche Sociali)
- Ore 10:45 I valori nella disabilità, rapporto con i servizi del territorio, le difficoltà a motivare - Riccardo Merli (Medico di Medicina Generale Cremona)
- ore 11:00 I progetti e i servizi del Collocamento Mirato per l'inserimento lavorativo delle persone con Sindrome di Asperger - Maria José Compiani e Sabrina Dellavalle (Servizio Politiche del Lavoro per i Disabili Provincia di Cremona)

ore 11:15 Coffe Break

- ore 11:45 Valutare e comprendere i valori e le preferenze nell'autismo – Serafino Corti (Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro)
- ore 12:15 Autismi: il paradosso dell'autismo- osservazione come strategia – Francesca Mela Ty Lancieri (CuoreMenteLab)
- ore 12:45 Lo spettro allo specchio: Pallino e Quadrato – Le persone neurotipiche in relazione con persone neurodivergenti – Elena Denti e Giovanna Casella (Cremona)

ore 13 Pausa

- ore 14:00 Video di Tony Attwood esperto mondiale della Sindrome di Asperger – Griffith University, Brisbane, Australia
- ore 14:15 Diagnosi e identità – Davide Moscone (Associazione Spazio Asperger ONLUS)
- ore 15:15 Il progetto di vita individuale come mezzo di una vita significativa – Marco Cadavero (CuoreMenteLab)
- ore 15:45 Intervento conclusivo – David Vagni (Consiglio Nazionale delle Ricerche, CNR)
- ore 16: 45 Spazio per le domande

ore 17:30 Chiusura lavori

## *GLI INTERVENTI*

Trascrizione degli interventi a cura di Roberta Biondini e Chiara Mengon (progetto DECODER). Revisione a cura del dr. David Vagni.

Impaginazione a cura di Associazione Argilla APS. La font utilizzata è Font ad Alta Leggibilità biancoenero® di biancoenero edizioni srl, disegnata da Umberto Mischi. Disponibile gratuitamente per chi ne fa un uso non commerciale.

### *La Diagnosi nei bambini e negli adolescenti - Mariateresa Giarelli (Neuropsichiatria Infantile ASST Cremona)*

“Buongiorno a tutti, sono Maria Teresa Giarelli, Direttore della Neuropsichiatria Infantile dell’ASST di Cremona.

Ringrazio per l’invito a condividere quanto sappiamo, come UONPIA dell’ASST di Cremona, su questa problematica. Mi è stato affidato l’incarico di aprire il convegno, un compito che mi emoziona sempre molto. Ricordo brevemente quando, prima della pandemia, ci siamo incontrate con Elena Denti in Direzione Generale perché proponeva proprio ciò che oggi si realizza. La pandemia ha bloccato il progetto, ma è proseguito sottotraccia ed è stato concretizzato oggi. Vedere realizzato un percorso, un progetto, come quelli che affrontiamo quotidianamente è quindi molto piacevole.

Parleremo della diagnosi, che è il tema che mi è stato assegnato, un compito impegnativo perché esistono molte criticità rispetto a questa diagnosi, che è stata completamente rivoluzionata dal DSM-

5<sup>1</sup> come sistema di classificazione. Il DSM-5 ha infatti unificato, combinandoli, il Disturbo di Asperger, l'Autismo Infantile Precoce, l'Autismo di Kanner, l'Autismo ad Alto Funzionamento, il Disturbo Disintegrativo dell'Infanzia e l'Autismo Atipico, inserendoli tutti nell'ASD, ossia nel Disturbo dello Spettro Autistico, incluso il Disturbo Pervasivo dello Sviluppo NAS, dove il soggetto può manifestare le varie caratteristiche in maniera più o meno marcata.

Nel DSM-5 l'autismo viene considerato in maniera dimensionale, ossia per intensità e gravità, non più in maniera categoriale basata sul numero di sintomi elencati, ma attraverso una valutazione che osserva l'intensità e la gravità, oltre alla descrizione della situazione nucleare dell'autismo. Il soggetto deve presentare sostanzialmente due dimensioni da misurare, e le misurazioni sono importanti nel nostro lavoro, sebbene difficili da effettuare. Queste dimensioni sono state ricondotte a due fondamentali:

1. Deficit persistenti della comunicazione sociale e dell'interazione sociale: comunicazione e interazione sono state combinate in un'unica dimensione di cui si esplora e si osserva la gravità.
2. Pattern di comportamenti, interessi o attività ristretti e ripetitivi.

Inoltre, vi è la descrizione dei tre livelli di gravità, che sono molto importanti perché su di essi si basa la distribuzione delle risorse per l'assistenza. Non è una questione di poco conto, è una novità molto significativa. In 40 anni di lavoro ho visto le classificazioni in tutte le varie declinazioni, e questa ci facilita davvero,

---

<sup>1</sup> Il DSM è il Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali. Consiste in una classificazione delle malattie psichiatriche basata sulla sintomatologia. I sintomi sono raggruppati con criteri statistici, cioè in base alla loro frequenza nelle patologie.

soprattutto per le famiglie, nel poter distribuire equamente e il più possibile le risorse. I livelli di gravità sono:

- Livello 1: necessita di supporto.
- Livello 2: necessita di supporto significativo.
- Livello 3: necessita di supporto molto significativo.

C'è tutta una discussione sulla Sindrome di Asperger e sul perché sia diventata effettivamente Autismo ad Alto Funzionamento (ASD). Simon Baron-Cohen afferma che la Sindrome di Asperger non è scomparsa ma è ancora presente; in assenza di specificatori diagnostici come la compromissione intellettiva e di linguaggio, essa mantiene la sua identità.

Inoltre, finché non si utilizza l'ICD-11<sup>2</sup>, anziché l'ICD-10, per descrivere le patologie, la Sindrome di Asperger resta classificata con l'ICD-10 F84.5, che è ancora valido. Attualmente, noi classifichiamo utilizzando l'ICD-10, se non addirittura l'ICD-9 quando i pazienti sono ricoverati, e quindi siamo ancora più indietro, essendo al DSM-IV e all'ICD-9. Tuttavia, l'ICD-10 è quello con cui classifichiamo abitualmente nelle relazioni cliniche. Pertanto, si può dire che la Sindrome di Asperger c'è e non c'è, ma sicuramente esiste l'Autismo ad Alto Funzionamento. Dobbiamo considerare che questa situazione esiste da tempo e la si descrive meglio come una condizione di ASD piuttosto che come un disturbo, ossia una serie di caratteristiche che rendono *neurodiverso*, anziché *neurotipico*<sup>3</sup>, l'individuo con ASD ad alto funzionamento.

---

<sup>2</sup>International Statistical Classification of Diseases, Injuries and Causes of Death: è uno standard di classificazione delle malattie e dei problemi correlati, stilata dall'OMS (Organizzazione mondiale della sanità) e rappresenta un valido strumento per gli studi statistici ed epidemiologici.

<sup>3</sup>"Neurodivergente", e il suo complementare "neurotipico", sono termini conosciuti negli USA negli anni 2000 dall'attivista per i diritti delle

Quali caratteristiche hanno le persone con diagnosi di Autismo ad Alto Funzionamento?

- Acquisiscono abilità sociali di base per l'autonomia.
- Sviluppano il linguaggio verbale, fluente ma deficitario nella pragmatica. Il linguaggio ha aspetti recettivi ed espressivi, e non è lì che risiede il problema. Il problema sta nella pragmatica della comunicazione, che si esprime attraverso la prosodia, il tono monotono, ripetitivo, le stereotipie, la ripetitività degli enunciati prodotti, la difficoltà, se non l'impossibilità, a descrivere i sentimenti e le esperienze.

I soggetti con autismo ad alto funzionamento sanno scrivere. Le capacità intellettive non sono al di sotto della norma e talvolta sono addirittura superiori, con un quoziente intellettivo sicuramente non inferiore a 70 e molto spesso anche superiore alla norma. In età evolutiva lavoriamo con test standardizzati: fino a sette anni utilizziamo la WPPSI, dopo i sette anni la WISC, nell'ultima versione, la IV e la V.

I soggetti ad alto funzionamento possiedono aree di capacità anche superiori alla norma, ma settoriali, non globali: ad esempio, in matematica o in musica. Non presentano particolari disturbi neurologici e le manifestazioni tipicamente autistiche sono più sfumate, sicuramente con interessi particolari ristretti ma almeno sufficienti per portarli ad avere un livello 1 di gravità quando somministriamo test standardizzati come l'ADOS.

---

persone autistiche Kassiane Asasumasu. Questi termini non nascono quindi in ambito medico ma in ambito politico e sociale in seno al Neurodivergent Movement. Con il termine "neurodivergente" o "neurodiverso" si vogliono indicare le persone che hanno un funzionamento neurocognitivo diverso rispetto a uno standard (rientrano dunque nella categoria "neurodivergenti" anche le persone con ADHD, DSA, disturbo post traumatico da stress e così via).

Vi ho portato i nostri dati per mostrarvi cosa stiamo osservando a Cremona. Abbiamo lavorato sulle nostre 247 cartelle di soggetti con autismo in generale e abbiamo voluto vedere quanti di essi hanno l'alto funzionamento. Li abbiamo stratificati per gravità e abbiamo visto che, al 30/10/2023, ci sono 27 soggetti in trattamento e 4 in attesa, per un totale di 31 pazienti in carico, soggetti di livello 1 di gravità, così suddivisi per età:

- 2 tra i 2-5 anni,
- 16 tra i 6-10 anni,
- 7 tra gli 11-13 anni,
- 2 tra i 14-17 anni.

Abbiamo escluso i 2 che hanno più di 17 anni perché vengono considerati in transizione e quindi con loro lavoriamo per il passaggio in cura. Per la transizione impieghiamo un anno, a volte anche di più, presso le strutture per la disabilità degli adulti, attraverso l'équipe di transizione che accoglie sia i soggetti ad alto funzionamento che quelli con funzionamento inferiore, ossia tutti i soggetti autistici. A quella data vi erano inoltre 4 persone in lista d'attesa. Quindi, complessivamente, sono 31 soggetti di livello 1, per i quali vediamo che vi è un 32% di soggetti ad alto funzionamento.

Siamo andati a vedere quanti erano i soggetti ad alto funzionamento nei tre livelli di gravità e abbiamo constatato che sono soprattutto maschi, come potete vedere. Presentano diagnosi molto spesso tardive: per esempio, un soggetto nato nel 2010 ha avuto la diagnosi nel 2017 pur essendo in carico dal 2014. Questa è la realtà dei fatti.

Un'altra paziente, nata nel 2006, ha ricevuto la diagnosi nel 2023 pur essendo in carico dal 2014. Notate anche il maschio del 2009 che ha avuto la diagnosi nel 2023; sono soggetti che sono già in carico in modo appropriato perché hanno già un trattamento importante. Ad esempio, un soggetto che presenta psicosi e che mantiene anche la diagnosi di psicosi, che ha un trattamento intensivo addirittura domiciliare, ed è significativo come esempio di questo tipo di situazione ad alto funzionamento. Un soggetto che a scuola va sostanzialmente bene, pur avendo la certificazione di disabilità, che gli serve per l'aiuto dal punto di vista emotivo e affettivo.

Notate anche nella sezione degli approfondimenti che per questi soggetti, purtroppo non per tutti, anche se dovremmo, eseguiamo gli approfondimenti diagnostici strumentali.

Abbiamo osservato e studiato tutti i soggetti ad alto funzionamento che abbiamo, e abbiamo visto che la percentuale crolla dal 32% al 4,4% quando il livello di gravità è 2. Arriva al 2,5% quando il livello di gravità è 3; più sono gravi, meno c'è l'alto funzionamento.

E' importante, ma ne parlerà il collega Morosini dopo, perché abbiamo condiviso i dati sulla diagnosi precoce. Infatti, a fronte di questi dati, si vede che ciò che conta è il fatto di diagnosticare presto.

Le diagnosi precoci si effettuano con la piattaforma WIN4ASD, per la quale la nostra unità operativa è stata una delle otto lombarde che hanno partecipato al progetto già nel 2021, grazie a una collaborazione di molti anni con Bosisio Parini. Quindi abbiamo iniziato prima e già nel 2021 avevamo effettuato delle diagnosi. La diagnosi precoce è assolutamente vincente, attraverso questa piattaforma che unisce, senza bisogno di CUP o altro, un pediatra che segnala e un neuropsichiatra che accoglie. Tutto ciò è poi indirizzato verso il percorso di diagnosi, ed è condiviso da tutte le



UONPIA<sup>4</sup> regionali ed elaborato attraverso il Progetto Pervinca regionale. A nome di tutte le UONPIA, il percorso è stato elaborato per essere applicato in tutte le UONPIA, ed è ora diventato una direttiva regionale.

Gli accertamenti strumentali da effettuare sono stati anch'essi codificati, sempre come prodotto della riflessione e del lavoro grazie al Progetto Pervinca della Regione Lombardia, e sono stati divisi per fasce di età: dai 18 ai 60 mesi e poi dai 5 ai 16 anni, quindi suddivisi in due tipi di procedure. È stata elaborata una flowchart operativa anche per il percorso post-diagnosi, dove risulta che ogni sede ha le sue peculiarità; a Cremona, ad esempio, offriamo anche una pratica particolare: organizziamo gruppi di genitori basati sulla mindfulness per la gestione dello stress. Abbiamo infatti tre istruttori di mindfulness nella nostra unità operativa e quindi utilizziamo anche questo strumento, cercando di sfruttare tutte le risorse a nostra disposizione. Questa flowchart per il percorso post-diagnosi è anch'essa organizzata da tutte le UONPIA regionali e prodotta attraverso il Progetto Pervinca per l'utilizzo da parte di tutte le UONPIA regionali.

Oltre che per la diagnosi precoce, è stata costituita un'équipe dedicata, sempre grazie al Progetto Pervinca, anche per il passaggio in cura agli adulti, come dicevo fin dall'inizio.

Concludo per sopraggiunti limiti di tempo e metto a disposizione le slide per chi me ne facesse esplicita richiesta. Vi ringrazio per l'attenzione.”

---

<sup>4</sup> Unità operativa di Neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza (UONPIA) si occupa di diagnosi e cura dei disturbi neuropsichiatrici e psicologici di pazienti di età compresa fra 0 e 18 anni.

*La prassi in età pediatrica - Domenico Morosini (Pediatra,  
Segretario F.I.M.P. Cremona)*

“Buongiorno a tutti. Sarò molto breve. Il lavoro che presenteremo oggi è stato svolto principalmente dalla dottoressa Ghinaglia, e il mio intervento è soprattutto per ringraziarvi per l’invito a partecipare a questa giornata di studio e per aver scelto Cremona come città ospitante per un evento di interesse nazionale.

L’unità in cui opero si occupa prevalentemente della presa in carico di persone adulte, ma sta diventando sempre più necessario e doveroso collaborare con i servizi che seguono i minori prossimi alla maggiore età. È fondamentale creare continuità nei percorsi di cura per le persone con disturbi dello spettro autistico, che una volta raggiunta l’età adulta necessitano comunque di proseguire con trattamenti adeguati. Inoltre, è imprescindibile disporre di strumenti diagnostici e di percorsi dedicati anche alle persone per cui la diagnosi viene formulata già in età adulta. Per queste situazioni, è essenziale garantire la presenza di operatori specializzati all’interno delle strutture pubbliche.

Come anticipato, il mio intervento è solo un’introduzione per presentare la dottoressa Ghinaglia, medico-psichiatra dell’Unità Operativa di Psichiatria di Cremona. Da anni, la dottoressa Ghinaglia collabora con un’equipe multidisciplinare, occupandosi dei disturbi dello spettro autistico e delle disabilità, seguendo in particolare progetti dedicati alla transizione dall’età minore all’età adulta. Ora lascio a lei la parola.”

*Disturbi dello spettro autistico in età adulta: una fotografia della situazione a Cremona - Secondo Cogrossi e Emanuela Ghinaglia (Servizio Disabilità Psichica ASST Cremona)*

“Il lavoro che presenterò oggi descrive le attività della Salute Mentale Adulti rivolte alle persone con diagnosi di disturbo dello spettro autistico. Vorrei iniziare con una premessa, seguita da una sorpresa che scoprirete più avanti.

Partiamo dal titolo della giornata di oggi, che parla di una vita di valore. Penso che, per molte persone, la diversità non debba essere semplicemente qualcosa da tollerare, includere o integrare, ma piuttosto un valore intrinseco. Tuttavia, sappiamo che non è sempre stato così, né lo è oggi per tutti, e in passato, in circostanze terribili, la diversità è stata considerata una minaccia.

Voglio ricordare il programma “Azione T4” del regime nazista, che si basava sul concetto di persone considerate ‘non idonee’, ovvero individui ritenuti privi di una vita degna di essere vissuta. Il nazismo elaborò questo concetto nel 1939, organizzando un programma sistematico di sterminio all’interno di ospedali e istituzioni sanitarie. Questo programma portò alla morte di oltre 250.000 persone, persone che oggi definiremmo disabili, fragili, e probabilmente anche molte persone nello spettro autistico.

Oggi è il 18 febbraio, la Giornata Internazionale della Sindrome di Asperger. È una giornata significativa, che non deve soltanto guardare alla lotta contro le discriminazioni, ma anche alla valorizzazione delle persone con disturbi dello spettro autistico, nel rispetto delle loro inclinazioni e dei loro desideri personali. Dobbiamo fornire a tutti le migliori opportunità per la realizzazione personale, come riconosciuto dalla nostra Costituzione e dalla Dichiarazione Universale dei Diritti Umani.

Si tratta di un tema di grande rilevanza, che va oltre i bisogni strettamente legati alla salute, ma oggi vogliamo parlare anche di salute. Concludo la mia premessa con una domanda: perché la salute mentale dovrebbe occuparsi dei disturbi dello spettro autistico? Le ragioni sono molteplici e molto concrete. Nei precedenti interventi abbiamo visto quanto la neuropsichiatria dell'età evolutiva abbia lavorato per migliorare la diagnosi e i trattamenti in età infantile. Tuttavia, esiste un problema significativo nel garantire una coerenza diagnostica durante il passaggio dalla neuropsichiatria infantile ai servizi per l'età adulta. Inoltre, soprattutto per i disturbi dello spettro autistico di livello 1, non è raro che la diagnosi venga fatta in età adulta. È infatti difficile per i servizi intercettare queste persone quando sono più giovani, ed è particolarmente complesso - va ricordato - soprattutto per le ragazze.

Spesso, la diagnosi arriva in concomitanza con un'emergenza psicopatologica o a causa della difficoltà a mantenere un funzionamento scolastico o lavorativo coerente con le proprie capacità. Per i servizi di salute mentale dell'età adulta, quindi, è fondamentale acquisire nuove competenze, che in precedenza non erano parte della routine, per diagnosticare i disturbi dello spettro autistico in età adulta.

Inoltre, le persone con disturbo dello spettro autistico presentano un rischio maggiore di sviluppare problemi di salute mentale, sia per le difficoltà emotive e comportamentali, sia per le esperienze di vita, spesso caratterizzate da isolamento sociale e bullismo. La psicopatologia, quindi, non è un evento raro per le persone con disturbi dello spettro autistico, anche per quelle con alto funzionamento. Queste persone hanno una maggiore probabilità di presentare altri disturbi del neurosviluppo e di incorrere in emergenze psicopatologiche. Il rischio è ovviamente più elevato quando coesistono autismo e disabilità cognitiva.

Gli studi condotti, in particolare per i disturbi di livello 1 e nella fascia di età della transizione, mostrano una maggiore incidenza di psicopatologie associate. Alcuni studi indicano che il 50% del campione presenta ansia e depressione, il 30% un disturbo ossessivo-compulsivo, e tra il 5% e il 15% psicosi. In alcuni studi si evidenzia come la comorbidità aumenti con l'età. Quindi, anche se questo fenomeno merita ulteriori studi e approfondimenti, le ricerche condotte finora sembrano indicare una specifica vulnerabilità al rischio psicopatologico per le persone con Sindrome di Asperger.

Passiamo ai dati relativi alla nostra città. Come avete notato, Cremona è una piccola città, periferica e decentrata rispetto al territorio regionale. Con un po' di incoscienza, nel 2017 abbiamo costituito presso il nostro Centro Psico Sociale (CPS) – così si chiamano i centri di salute mentale in Lombardia – un piccolo gruppo di lavoro dedicato ai disturbi dello spettro autistico in età adulta. Il gruppo, nel tempo, si è consolidato. Questo non è avvenuto per caso, ma ci piace pensare che il risultato del nostro lavoro sia frutto del fatto che, fin dall'inizio, ci siamo posti obiettivi chiari, adottato un metodo di lavoro e una strategia per implementare gli interventi nelle attività di routine del servizio.

Uno degli obiettivi principali è stato migliorare i percorsi di continuità assistenziale durante la transizione dall'adolescenza all'età adulta per le persone con disturbi dello spettro autistico. In questo processo è stata preziosissima la collaborazione con l'equipe di transizione e con le colleghe che lavorano nel Nucleo Funzionale Autismo della Neuropsichiatria Infantile.

Un altro obiettivo importante è stato garantire che, per questa fascia di età, non ci limitassimo “solo” al trattamento dei problemi di salute mentale, ma ci impegnassimo anche nel sostenere e promuovere lo sviluppo delle abilità di autonomia e i percorsi di inclusione, con particolare attenzione verso l'inserimento lavorativo.

I nostri riferimenti teorici sono il modello bio-psico-sociale, il modello di vulnerabilità-stress e il modello cognitivo-comportamentale. Ci tengo a sottolinearlo perché questi modelli teorici non sono affatto estranei al lavoro nel campo della salute mentale. Sono stati elaborati nel corso dei decenni, a partire dalla legge 180, e hanno portato grandi cambiamenti nei servizi in Italia. La legge 180 non è stata “solo” il riconoscimento doveroso dei diritti umani e degli aspetti politici e sociali legati alla visione della salute mentale comunitaria. La sua applicazione nei servizi ha comportato anche un notevole lavoro di innovazione e di elaborazione teorica. Pertanto, i riferimenti teorici e metodologici di cui parliamo non sono nuovi al mondo dei servizi di salute mentale.

Le tecniche menzionate, come ABA, TEACCH e ACT, sono riconosciute come efficaci e appropriate per gli interventi rivolti alle persone con disturbi dello spettro autistico. Inoltre, è importante sottolineare che, nel nostro metodo di lavoro, abbiamo prestato moltissima attenzione al coinvolgimento diretto dei ragazzi e delle loro famiglie, che ci hanno davvero sostenuto e incoraggiato, collaborando con noi in tutte le fasi del progetto.

Abbiamo cercato di coinvolgere il più possibile anche gli enti del terzo settore e le istituzioni del territorio. Vorrei ricordare in particolare la collaborazione con l'Associazione Piper per il progetto 'Asperger@Work', con l'Associazione 'Accendi il Buio', una realtà molto importante del nostro territorio, e con Città Rurale, un'associazione che si occupa di apicoltura urbana.

Questa è la nostra storia. Per molti aspetti, dobbiamo affrontare la difficoltà di essere una realtà piccola, con poche risorse e un po' decentrata, ma, al tempo stesso, abbiamo anche il vantaggio di lavorare in un contesto di prossimità. Le reti territoriali qui sono caratterizzate da molte relazioni personali e professionali consolidate, che ci hanno sicuramente facilitato nel nostro lavoro.

Voglio citare una collaborazione particolare nella nostra esperienza: il Progetto 'Passi da Gigante' di Fondazione Sospiro, coordinato da Marilena Zacchini. Chiunque lavori nel campo dell'autismo la conosce bene: è una vera autorità nel settore, oltre a essere una persona straordinaria. Questa collaborazione ci ha permesso di realizzare laboratori psicoeducativi, di cui parleremo più avanti.

Un ruolo fondamentale è stato svolto anche dalle progettualità collegate al Piano Operativo Regionale Autismo di Regione Lombardia, in linea con le Linee Guida elaborate dall'Istituto Superiore di Sanità. Questi progetti hanno consentito l'assunzione di personale dedicato e la formazione di équipe specialistiche, sia per la fase di transizione che per l'età adulta. Grazie a questi progetti, siamo stati in grado di organizzare percorsi formativi rivolti sia alle équipe specialistiche che agli operatori dei servizi di base (come il progetto 'AUTER') e percorsi formativi destinati alle famiglie (attraverso il progetto 'PERVINCA').

Ovviamente, i nostri numeri non ci permettono di condurre studi sofisticati o trarre conclusioni di vasta portata: dal 2017 al 31 dicembre 2023, la nostra équipe ha ricevuto 82 segnalazioni di persone adulte per una valutazione sul disturbo dello spettro autistico. In media, riceviamo circa 10 segnalazioni all'anno, con un trend in crescita. Solo nel 2023, abbiamo ricevuto 18 nuovi casi, sia attraverso i passaggi dalla neuropsichiatria infantile, sia tramite nuove segnalazioni.

Delle 82 persone che hanno intrapreso un percorso diagnostico presso il nostro servizio, la maggior parte (49) ha ricevuto la diagnosi in età adulta, con un range di età dai 18 ai 63 anni. È evidente che, almeno nella nostra realtà, risulta ancora difficile parlare di diagnosi precoce per la Sindrome di Asperger.

Le nostre attività seguono quelle previste dalle linee guida: percorso diagnostico, valutazione funzionale e interventi psicoeducativi. Le indicazioni regionali sono state fondamentali, poiché ci hanno

fornito non solo obblighi, che hanno certamente aumentato il carico di lavoro, ma anche nuovi strumenti operativi. Soprattutto, queste indicazioni hanno permesso un riconoscimento formale delle nostre attività, che in precedenza rischiavano di essere affidate esclusivamente alla buona volontà degli operatori. Sebbene questa sia sempre stata importante, non era sufficiente da sola.

Desidero inoltre sottolineare che, nel nostro percorso organizzativo, abbiamo realizzato dei Focus Group con le famiglie e con gli utenti per rilevare i bisogni, i punti di forza e le criticità dei servizi proposti. Da queste esperienze è emersa la necessità di creare gruppi di supporto e informazione, rivolti sia agli utenti sia ai familiari, in particolare per chi ha ricevuto una diagnosi recente. Ricevere una diagnosi di autismo in età evolutiva è già complesso e difficile; riceverla dopo una vita di incomprensioni e difficoltà aggiunge un ulteriore livello di sfida.

Un elemento distintivo della nostra esperienza è stata la collaborazione con la Fondazione Sospiro, che ha portato, nell'aprile 2021, alla firma di un protocollo tecnico-operativo tra l'ASST di Cremona, la Fondazione Istituti Ospedalieri di Sospiro e la Cooperativa Servizi per l'Accoglienza di Caritas Cremonese. In questa fotografia potete vedere la sede dove si svolgono i laboratori psicosociali: è situata in una posizione centrale, a due passi dal Duomo e dietro il Teatro Ponchielli, una collocazione strategica che permette anche di esplorare la città.

'Lo Zero30': questo è il nome e il logo scelto dai ragazzi per il nostro progetto, 'Lo Zero30 che ci piace'. Si tratta di un progetto che prevede attività laboratoriali e incontri per i genitori. Gli operatori hanno costituito un'équipe integrata, composta da operatori dell'ASST e della Fondazione Sospiro: educatori, terapisti della riabilitazione psichiatrica (TERP) e psicologi, che svolgono un lavoro di consulenza per l'orientamento al lavoro e per la definizione del progetto di vita. Il Progetto 'Zero30' coinvolge 27 ragazzi e ragazze e le loro famiglie.



Avevo promesso una sorpresa, ed eccola: saranno direttamente i ragazzi e le ragazze dello 'Zero30' a raccontarvi cosa fanno, con la loro portavoce Chiara Mengon.”

*Testimonianza diretta - Chiara Mengon (Progetto 'Lo Zero30 che ci piace', Cremona)*

“Buongiorno a tutti, io mi chiamo Chiara e faccio parte di questo progetto che nello specifico cerca di garantire a noi persone nello spettro un futuro più autonomo sia a livello lavorativo, che a livello sociale, che a livello proprio delle autonomie della vita quotidiana, nel gestirsi in qualsiasi situazione.

Le attività principali sono lavanderia, cucina, informatica. Siccome siamo in un posto in cui vengono ospitate donne con i loro figli o anche donne da sole in situazioni di difficoltà ogni tanto diamo una mano, aiutiamo in alcune attività oppure facciamo merende o serviamo il pranzo e quindi aiutiamo in questa gestione.

Poi ci sono momenti di dialoghi, di autovalutazione e anche però giochi e uscite ogni tanto. Ci sono alcuni tirocini e sbocchi lavorativi già attivi, come la Barilla (a cui hanno partecipato anche alcuni miei compagni di esperienza) la LAE, l'Officina. Queste sono sul territorio Cremonese, invece fuori dalla città ci sono il Centro San Luigi di Crema e La Cascina San Marco a Tidolo.

Adesso più nello specifico, in maniera sintetica, spiegherò un po' i laboratori: nel laboratorio di cucina vengono acquistati da noi ingredienti per realizzare piatti dolci e salati, seguendo i ricettari online o scritti da noi; il laboratorio di lavanderia ci viene concesso dalla Casa di Nostra Signora, il posto che ci ospita, che ci mette a disposizione appunto le lavatrici e anche un ferro da stiro per stirare. Quindi noi sia laviamo i panni sia poi li stiriamo, per farci prendere confidenza con un po' di quelle attività che comunque nella vita adulta sono necessarie. Appunto dicevo che ogni tanto facciamo attività con gli ospiti di Casa di Nostra Signora magari in concomitanza con le feste dobbiamo confezionare qualche pacchetto regalo oppure delle brochures e questo ci permette anche

di socializzare con altre differenti realtà rispetto alla nostra, con persone anche con altri tipi di difficoltà. Ci stiamo anche un po' specializzando nell'utilizzo del computer e del pacchetto Office con Word, Excel, Powerpoint e stiamo usando anche la stampante, la fotocopiatrice, lo scanner. Poi facciamo alcune uscite, per esempio siamo andati al laser-game oppure all'Ipercoop oppure ogni tanto si va a fare o merenda o colazione, sempre un modo per socializzare e insomma allenarci su questo.

Poi più nello specifico ci troviamo al Martedì pomeriggio e al Venerdì mattina. Al Martedì lavoriamo più sul mondo del lavoro e quindi abbiamo guardato un po' di tipi di contratto, la stesura del curriculum, come prepararsi a un colloquio di lavoro e anche la gestione delle ferie, dei permessi, la busta paga e anche come relazionarsi nel mondo del lavoro, mentre il Venerdì facciamo un lavoro per migliorare la nostra autoconsapevolezza.

Grazie.”

*Aut in Cremona e una Rete Competente di servizi e progetti a sostegno della transizione verso l'età adulta – Elisa Bernasconi (Staff Disabilità Comune di Cremona Settore Politiche Sociali)*

“Grazie, buongiorno a tutti. Inizierò presentandovi alcuni contributi di carattere socio-educativo, a seguito degli interventi di carattere più sanitario dei colleghi. Oggi vi parlerò nello specifico dell'investimento e delle progettualità del Comune di Cremona e dell'ambito territoriale cremonese.

Pensando alla giornata di oggi, abbiamo scelto di focalizzarci su un tema molto importante, soprattutto quando si parla di disturbo dello spettro autistico: la fase della transizione, e nello specifico, quella verso l'età adulta, ovvero il passaggio dall'infanzia all'età adulta.

Vorrei iniziare citando due parole chiave delle Linee Guida per il Disturbo dello Spettro Autistico in Età Adulta, che sottolineano l'importanza di percorsi che sostengano e accompagnino le persone, offrendo loro una vita ricca di opportunità. Il concetto di “opportunità” sarà il filo conduttore degli interventi che vi presenterò oggi.

Parto illustrandovi alcuni numeri relativi al disturbo dello spettro autistico, che come servizio sociale e politiche sociali del Comune di Cremona e dell'ambito territoriale, intercettiamo. Quando parliamo di minori, in generale ci riferiamo a bambini con disabilità che incontriamo soprattutto attraverso il servizio di assistenza all'autonomia scolastica (SAAP). Nel 2023, gli alunni in carico a questo servizio erano quasi 500, considerando sia Cremona che l'ambito territoriale, con una distribuzione piuttosto equa, circa il 50% ciascuno. Un dato significativo è che circa il 40% di questi studenti ha una diagnosi di disturbo dello spettro autistico.

Un elemento particolare, considerando che oggi è la Giornata Internazionale della Sindrome di Asperger, è che raramente incontriamo bambini o ragazzi ad alto funzionamento o con diagnosi di sindrome di Asperger in età scolastica. È più comune che questi giovani, insieme alle loro famiglie, entrino in contatto con i servizi dopo l'uscita dal sistema scolastico. Tuttavia, questi numeri che vi ho appena illustrato non si discostano dalla media nazionale e, anzi, sono sovrapponibili a quelli che la dottoressa Giarelli ha presentato poco fa. Sono dati significativi che hanno spinto Regione Lombardia, come accade in altre regioni italiane, a prestare particolare attenzione al tema del disturbo dello spettro autistico.

In che modo questa attenzione si è tradotta concretamente in Regione Lombardia? Sicuramente attraverso il Piano Operativo Regionale Autismo (PORA), che è stato illustrato dettagliatamente dai colleghi prima di me e che è stato pubblicato nell'ottobre 2021. Ma, più recentemente, si è concretizzata in tre azioni ben definite. La prima è la Delibera di Giunta Regionale (DGR) 7504, che finanzia progetti dedicati alle persone con disturbo dello spettro autistico, dei quali vi parlerò nel dettaglio. La seconda è la DGR 7501, che rappresenta un altro bando regionale volto all'integrazione e inclusione socio-lavorativa. Infine, l'ultima azione riguarda un progetto sperimentale per l'accompagnamento al lavoro, che coinvolge meno direttamente il Comune di Cremona, ma su cui siamo comunque in rete con altri enti; immagino che ve ne parleranno meglio i colleghi che intervorranno dopo di me.

Perché è importante parlare soprattutto di rete? Oggi vi parlerò molto di questa dimensione più territoriale e allargata. Vi riporto un'altra citazione dalle Linee Guida: “È importante sostenere e abilitare non solo la persona, ma anche i suoi contesti di vita significativi, dalla scuola al tempo libero, al territorio, alla città”. Ci sono quindi tre dimensioni fondamentali: la prima riguarda la sensibilizzazione del territorio, ovvero fare in modo che le persone

comprendano meglio le caratteristiche e il funzionamento delle persone con disturbo dello spettro autistico, e rafforzare le reti di sostegno, soprattutto durante il delicato periodo della transizione. La seconda dimensione è la diffusione di conoscenze, competenze e comprensione. Infine, l'autodeterminazione.

Su questo tema, il dottor Corti, che interverrà dopo di me, approfondirà come arrivare a conoscere desideri, aspettative e valori delle persone con disabilità, in particolare con disturbo dello spettro autistico. È essenziale partire da qui. Tuttavia, per giungere a una reale autodeterminazione, bisogna promuovere, già dall'infanzia, la capacità di scegliere. Ciò significa essere davvero in grado di compiere scelte per la propria vita. Questo processo è strettamente connesso alla possibilità di fare esperienze diverse, poiché posso scegliere meglio se conosco più opzioni. Altrimenti, tenderò a scegliere solo ciò che già conosco. Inoltre, è fondamentale garantire esperienze autentiche, ovvero vissuti reali, non surrogati, che facciano parte della quotidianità, insieme ai coetanei e nel contesto cittadino.

Partendo da queste premesse, oggi vi racconterò dei progetti di cui il Comune di Cremona, e l'ambito territoriale cremonese, fanno parte. Sono tre progetti chiave: il primo è il Tavolo di Transizione, già citato dai colleghi; il secondo è il Progetto "Aut In Cremona", recentemente approvato; e l'ultimo riguarda l'inclusione lavorativa. Questi progetti sono strettamente collegati con la nostra programmazione zonale, in particolare con il Piano di Zona. Nell'ultimo triennio, poi esteso a quadriennio, abbiamo deciso di concentrarci su questo importante passaggio: la transizione verso l'età adulta.

Iniziamo con il primo, i Tavoli di Transizione Integrati. Fortunatamente, il PORA (Piano Operativo Regionale Autismo) ha stimolato e consolidato ciò che prima avveniva in modo informale: la creazione di un tavolo che permette incontri di rete per condividere i progetti degli adolescenti nella fase di transizione

verso l'età adulta, dai 16 ai 18 anni. Gli interlocutori sono numerosi. Come ha spiegato bene la dottoressa Ghinaglia, l'ASST di Cremona è un partner fondamentale. Anche noi, come Comune di Cremona, partecipiamo attraverso lo Staff Disabilità, e lo stesso vale per l'équipe disabilità dell'ambito territoriale. Un altro partner chiave è l'Ambulatorio Minore della Fondazione Sospiro, che segue principalmente minori con disturbo dello spettro autistico, oltre ad altre neuropsichiatrie sul territorio, come quelle del Gruppo Gamma. A questi si aggiungono enti del terzo settore, scuole, ragazzi e famiglie.

Il Progetto “Aut In Cremona” è stato fortemente voluto e il Comune di Cremona ne è il capofila. È un'iniziativa che coinvolge una rete molto ampia e variegata, composta da enti pubblici, realtà del terzo settore, associazioni e scuole. Questo aspetto lo rende particolarmente significativo, poiché il progetto è rivolto ai giovani e si traduce in una serie di azioni specifiche. Mi piacerebbe raccontarvi nel dettaglio tutte le attività, poiché sono davvero interessanti e ricche, ma il tempo a disposizione non lo permette. Vi accenno comunque alcune delle principali iniziative.

Innanzitutto, i progetti sono rivolti a ragazzi al di sotto dei 21 anni e, come vi accennavo prima, questo progetto nasce specificamente per persone con disturbo dello spettro autistico. Tuttavia, seguendo le indicazioni della Regione e, mi sento di dire, anche per volontà dei partner e dei soggetti attuatori, si è voluto creare un progetto inclusivo, aperto al territorio. Si traduce in attività estive rivolte principalmente ai bambini, nel periodo critico dei tre mesi di chiusura delle scuole, con l'obiettivo di garantire continuità, creare occasioni inclusive e proporre attività stimolanti ed educative.

C'è poi un progetto pomeridiano, chiamato “Tempo Insieme”, che offre attività ricreative, tra cui alcune che si svolgono proprio qui, come il laboratorio teatrale, che è particolarmente apprezzato.

Inoltre, nel fine settimana vengono proposte attività ricreative specifiche.

Un'altra linea d'azione prevede la partecipazione attiva delle scuole, con due progetti che esistevano già in parte, ma che grazie a questo intervento sono stati rafforzati e ampliati. Il primo si chiama “A Scuola E... Altrove”, il cui scopo è valorizzare non solo la dimensione didattica, ma anche quella educativa e inclusiva, coinvolgendo i ragazzi in attività svolte insieme ai compagni e promuovendo la conoscenza del territorio. Per le scuole secondarie, abbiamo sviluppato un progetto chiamato “A Scuola E... Nel Mondo”, che rappresenta una sorta di primo passo verso la scoperta di ciò che si trova al di fuori della scuola, un mondo ancora tutto da esplorare.

Un'altra iniziativa, pensata specificamente per persone con autismo ad alto funzionamento, è l’“Aspie Club”. Si tratta di uno spazio dedicato a persone con Sindrome di Asperger, in cui possono raccontarsi, stare insieme, confrontarsi e, talvolta, esprimere le proprie passioni, che non sempre trovano facile riscontro o comprensione nel resto della società.

L'ultima linea d'azione del Progetto “Aut In Cremona” prevede la collaborazione con alcune realtà associative del territorio. Una di queste è il Progetto “INclusion”, già attivo a Cremona e nell'ambito territoriale. L'altra è un'iniziativa sviluppata in collaborazione con l'Associazione “Accendi il Buio”, che è stata già citata come una grande risorsa locale. Quest'associazione promuove progetti rivolti a bambini, ragazzi e adulti con disturbo dello spettro autistico, offrendo un supporto prezioso alle famiglie e al territorio.

Un aspetto molto importante, nato in modo trasversale rispetto a questi progetti, è l'intero percorso di formazione e sensibilizzazione portato avanti dalle équipes dell'Ambulatorio Minore della Fondazione Sospiro, che è sempre stata molto attiva sul nostro territorio. Prima di Natale è stata avviata una formazione di base che ha coinvolto circa 280 partecipanti, un numero davvero



significativo, con un’adesione straordinaria tra insegnanti, operatori e tecnici impegnati nei progetti territoriali. A breve partirà anche un percorso più mirato di consulenze e formazioni sul campo, rivolto a circa una cinquantina di insegnanti e operatori.

Perché è così importante la formazione? La formazione porta innanzitutto a una condivisione di saperi e competenze, fondamentale quando si parla di progetti e percorsi inclusivi. Inoltre, introduce una visione più emancipatoria: significa iniziare a considerare le persone con disturbo dello spettro autistico da una prospettiva diversa, più ricca di possibilità. Contribuisce anche a ridefinire il modo di pensare alla scuola, e devo dire che le scuole che collaborano con noi in questo progetto hanno molto da offrire in tal senso. Oltre alla scuola, questa formazione tocca anche il tempo libero e la capacità di rendere il territorio progressivamente più accogliente.

Uno sviluppo importante collegato a questo progetto è l’avvio della sperimentazione dell’Educativa di Plesso sul territorio di Cremona, che coinvolge quattro scuole appartenenti a tre Istituti Comprensivi, due scuole elementari e due scuole medie. Queste realtà stanno superando l’approccio assistenziale per valorizzare maggiormente la dimensione educativa all’interno della scuola, favorendo la creazione di scuole davvero inclusive. Abbiamo visitato queste scuole e possiamo affermare che la soddisfazione, il riscontro positivo e la passione che abbiamo trovato sono davvero notevoli.

Dopo questi progetti più orientati all’inclusione, un’altra area di grande rilievo è quella legata al mondo del lavoro. Mi piace molto una frase di Carlo Lepri, che desidero leggere velocemente: “Il lavoro è, per definizione, un argomento che riguarda l’adulto; rappresenta un passaggio fondamentale per il riconoscimento diretto della loro adultità.” Molto del processo di costruzione della nostra identità adulta passa attraverso il lavoro.

C'è molto che contribuisce alla creazione di un ruolo sociale significativo. Questo è facilitato da ciò che si definisce “politiche di inclusione attiva”. Sono due termini che, a prima vista, potrebbero sembrare astratti, ma riflettendoci, “inclusione” significa trovare il proprio posto nel mondo, all'interno della società, tra le altre persone. Il termine “attiva” è particolarmente evocativo, perché implica che non si subisce passivamente l'inclusione, ma si è protagonisti attivi: si agisce, si crea per sé stessi. È una parola che ha un forte potere.

Un progetto molto interessante, anzi due progetti gemelli, si chiamano “Una Rete Competente, Competenze in Rete”. Anche questi progetti coinvolgono una rete di partenariato significativa. Uno dei due ha come capofila il Comune di Cremona con ECIL, mentre l'altro ha come capofila Solco. L'obiettivo micro di questi progetti è quello di creare un sistema di rete, un supporto che valorizzi le persone.

Mi avvio verso la conclusione, ma vorrei ancora accennare a un altro progetto di cui facciamo parte: il Progetto “Work Aut”, che credo verrà approfondito in seguito. Il capofila è Fondazione Alba, ma per noi di Cremona, un riferimento importante è Fondazione Sospiro, insieme a Mestieri Lombardia e a tutte le agenzie accreditate sul territorio. Questo progetto è pensato specificamente per persone con autismo e ha un duplice obiettivo. Oltre a prevedere l'inserimento lavorativo per 12 persone, come indicato dal bando, punta a generalizzare un modello di inserimento efficace. Si tratta di condividere con le agenzie del territorio, deputate alla formazione e all'inserimento lavorativo, un modello che davvero funziona, ricollegandosi a quanto Chiara ha spiegato precedentemente riguardo il modello Zero30.

Concludo con una grande ambizione: quella di provare, un po' alla volta, mattone dopo mattone, ad abbattere i muri che spesso caratterizzano il mondo dei servizi, per costruire invece ponti. Grazie.”

*I valori nella disabilità, rapporto con i servizi del territorio, le difficoltà a motivare – Riccardo Merli  
(Medico di Medicina Generale Cremona)*

“Sono qui in qualità di medico di medicina generale e la mia riflessione si concentra sulla difficoltà di comprendere il significato e il valore che viene attribuito al medico di medicina generale, o medico di famiglia, nel contesto del tema che stiamo trattando oggi, ossia la sindrome di Asperger. Al di là del titolo complesso e un po’ pomposo, ritengo che il mio intervento debba soprattutto offrire spunti di riflessione sul ruolo del medico di medicina generale nel prendersi cura delle persone con sindrome di Asperger. Si tratta di riflessioni che sollevano molte domande, poiché, per quanto mi risulti, poco è stato scritto nello specifico sul ruolo del medico di base in questo ambito.

Vorrei partire sottolineando, con una certa soddisfazione ma anche con preoccupazione, che il ruolo del medico di medicina generale viene posto sempre più al centro di ogni attività di prevenzione, coordinamento e cura riguardante la sanità pubblica. Sapete bene che, soprattutto durante e dopo la pandemia da COVID-19, politici, amministratori e l’opinione pubblica hanno riscoperto l’importanza della medicina territoriale e, all’interno di essa, il ruolo centrale e strategico del medico di famiglia come punto di riferimento essenziale, in particolare per i cittadini che necessitano di cure e assistenza (mi viene in mente quanto siamo lontani dai tempi in cui si diceva che i medici di base non servivano più a nulla, se non per prescrivere ricette alle persone anziane, mentre ormai tutti si rivolgono allo specialista, spesso privatamente).

Dato questo ruolo cruciale che viene attribuito al medico di medicina generale, mentre preparavo questa presentazione mi sono chiesto – e lo faccio ogni giorno nel mio lavoro quotidiano – se

davvero siamo consapevoli, autorevoli e preparati per svolgere appieno questo compito. Possediamo il bagaglio di professionalità e conoscenze scientifiche che ci vengono richieste? E, nello specifico, nel contesto dell'incontro di oggi, conosciamo davvero i disturbi dello spettro autistico, e in particolare la sindrome di Asperger? Quali strumenti abbiamo a disposizione per riconoscere, avvicinare, seguire e, se necessario, educare queste persone?

Come prima riflessione, mentre molti relatori hanno elencato gli avanzamenti fatti nel campo, io devo purtroppo sottolineare ciò che manca a noi medici di medicina generale. Parlo a nome personale, ma credo di riflettere il pensiero di molti colleghi: abbiamo un estremo bisogno di momenti di formazione e sensibilizzazione. Dobbiamo essere informati e formati. Credo che anche questo convegno serva proprio a questo scopo e mi auguro che in futuro ci siano sempre più occasioni di confronto e crescita professionale anche per i medici di famiglia. Siamo noi, forse più di altri, a dover imparare a evitare errori, anche linguistici, che purtroppo fanno parte del nostro quotidiano. Mi è capitato, ad esempio, di essere corretto dalla dottoressa Denti per l'uso di termini non appropriati, e credo sia fondamentale riconoscere la propria ignoranza come un atto di verità.

Tornando al tema di oggi, mi sono chiesto quale sia l'incidenza dell'autismo e della sindrome di Asperger nella pratica clinica quotidiana di un medico di famiglia. I numeri presentati dai relatori che mi hanno preceduto sono impressionanti: alcuni definiscono l'autismo come la malattia del secolo, e i dati indicano che un bambino o un adolescente su 77 in Italia rientra nello spettro autistico. Di fronte a queste statistiche così rilevanti, il medico di medicina generale può davvero rimanere estraneo o indifferente? Credo di no. Penso che dobbiamo trovare il modo di prenderci cura di queste persone, perché il nostro ruolo può

diventare cruciale. Questa è una sfida complessa per noi medici di medicina generale.

È ormai riconosciuta l'importanza della diagnosi precoce, fondamentale per intervenire nel momento di massima plasticità neuroencefalica. In questa fase, il pediatra di famiglia svolge un ruolo centrale e imprescindibile. Tuttavia, a causa della carenza di pediatri, molti bambini vengono iscritti nelle liste dei medici di base, tra cui non sempre sono presenti pazienti con una diagnosi accertata. Per esempio, la settimana scorsa ho ricevuto una famiglia di stranieri, appena arrivati per ricongiungimento familiare. La famiglia era composta da una madre e quattro bambini, di età compresa tra i 7 e i 12 anni, che non avevano mai ricevuto assistenza sanitaria. Sappiamo inoltre che, al compimento del quattordicesimo anno di età, molti giovani vengono iscritti nelle nostre liste di pazienti. A differenza del pediatra, però, il medico di medicina generale – e questa è una constatazione che ho già fatto in passato, ma che oggi, ascoltando i colleghi, devo ribadire con ancora più forza – non dispone di alcun supporto clinico o strumentale per fare diagnosi. Parlo, in particolare, della situazione della Regione Lombardia, dove noi medici di base non siamo informati su tutti questi programmi e progetti esistenti.

Da qui nasce la necessità, come ho già accennato, non solo di sensibilizzare alla formazione, ma anche di affidarsi e avvalersi dell'indispensabile collaborazione degli specialisti presenti sul territorio. Mi riferisco in particolare ai neuropsichiatri infantili, agli psichiatri, agli psicologi, ai logopedisti e ai terapisti della riabilitazione. I servizi territoriali dovrebbero essere i primi a promuovere questa continuità delle cure e facilitare la comunicazione tra i diversi professionisti, inclusi i medici di medicina generale.

Senza voler creare polemica, segnalo che molte famiglie ci riferiscono che fino ai 18 anni si registra una buona continuità

delle cure da parte della neuropsichiatria infantile, ma una volta raggiunta la maggiore età si incontrano difficoltà nel passaggio ai servizi di psichiatria per adulti.

Un altro contributo importante che il medico di medicina generale può offrire riguarda il sostegno alla famiglia. Coinvolgere e supportare le famiglie è essenziale. Offrire risorse informative e un sostegno emotivo può migliorare significativamente la qualità della vita, non solo della persona con sindrome di Asperger, ma anche della famiglia stessa. È importante che i familiari acquisiscano consapevolezza della situazione, cosa che non è sempre automatica. Nella mia esperienza, l'accettazione di una diagnosi di Asperger non è mai scontata, ma la formazione e l'informazione possono promuovere una maggiore comprensione e contribuire a ridurre il livello di stigmatizzazione sociale, sia per la persona interessata che per la famiglia.

Infine, una volta che la diagnosi di sindrome di Asperger è stata confermata, il medico di medicina generale, in collaborazione con la famiglia e soprattutto con gli specialisti, può sviluppare un piano di trattamento e gestione a lungo termine. Questo piano deve essere monitorato costantemente e adattato in base alle esigenze, poiché la sindrome può manifestarsi in modi diversi e in fasi diverse della vita.

Un altro grande tema che riguarda il ruolo del medico di famiglia è la gestione delle condizioni mediche spesso associate alle persone appartenenti allo spettro autistico. Si corre il rischio di considerare l'autismo come una condizione che può indurre, in modo subdolo, sia i medici che i familiari a trascurare i sintomi di altre malattie e disturbi, considerandoli esclusivamente manifestazioni da trattare sotto l'aspetto psichiatrico o, peggio ancora, ignorandoli del tutto. L'affermazione “Fa così perché è autistico” può infatti deviare da una corretta valutazione di questi disturbi, che necessitano invece di cure specialistiche e specifiche.

Mi riferisco, ad esempio, a disturbi gastrointestinali, problemi dell'alvo, o alla difficoltà di interpretare il sintomo dolore. Noi medici non siamo sempre abituati a considerare queste variabili. È fondamentale valutare attentamente gli esami strumentali, come le feci o la calprotectina fecale, che è un esame molto importante. Inoltre, non possiamo ignorare problemi come la disfagia o la polmonite da aspirazione, che rappresenta una delle principali cause di morte negli adulti autistici.

Altri esempi includono i disturbi metabolici: l'aumento di peso, l'obesità, la dislipidemia, l'ipertensione arteriosa, la resistenza insulinica, e le alterazioni ossee. La riduzione della massa ossea, ad esempio, è spesso associata ai disturbi dello spettro autistico, e per questo motivo è essenziale che il medico incoraggi queste persone a praticare attività fisica aerobica quotidiana.

Non possiamo tralasciare i disturbi del sonno, gli acufeni, l'iperacusia, la sindrome da fatica cronica, l'epilessia, e, in età adulta, gli aspetti neurodegenerativi come la demenza e la malattia di Alzheimer, che sembrano avere un'incidenza maggiore nelle persone adulte con autismo.

Concludo questo mio breve intervento con una speranza per il futuro. Come ben sapete, meno di un mese fa, la Regione Lombardia ha approvato una legge che istituisce il servizio di psicologia delle cure primarie. Come esistono il pediatra di famiglia e il medico di famiglia, ci sarà anche lo psicologo di famiglia. Questo, a mio avviso, è un passo avanti significativo, perché riconoscere l'importanza di queste problematiche favorisce l'intercettazione precoce delle forme di disagio e offre una risposta concreta, considerando il notevole aumento delle persone con queste problematiche.

L'integrazione dello psicologo, insieme al pediatra di famiglia e al medico di medicina generale, sarà supportata da un finanziamento

di circa 12 milioni di euro per il triennio 2023-2025, quindi siamo fiduciosi.

Concludo qui il mio intervento, e avrete notato che, più che parlare di quanto abbiamo fatto, ho dovuto evidenziare quello che ancora non siamo in grado di fare. Credo che queste semplici riflessioni, con molte domande e poche risposte, rendano evidente quanto il nostro ruolo sia ancora carente e quanto ci sia ancora da costruire.

Spero che, da oggi, noi medici di famiglia e tutti gli operatori sanitari inizieremo a lavorare con maggiore determinazione, riconoscendo l'importanza di questo percorso che è davvero solo agli inizi. Grazie.”



*I progetti e i servizi del Collocamento Mirato per l’inserimento lavorativo delle persone con Sindrome di Asperger – Maria Josè Compiani (Servizio Politiche del Lavoro per i Disabili Provincia di Cremona) e Sabrina Dellavalle (Servizio Politiche del Lavoro per i Disabili Provincia di Cremona)*

“Buongiorno a tutti,

Vorrei iniziare ringraziando la mia collega per avermi dato l’opportunità di partecipare a questo convegno e un ringraziamento particolare va alla dott.ssa S. Donsante, responsabile dell’Ufficio del Settore Lavoro e Formazione, alla nostra dirigente e alla collega G. Beretta del Centro per l’Impiego di Soresina, esperta nell’inserimento di persone con disabilità.

L’impostazione che darò al mio intervento sarà molto pratica. Lavoro come operatrice presso il Centro per l’Impiego, occupandomi di collocamento mirato da circa cinque anni. Prima di questo ruolo, però, ho lavorato a lungo nelle cooperative sociali, e il mio approccio deriva proprio da quell’esperienza. La mia formazione è umanistica, quindi eviterò un linguaggio tecnico, preferendo invece raccontare alcune esperienze che ho condiviso con i miei colleghi nel settore. In passato, mi sono occupata di progettazione sociale e, nel 2015, ho fondato una cooperativa sociale. Da qui comincia la prima storia che desidero raccontarvi.

Abbiamo inserito in alternanza scuola-lavoro una ragazza che aveva una diagnosi che allora non conoscevo: la Sindrome di Asperger. Era la prima volta che mi imbattevo in questa condizione, e ciò mi ha spinto a studiare e a frequentare convegni sull’argomento. Nonostante tutto, ho ancora molto da imparare.

Questa stessa ragazza, una volta diventata maggiorenne, è tornata nel mio ufficio con un verbale di invalidità e tante aspettative. Insieme alla sua famiglia, abbiamo intrapreso un percorso di progettazione condivisa, avviando così l'iter delle riunioni di equipe per delineare un Progetto di Vita.

### *Il Progetto di Vita.*

Vorrei sottolineare due elementi fondamentali del Progetto di Vita: l'importanza di una diagnosi precoce, ove possibile, e l'essenzialità del lavoro di rete. Nella mia esperienza con persone con Sindrome di Asperger, che ho incontrato sia nei colloqui del collocamento mirato sia nelle politiche attive del lavoro, ho sempre cercato di osservare il più possibile. Il mio lavoro si basa principalmente sull'osservazione e, pur non potendo vivere le emozioni e le sfide come una persona con Asperger, cerco di capire la loro prospettiva.

Ho notato che spesso queste persone affrontano una forte paura di essere giudicate solo per i propri errori, ma anche una certa diffidenza e incertezza nei contesti lavorativi. Tuttavia, ho osservato anche la loro incredibile determinazione e forza di volontà, che sono caratteristiche comuni tra le persone con Sindrome di Asperger e altre forme di autismo. Questi tratti possono rivelarsi un vantaggio sia durante i tirocini sia nelle esperienze lavorative più strutturate, permettendo loro di emergere come risorse preziose. Tuttavia, questo non è sempre sufficiente a garantire un'esperienza lavorativa serena o a favorire il mantenimento del posto di lavoro.

### *La storia personale.*

Quando incontro queste persone, mi concentro sulla loro storia personale, cercando di capire il loro contesto familiare, le

aspettative dei genitori, i rapporti con i fratelli e le sfide affrontate nel mondo scolastico. Alcuni di loro hanno subito episodi di bullismo, e in molti ho colto una certa ingenuità sociale, una trasparenza che spesso li mette in difficoltà durante i colloqui di lavoro, poiché mancano di una strategia comunicativa efficace.

### *Osservazioni sul luogo di lavoro.*

Una parte cruciale del mio lavoro consiste nel visitare le aziende in cui vengono inserite queste persone. Durante queste visite, cerco di osservare non solo gli aspetti fisici del luogo di lavoro, come la disposizione degli spazi e la presenza di fonti di stress come luci al neon o rumori intensi, ma anche le dinamiche umane. È essenziale valutare il clima aziendale, l'empatia e la comprensione dei colleghi, e, soprattutto, il ruolo del responsabile diretto. Spesso, nonostante una buona comunicazione con il responsabile delle risorse umane, le difficoltà emergono nei rapporti quotidiani con i colleghi.

Quando ciò accade, diventa evidente l'importanza di fornire alle aziende un adeguato supporto. Il nostro servizio di collocamento mirato è sempre a disposizione per consulenze e per promuovere l'accompagnamento delle persone con spettro autistico nel loro percorso di inserimento lavorativo. Offriamo strumenti come la “Dote Inserimento” e la “Dote Mantenimento”, insieme ad altri progetti già menzionati dalle mie colleghe.

### *Conclusioni.*

Collaborare con le aziende è fondamentale per migliorare l'inserimento e il mantenimento delle persone autistiche nel mondo del lavoro. Attraverso il feedback aziendale, possiamo perfezionare gli strumenti e le strategie di comunicazione, per esempio redigendo

linee guida chiare, magari arricchite da immagini, per facilitare l'apprendimento delle mansioni.

Concludo qui il mio intervento e vi ringrazio per l'attenzione.”

Note scientifiche:

L'uso del termine “Sindrome di Asperger” è stato sostituito dalla definizione più inclusiva di “disturbo dello spettro autistico” secondo le linee guida del DSM-5. Tuttavia, nel contesto dell'intervento, è possibile mantenere il termine se riferito a un'esperienza passata.

*Valutare e comprendere i valori e le preferenze nell'autismo – Serafino Corti (Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro)*

David Vagni: “Chiamo sul palco il dottor Serafino Corti, della Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro, che ci parlerà della valutazione e comprensione dei valori e delle preferenze nell'autismo. Conosco il dottor Corti da moltissimi anni e so che si occupa di questo ambito da tanto tempo. Vi invito quindi a prestare la massima attenzione. Grazie, Serafino.”

Serafino Corti: “Grazie a te, David. Ricordo la prima volta che ci siamo incontrati, con te e con Davide Moscone, nel 2015, in un convegno sui diritti dove si parlava di autodeterminazione. È passato tanto tempo, ma ci ritroviamo a parlare di un tema molto simile. Grazie a voi, grazie all'Associazione Argilla e a tutti coloro che hanno organizzato questo convegno.

Vado subito al punto, perché il tema che mi è stato affidato mi sta molto a cuore. Elisa Bernasconi ha fatto bene a sottolineare l'importanza dell'autodeterminazione, un concetto rilevante per tutti noi, comprese le persone con autismo. Come accennava la dottoressa Ghinaglia, il nostro lavoro è esattamente il contrario di ciò che, ad esempio, veniva deciso alla conferenza di Wannsee o con il programma Aktion T4, in cui si pensava che le persone con disabilità non avessero una vita degna di essere vissuta. Oggi, invece, affermiamo l'esatto opposto: tutte le vite hanno un valore, e questo valore non è predeterminato da altri, ma dalle persone stesse. La vita ha significato per ciascuno di noi solo se riusciamo a perseguire i nostri valori, ossia ciò che è davvero importante per noi.

Non è automatico, almeno non lo è per me, e credo che in generale non lo sia per molte persone, soprattutto per chi ha disabilità e

difficoltà persistenti nella comunicazione e interazione sociale. Per queste persone, diventa più complesso focalizzare le proprie priorità e riuscire a comunicarle efficacemente.

Proviamo ad addentrarci nel tema. Due domande: perché è così importante parlare di valutazione dei valori e delle preferenze? Non abbiamo il tempo per entrare nel dettaglio della distinzione tra valori e preferenze, ma chiaramente esiste un continuum tra i due concetti. I valori possono essere visti come preferenze di ordine superiore, come direbbero gli esperti del settore. Cercheremo di capire l'importanza di questo tema e, soprattutto, come affrontarlo. La scienza ci dice come fare le cose, mentre l'etica ci spiega che cosa fare. È fondamentale non invertire questi due aspetti, perché sarebbe pericoloso. Se lasciamo che sia la scienza a dirci *che cosa* fare, rischiamo di deviare, e allo stesso modo, se affidiamo ad altri il *come* fare le cose, corriamo un rischio altrettanto grande. Per questo motivo, abbiamo bisogno sia della scienza che della coscienza.

Perché, dunque, è così importante? Ci sono due motivi principali: il primo è che conoscere le preferenze e i valori delle persone è il modo naturale con cui l'essere umano motiva se stesso e gli altri. Chi, come me, ha una formazione di tipo comportamentale o contestualistico, direbbe che si tratta di trovare dei rinforzatori primari o di ordine superiore.

Noi sappiamo che valutare le preferenze è fondamentale per identificare interessi, rinforzi, o motivatori – anche se il termine “motivatori” è improprio, lo utilizzo per facilitare la comunicazione. Questo è cruciale perché, come esseri umani, abbiamo la necessità di migliorare il nostro potenziale. La Convenzione ONU utilizza proprio il termine “sviluppare il potenziale umano”, un concetto che è vasto e diverso per ciascuno di noi. Quindi, conoscere questi rinforzi, valori e motivazioni ci permette di migliorare le competenze funzionali. Anche se il termine “competenze funzionali” non è dei migliori, è ereditato dalla letteratura anglosassone, e fa riferimento a tutte quelle abilità pratiche: vestirsi, mangiare,

cucinare, prendere un autobus o muoversi con un navigatore in condizioni difficili, come ad esempio con la nebbia. Conoscere questi rinforzi ci aiuta a supportare le persone in un percorso di apprendimento e sviluppo del loro potenziale, un compito tutt'altro che semplice, dove la motivazione gioca un ruolo cruciale.

Inoltre, questo approccio aiuta a ridurre le condizioni cliniche. La dottoressa Ghinaglia ha spiegato molto bene questo concetto: sappiamo che la popolazione con disabilità intellettive e autismo è particolarmente vulnerabile a psicopatologie. Le Linee Guida lo hanno chiarito ulteriormente: la popolazione con disturbi del neurosviluppo, in particolare con disabilità intellettiva, ha sei volte più probabilità di sviluppare problematiche psicopatologiche o comportamentali. Sei volte tanto significa un aumento del 600%, non del 6%, in persone che spesso non riescono nemmeno a comunicare il proprio disagio. Comprendiamo bene come questo sia un ostacolo importante al loro benessere.

Ancora, questi motivatori e valori costituiscono percorsi che supportano gli interventi comportamentali o psicoterapeutici. Il terzo punto che esamineremo a breve riguarda il sostegno alla persona nel raggiungimento di obiettivi personali, che riguardano la soddisfazione individuale – il motivo per cui ci alziamo la mattina e affrontiamo la vita. Ognuno di noi, me compreso, si alza per una ragione, per dei valori in cui crede, e questi valori danno significato alla nostra vita. Se però perseguiamo valori che non ci appartengono, anche se sono valori nobili, ci sembreranno vuoti e privi di significato. Ci possiamo ritrovare a metà della vita a fare cose bellissime, ma che non rispecchiano ciò che vogliamo veramente, rendendo la nostra vita arida e insoddisfacente.

Capire cosa è veramente importante per noi – chi vogliamo essere, come vogliamo vivere, che tipo di partner, genitore o professionista desideriamo diventare – è fondamentale per la nostra soddisfazione personale. Questo vale per tutti, indipendentemente dal fatto che si abbia o meno l'autismo, o una disabilità intellettiva. È il “sale

della vita”, ma non è sempre facile identificare le nostre priorità, anche per le persone neurotipiche. Pensate a quanto spesso viviamo abitualmente, replicando la quotidianità senza fermarci a riflettere su ciò che davvero conta per noi. Finché facciamo delle cose valide, ma che non ci appartengono davvero, non ci sentiamo pienamente soddisfatti.

La valutazione dei valori è cruciale non solo nell’ambito della motivazione, ma soprattutto nel contesto del progetto di vita. Se vogliamo costruire un progetto di vita, non possiamo farlo per conto di qualcun altro: dobbiamo supportare gli altri nel costruire il loro progetto di vita. Questo è un punto essenziale da chiarire, perché noi professionisti rischiamo di cadere nell’errore di pensare di essere gli autori del progetto di vita degli altri, mentre in realtà il nostro ruolo è quello di essere un supporto fondamentale. L’elemento chiave di qualsiasi progetto di vita è la valutazione dei desideri e dei valori della persona.

Un riferimento normativo importante in questo contesto è la Legge 227 del 2021, che mira a ridisegnare la qualità dei sostegni offerti alle persone con disabilità. La legge afferma chiaramente che l’obiettivo principale di un progetto di vita è migliorare la salute, il benessere psicofisico, relazionale e inclusivo della persona, basandosi sulle sue aspettative e sui suoi valori. Non è tanto importante quante cose facciamo o quanto siano appariscenti, ma se ciò che facciamo è in sintonia con ciò che la persona desidera. È un principio semplice, difficile da contestare, eppure non sempre viene applicato.

Il processo di identificazione di interessi, preferenze e valori è fondamentale per aumentare le opportunità di autodeterminazione, come ha giustamente sottolineato Elisa Bernasconi. Non sempre si riesce a ottenere ciò che si desidera, ma la direzione verso cui ci si muove è ciò che conta. E qui emerge l’importanza di lavorare per far sì che questi principi siano integrati nel progetto di vita delle persone. Se i valori personali sono ciò che conta di più, come



possiamo non prenderli in considerazione? Ecco perché dobbiamo interrogarci su come applicare questi principi.

Spesso, purtroppo, si tratta di una pratica che non adottiamo regolarmente, anche se siamo tutti d'accordo sull'importanza di perseguire i propri valori. È un po' come racconta quella barzelletta che molti di voi hanno già sentito: "La nostra priorità assoluta è la soddisfazione dei clienti. Tranne quando siamo troppo impegnati, perché a quel punto diventa troppo difficile." Questo rappresenta perfettamente la situazione: riconosciamo l'importanza di certe cose, ma poi la complessità e la difficoltà nel metterle in pratica ci frenano.

A questo punto, però, è la scienza che ci viene in aiuto per capire il *come* fare. Non è che non facciamo certe cose perché siamo insensibili, ma perché sono difficili. Davide e David, che intervengono dopo di me, sono molto più esperti di me nell'illustrare come lo spettro autistico sia vasto e complesso: da una parte abbiamo persone con Sindrome di Asperger, dall'altra persone con livelli di funzionamento molto diversi. È facile intuire che indagare valori e preferenze in persone con modalità di comunicazione così variegata, che vanno da persone non verbali o non vocali a persone con deficit qualitativi nella comunicazione e nell'interazione sociale, è una sfida tutt'altro che semplice.

Nella costruzione delle Linee Guida, abbiamo iniziato ponendoci domande e quesiti per delineare gli interventi per gli adulti con autismo, un ambito che in Italia è rimasto a lungo inesplorato. Abbiamo analizzato gli interventi farmacologici, gli interventi clinici ed educativi, e formulato indicazioni chiare sugli interventi psicoeducativi, psicoterapeutici e di supporto alle famiglie, che sono altrettanto importanti. E ci siamo chiesti: perché non includere anche un quesito sul progetto di vita? Perché il progetto di vita è un aspetto fondamentale negli adulti. Concentrarsi su dettagli tecnici può essere significativo, ma la vera essenza del lavoro con le persone con autismo è costruire qualcosa che abbia senso per loro.

Quando abbiamo lavorato alla stesura delle Linee Guida, abbiamo cercato di identificare quattro quesiti specifici relativi al progetto di vita. Infatti, il capitolo è intitolato “Elementi Prioritari del Progetto di Vita”. Questi elementi si articolano in quattro domande chiave, e la prima di esse riguarda proprio la valutazione delle preferenze e dei valori. Cerchiamo di capire cosa ci dice la scienza oggi su questo argomento. La scienza ci fornisce alcune risposte molto chiare, ma ci sono anche aspetti ancora non del tutto esplorati. La scienza, infatti, non è mai ferma: ci offre una fotografia dello stato attuale delle conoscenze e ci indica le nuove direzioni da intraprendere. Come dico spesso, uno scienziato dovrebbe essere costantemente inquieto, mai completamente soddisfatto, e caratterizzato da un approccio che dubita di tutto ma che applica un metodo rigoroso.

Non vi parlerò nel dettaglio del metodo delle Linee Guida, ma è importante sapere che esiste un processo metodologico dietro di esse. Non basta dire “l’ho letto in un articolo scientifico”, perché ormai, nel mondo globalizzato, è possibile pagare per far pubblicare un articolo. È necessario che gli studi scientifici siano di buona qualità, come quelli randomizzati (RCT) o studi singoli con controllo delle variabili. In altre parole, non basta sapere cosa funziona meglio, ma è fondamentale capire cosa possiamo effettivamente applicare nel nostro contesto. Se una cosa funziona benissimo, ma non è praticabile nel nostro contesto, non ci serve. Il modello delle Linee Guida tiene conto di questo elemento pragmatico, un aspetto ancora poco conosciuto.

Uno dei quesiti specifici delle Linee Guida riguarda proprio il Progetto di Vita, e una delle sue slide è intitolata “Parliamo di Preferenze e Valori”. Da dove partiamo? Tutti concordiamo sull’importanza di preferenze e valori, ma a chi chiedere di definirli? Chi può davvero comprendere le preferenze e i valori di una persona? La letteratura ci dice che, in generale, i caregiver sono in grado di

identificare le preferenze e i valori delle persone che assistono, ma non riescono a stabilire una gerarchia tra questi valori.

Cosa significa? Significa che, ad esempio, io come padre posso sapere cosa piace ai miei tre figli, ma se dovessi ordinare in una scala di priorità le loro preferenze, potrei non essere del tutto preciso. Non perché sia un padre distratto, ma perché le preferenze possono cambiare nel tempo. La letteratura ci dice chiaramente che i caregiver non sono bravi a stabilire una gerarchia delle preferenze. Pertanto, è necessario rivolgersi direttamente alla persona per chiederle quali siano le sue priorità.

Se io faccio una lista delle mie preferenze, essa potrebbe essere lunghissima: mi piace parlare, mi piace ascoltare, amo leggere, mangiare, giocare a scacchi, nuotare, andare in bicicletta, parlare con mia moglie, chiacchierare con i miei figli, leggere libri romantici, soprattutto del romanticismo francese, e tanto altro. Tuttavia, nella mia vita non posso fare tutto: è semplicemente impossibile. Ho provato, ma non ci riesco. Se metto in fondo alla lista ciò che è più importante per me, rischio di non vivere una vita piena di significato.

Capire le priorità significa scegliere di dedicare tempo ed energie a ciò che è veramente rilevante. Il problema non è proporre cose che non piacciono alle persone con autismo, poiché non saremmo sadici. Il vero problema è capire se le cose che proponiamo sono quelle che stanno in cima alla loro lista di preferenze.

Sappiamo che nella nostra vita non possiamo fare tutto o garantire tutto, ma iniziamo da ciò che è prioritario. Questo concetto, apparentemente semplice, deve però essere applicato attraverso un metodo, e ci sono metodi che ci aiutano a definire le gerarchie. Le Linee Guida, su questo tema, affermano che è possibile utilizzare una valutazione standardizzata delle preferenze con adulti, anche se qui si evidenzia la prima criticità riguardo le persone con

sindrome di Asperger, disabilità intellettiva e competenze verbali ridotte.

Siamo partiti dalla consapevolezza che esistono tre grandi classi operative per facilitare la comprensione delle preferenze e dei valori delle persone, anche se vedrete quattro classi, poiché aggiungerò un'altra categoria per spiegare meglio il concetto. Queste informazioni sono tutte pubbliche e scaricabili dal sito del DSS (Dipartimento della Salute e Servizi Sociali). Mi interessa farvi comprendere l'idea che c'è dietro. Il primo strumento di cui parliamo è denominato “Stimolo Singolo”, una procedura usata per persone con autismo non vocali e non verbali. Sebbene necessitino di livelli di supporto elevati, queste persone hanno valori e preferenze.

È importante ricordare che l'intelligenza non è un valore di per sé: non è che le persone con intelligenza più adattiva valgano di più rispetto a chi ne ha meno. Pensare in questo modo sarebbe una follia, portando a considerare la vita di alcune persone indegna. Le persone, indipendentemente dalla loro capacità intellettuale o adattiva, hanno valore perché fanno parte della stessa umanità. Quindi, se una persona preferisce bere l'acqua e un'altra leggere libri di criptozoologia, entrambe le preferenze hanno lo stesso valore, anche se una sembra più materiale e l'altra più intellettuale.

A volte però, c'è il rischio di sottovalutare le preferenze di chi ha una disabilità intellettiva o l'autismo, considerando che potrebbero non essere così importanti. Invece, all'interno del loro universo di consapevolezza e conoscenza, quelle preferenze rappresentano una priorità, e devono essere rispettate e comprese. Questo metodo, introdotto per la prima volta nel 1985 al Kennedy Krieger Institute da Iwata (purtroppo scomparso di recente), è tuttora applicato e ha dimostrato di essere efficace. Anche se ha solo 39 anni, un tempo breve rispetto ai 2400 anni della storia della medicina, questo metodo ha dimostrato di funzionare.

Il sistema suggerisce di osservare i comportamenti di avvicinamento o allontanamento per capire se qualcosa piace o meno alla persona. Se una persona si avvicina o tocca un oggetto, potrebbe significare che le piace, mentre se lo lancia o si allontana, potrebbe non gradirlo. Anche le espressioni del viso, come sorrisi o risate, possono dare indicazioni, soprattutto se la persona ha competenze verbali minime.

Alcuni colleghi sostengono che non sia dimostrato che l'avvicinamento indichi piacere e l'allontanamento dispiacere. Tuttavia, osservando il comportamento quotidiano, possiamo notare che di solito ci fermiamo a guardare ciò che ci interessa e non ciò che ci dispiace, il che dimostra che questi comportamenti sono indicatori validi. Studi sperimentali hanno confermato che gli osservatori possono identificare le preferenze reali tramite questi comportamenti, che poi possono diventare potenziali rinforzatori. Tuttavia, non tutte le preferenze sono rinforzatori, anche se tutti i rinforzatori erano inizialmente preferenze.

Un'altra domanda che sorge è se questo sistema identifichi solo ciò che piace o non piace o se possa anche definire una gerarchia di preferenze. Anche se non abbiamo il tempo per esplorarlo in dettaglio, vi dico che il sistema è in grado di stabilire gerarchie. Utilizzando la raccolta di dati campionari e intervallati, come il “Momentary Time Sampling” o il “Partial Interval Recording”, possiamo definire una percentuale di gradimento di uno stimolo.

Gli stimoli vengono suddivisi in tre categorie principali: quelli altamente graditi (80-100%), quelli moderatamente graditi (50-80%) e quelli poco graditi (sotto il 50%). Noi ci concentriamo sugli stimoli della prima categoria, dall'80% al 100%, ma studiamo anche quelli della seconda categoria per via dell'effetto “carryover”, che indica come alcuni stimoli possano spostarsi da una categoria all'altra.

Quindi questo sistema di raccolta dati ha dimostrato che non solo siamo in grado di identificare le preferenze in base agli stimoli, ma anche in relazione alle persone. Questo è particolarmente rilevante per persone con alti bisogni di sostegno. C'è una ricerca di Peter Sturmey che dimostra come questo sistema di analisi, sebbene richieda molto tempo agli operatori e sia oneroso dal punto di vista organizzativo e gestionale, sia molto efficace. A volte, dico che vale la pena sacrificare due attività in meno per concentrarsi su questo processo, per comprendere cosa interessa davvero alla persona. Questo permette di orientare meglio le attività in base a ciò che la persona gradisce o meno. Sturmey ci mostra che, utilizzando questo sistema, possiamo persino identificare le persone gradite alla persona con autismo.

Quando siamo in pausa, scegliamo di trascorrere il tempo con le persone che preferiamo. Tuttavia, le persone con autismo che necessitano di un alto livello di supporto spesso non possono fare questa scelta: trascorrono le pause con chi viene loro assegnato. È evidente, quindi, quanto sia importante comprendere e rispettare questo aspetto. Un altro sistema di valutazione, chiamato “Stimoli Appaiati”, è stato sviluppato da Fisher nel 1992. Questo metodo è particolarmente potente perché, oltre a stimoli concreti, utilizza stimoli iconici e sociali, ampliando così il ventaglio delle scelte a disposizione della persona. Esistono procedure di analisi dei dati che ci permettono di identificare chiaramente le preferenze.

La “Valutazione Multi-Stimolo” rappresenta un'ulteriore evoluzione, in cui vengono presentati molti stimoli contemporaneamente. Esistono diverse modalità di applicazione: con riposizionamento o senza riposizionamento degli stimoli. Non ho la pretesa di spiegarvi nei dettagli queste tecniche, ma è importante capire che, sebbene siano più difficili da spiegare che da applicare, richiedono un'attenzione particolare alla raccolta dei dati.

Un altro punto rilevante è che non è sempre possibile esaminare le prove degli interventi su sotto-gruppi specifici di persone con

autismo che hanno livelli di supporto diversi, come ad esempio quelli con sindrome di Asperger. Questo rappresenta una lacuna nella letteratura scientifica attuale. Di conseguenza, una delle raccomandazioni è quella di sviluppare strumenti più adeguati. Un esempio di strumento utile, che voglio presentarvi, è il “Colloquio dei Valori”. Alcuni ricercatori italiani e stranieri hanno identificato delle procedure potenzialmente efficaci anche per persone verbalmente competenti. Queste procedure sono state testate per verificarne l'efficacia, e se producono i risultati desiderati, possiamo proseguire. In caso contrario, sappiamo che quella strada non è efficace e ne cercheremo un'altra.

Il “Colloquio dei Valori” è una procedura pensata per persone verbalmente competenti, che si basa sull'Acceptance and Commitment Therapy (ACT), un approccio sviluppato da Steven Hayes. L'ACT ha dimostrato di essere efficace nel trattamento di disturbi d'ansia, ossessivo-compulsivi e depressivi. Hayes non si occupa di autismo, ma ha osservato che, quando le persone non hanno chiari i propri valori primari, soffrono maggiormente di questi disturbi. Questo concetto si applica anche alle persone con autismo, in cui i disturbi depressivi hanno un'incidenza elevata.

Hayes definisce i valori non come qualcosa imposto dall'esterno, ma come ciò che è realmente importante per ciascuno di noi. I valori sono come una bussola che orienta le nostre azioni e la nostra vita. Tuttavia, per le persone con autismo o con disabilità intellettiva, spesso è difficile identificare e comunicare questi valori, anche per quelle verbalmente competenti. Inoltre, esiste il rischio che i caregiver proiettino i propri valori su queste persone, anche se mossi da buone intenzioni.

Abbiamo sviluppato un approccio basato su quattro fasi per applicare il “Colloquio dei Valori”. La prima fase utilizza tecniche di mindfulness per creare armonia tra la persona con autismo e l'intervistatore. La seconda fase prevede che gli operatori si aprano personalmente, offrendo un esempio di apertura e trasparenza.

Questo permette alla persona di sentirsi più a suo agio e, eventualmente, di fare lo stesso. La terza fase è quella in cui la persona con autismo esprime i propri valori a modo suo. Infine, la quarta fase consiste nella costruzione di azioni concrete, utilizzando il modello degli obiettivi SMART (Specifici, Misurabili, Adattivi, Realistici e Tempificati). Questo processo consente di costruire un piano di vita significativo e orientato ai valori della persona.”



*Autismi: il paradosso dell'autismo - osservazione  
come strategia - Francesca Mela Ty Lancieri (mediatrice  
famigliare, CuoreMenteLab)*

“Francesca Mela lavora con Cuore Mente Lab, Asperger e professionista, ed è anche moderatrice e creatrice del gruppo “Asperger Adulti Italia”, un gruppo Facebook che raccoglie tantissimi adulti con sindrome di Asperger. Oggi ci parlerà del suo lavoro volto a promuovere la consapevolezza, i valori e la qualità della vita delle persone autistiche.”

“Oggi voglio parlarvi della formazione come strategia. Perché parlo di paradosso? L'autismo è un'unica diagnosi: tutti noi, persone autistiche con disturbo dello spettro autistico, condividiamo questa diagnosi. Tuttavia, ci sono più di mille differenti cause biologiche dell'autismo – un dato che ho appreso seguendo il workshop “Esploriamo la mente autistica” di David Vagni, che vi consiglio vivamente di visionare. L'ho visto più volte ed è davvero fantastico, poiché ogni volta ci sono nuove informazioni grazie ai continui progressi della ricerca. Attualmente, si stima che esistano oltre 500 comportamenti individuali identificati come tratti autistici, e le esperienze di vita sono infinite. Ognuno ha la propria storia, influenzata dall'ambiente in cui è cresciuto, il che conferma quanto sia vero che ognuno vive il proprio autismo in modo unico, ed è proprio questo che dobbiamo esplorare.

A questo proposito, vi propongo due metafore: la prima è che “la diagnosi è come un libretto di istruzioni, ma per me, come per molti altri, è stata una sorta di beffa. All'esterno, sembra un manuale in italiano, ma quando lo apri, trovi una lingua sconosciuta”. Mi riconoscevo nei sintomi, così come tante altre persone, e la diagnosi

è fondamentale, ma rappresenta solo una cornice che poi dobbiamo riempire con chi siamo veramente. Non è affatto semplice comprendere appieno se stessi e ciò che siamo, ma è fondamentale, poiché le terapie devono essere adattate individualmente.

Un altro paradosso è che “la diagnosi è una sola, ma le terapie devono essere personalizzate e adattate alla persona”.

Cosa intendo per formazione come strategia? Intendo la formazione personale, poiché una persona nello spettro autistico, o comunque una persona con disturbo dello spettro autistico, deve avere accesso a una formazione personale per riconoscere il proprio autismo, così da sapere come affrontarlo e gestirlo. Parlo anche della formazione della famiglia, sia nel caso di bambini e ragazzi, sia per quanto riguarda gli adulti; della formazione della scuola e dell’ambito lavorativo, e infine della formazione dei professionisti del settore, attività che stiamo portando avanti da diversi anni con Cuore Mente Lab.

Da quattro anni, sempre con Cuore Mente Lab, organizziamo gruppi di formazione per persone nello spettro dell’autismo. Ho iniziato questo percorso insieme a una collega, e sapete come lavoriamo con questi gruppi? In questa sala, in questo momento, ci sono diverse persone che hanno partecipato ai nostri gruppi, e desidero ringraziarle. Solitamente, iniziamo con un colloquio conoscitivo. Perché è fondamentale? Perché le persone nello spettro (noi lavoriamo principalmente con adulti) non sono solo autistiche, ma possono aver sviluppato altre problematiche. Ho quindi bisogno di conoscerle, di comprendere la loro situazione, di capire che tipo di comorbidità ci siano, se esistano difficoltà particolari nell’attenzione o nella trattazione di certi argomenti. Questo mi permette di creare gruppi mirati. Non unisco le persone a caso: compongo i gruppi basandomi sugli esiti del colloquio.

I gruppi sono piccoli, con un massimo di 5 persone; quello che partirà la prossima settimana sarà invece di 7 partecipanti, perché la richiesta è molto alta. I gruppi sono piccoli perché è necessario avere tempo per formare, spiegare e ascoltare tutti. Si tratta di 10 sessioni di due ore ciascuna, una volta alla settimana, durante le quali affrontiamo i temi fondamentali dell'autismo. Brevemente, i temi principali sono: sensi e percezioni, emozioni, gestione della vita quotidiana (funzioni esecutive), conoscenza di sé, teoria della mente, sovraccarico emotivo (su cui ci soffermiamo molto durante la formazione), vita sociale, affetti, amore e interessi.

Quando trattiamo le atipicità legate ai sensi, alle percezioni e alle emozioni, notiamo che queste aree sono strettamente connesse. Spesso, ci sono atipicità nel modo in cui percepiamo gli stimoli, poiché ogni persona sente in modo diverso. Durante la mia esperienza, non ho mai incontrato qualcuno che fosse completamente ipersensibile o iposensibile: siamo tutti caratterizzati da una percezione variabile, “a macchia di leopardo”. Capire davvero come siamo fatti non è scontato, nemmeno per un aspetto apparentemente semplice come la sensorialità.

Esploriamo quindi queste atipicità nel sentire, nel reagire a ciò che percepiamo – atipicità che spesso vengono notate e giudicate dagli altri, ma che anche noi stessi giudichiamo sin da piccoli – e nel significato che attribuiamo alle nostre reazioni. In gruppo esploriamo tutti questi aspetti, fondamentali per la gestione della vita quotidiana: le atipicità biologiche, lo sviluppo atipico, l'energia che impieghiamo ogni giorno per affrontare una vita che non è facile da gestire. Si parla molto di funzioni esecutive, che richiedono una grande quantità di energia, e di strategie. Discutere di strategie è fondamentale, poiché le funzioni esecutive spesso comportano giudizi severi nei confronti di noi stessi, soprattutto per la sensazione di inettitudine che proviamo quando non riusciamo a fare determinate cose: tenere in ordine la casa,

organizzare il tempo o gestire la burocrazia. Sono problemi condivisi da molti, ma parlare di strategie pratiche per affrontarli è essenziale.

Leggere gli altri e sé stessi attraverso la teoria della mente è un aspetto cruciale. Pensiamo allo schema di realtà esperita in modo atipico nell'autismo: può trattarsi di persone che presentano espressioni facciali atipiche o che le percepiscono in maniera diversa, oppure che faticano a decifrarle, compreso il linguaggio non verbale. Molti, infatti, hanno un'associazione con la prosopagnosia. Io, per esempio, ho difficoltà a riconoscere persino i miei figli. Essere prosopagnosici nella vita sociale è un problema, perché non si riescono a riconoscere le persone, non le si saluta, e diventa complicato decifrare le espressioni facciali. La persona nello spettro può quindi sviluppare teorie per interpretare sé stessa e gli altri, proprio come fa qualsiasi altro individuo. Tuttavia, se la mia realtà è esperita in modo atipico, è possibile che le mie teorie non siano aderenti alla realtà o non siano funzionali. Pertanto, è necessario lavorare su di esse, comprendere quali siano le mie mappe atipiche e capire cosa si aspetta il contesto esterno.

Parliamo ora del rischio di abusi subiti e agiti, non solo subiti ma anche agiti. Questo schema è stato elaborato dalla mia collega, anche se di solito sono io quella degli schemi e lei si occupa delle teorie. Tempo fa ha creato uno schema su come lavoriamo nei gruppi: sensi e percezioni, emozioni, funzioni esecutive e teoria della mente. Di solito, quando si parla di autismo, ci si concentra subito sulle difficoltà di comunicazione e socializzazione, ma noi partiamo da questi quattro pilastri fondamentali, poiché sono loro a condurre al sovraccarico e, successivamente, alle difficoltà nella vita sociale, negli affetti e nelle relazioni amorose. Se non conosco prima come sono fatto, rischio di andare incontro a sovraccarico e confusione.

Come indicato nello schema, vedete che sensi, percezioni, emozioni, funzioni esecutive e teoria della mente possono portare al

sovraccarico. Questo sovraccarico può causare problemi nella vita sociale, negli affetti e nelle relazioni amorose, che a loro volta possono contribuire ad aumentare il sovraccarico. Si crea così un ciclo continuo.

Il sovraccarico, quindi, rappresenta un aspetto fondamentale. Non a caso, quando facciamo i gruppi, ne parliamo moltissimo: meltdown esterni e interni, shutdown, crisi da sovraccarico, che sono la punta dell'iceberg. I meltdown interni, che spesso vengono poco riconosciuti, presentano sintomi simili a quelli di un attacco di panico. Siamo abituati a pensare ai meltdown esterni, quelli in cui si lanciano oggetti, si urla e si manifesta all'esterno il sovraccarico, ma i meltdown interni sono più comuni nelle persone adulte.

Le crisi da sovraccarico rappresentano solo la parte visibile di un sovraccarico prolungato. Guardate bene questa frase tratta dall'ICD 11: “Nello spettro autistico, alcuni individui riescono a funzionare adeguatamente in molti contesti, grazie a uno sforzo eccezionale, che può rendere le loro difficoltà non evidenti agli altri.” Si riconosce così lo sforzo incredibile che una persona nello spettro deve spesso compiere per “funzionare”. È come quando una persona “funziona” per l'esterno: magari ha un lavoro, una famiglia, una vita sociale, ma poi torna a casa e crolla. Nessuno sospetta che possa essere nello spettro, ma questo riguarda soprattutto gli adulti.

Parliamo molto di vita sociale, ed è uno dei temi principali che affronto durante la formazione. Inizio spiegando tutto e poi lascio riflettere i partecipanti durante la settimana, assegnando loro dei compiti. In particolare, invio delle mail con domande sul tipo di socializzazione che desiderano e di cui sentono il bisogno. Ho notato, negli anni, che molte persone nello spettro trovano difficile immaginare quale potrebbe essere la forma di socializzazione che desiderano. Il riferimento è spesso la socializzazione “tipica”, come fare aperitivi in gruppo, uscire nei locali, incontrarsi con molte persone. Tuttavia, per molte persone nello spettro autistico, è

comune preferire interazioni in piccoli gruppi o in ambienti più confortevoli anche dal punto di vista sensoriale. Queste riflessioni portano sempre a risultati molto interessanti.

Quando discutiamo di affetti e amore, emergono atipicità rispetto a chi o a cosa si prova affetto. Gli interessi possono essere rivolti a oggetti, ideali, personaggi o serie TV, e si sviluppa un vero e proprio sentimento di affetto nei loro confronti. Inoltre, ci sono atipicità nel modo di esprimere e ricevere affetto. L'ultima volta, grazie al dott. Alessio, che è qui oggi, abbiamo affrontato proprio i linguaggi dell'affettività, e per me è stato un argomento davvero affascinante. Approfondiremo poi nei gruppi perché è importante capire qual è il proprio linguaggio dell'affettività e quale sia il linguaggio che ci si aspetta dall'altro.

Ecco alcuni esempi di linguaggi dell'affettività autistica:

- Info Dumping: fornire una grande quantità di informazioni tutte insieme, talvolta travolgendo l'altra persona.
- Parallel Play: “stare vicini facendo cose diverse”, un comportamento molto tipico delle persone nello spettro.
- Supporter Swapping: aiuto reciproco, in cui ognuno utilizza i propri punti di forza per sostenere l'altro nei suoi punti deboli, creando un sostegno reciproco.
- L'abbraccio stretto: una forma di affetto fisico che molte persone nello spettro trovano confortevole.
- Penguin Pebbling: il dono di piccoli oggetti con il significato “sto pensando a te”. Questo comportamento è comune tra le persone nello spettro, che spesso esprimono affetto con gesti pratici, come regalare un oggetto utile o simbolico, piuttosto che con espressioni di romanticismo tradizionale. Ad esempio, potrebbe essere tipico regalare una pentola a pressione perché si sa che l'altro ne ha bisogno, oppure un piccolo portachiavi

fatto a mano, per dire “ti ho pensato”, piuttosto che manifestare affetto con gesti fisici o dedicando tempo in modo tradizionale.

Parliamo anche degli interessi, che sono fondamentali per le persone nello spettro, e consideriamo le atipicità nel modo, nell'intensità e nel piacere che ne derivano. Spesso, durante i gruppi, le persone affermano: “Non credo di avere interessi particolari, forse non ne ho proprio...”. Ma approfondendo, emerge che un interesse può essere semplicemente la curiosità verso qualsiasi cosa. Per esempio, guardare una serie TV può essere vissuto in modo diverso: l'approccio, l'intensità e il piacere che se ne ricavano variano, non si tratta solo di interessi specifici o particolari. Molti hanno difficoltà a riconoscere i propri interessi proprio perché ci si aspetta che siano estremamente settoriali.

Ad esempio, io ho da molti anni un interesse per il Reconnaissance Commando, un ambito molto settoriale che copre il periodo dal 1979 al 2002. Tuttavia, mi appassionano anche a guardare serie TV cinesi, quindi i miei interessi spaziano molto. Inoltre, gli interessi possono cambiare nel corso del tempo o essere molteplici allo stesso tempo. Nel corso delle discussioni, quindi, ci concentriamo meno sui singoli interessi, perché non basterebbero due ore per discuterli tutti. Piuttosto, parliamo di come ci si avvicina agli interessi e di come questi cambiano nel corso della vita.

Tutte queste riflessioni si possono trovare nel libro *Esplorare il proprio autismo* di Francesca Mela e Chiara Mangione.”

*Lo spettro allo specchio: Pallino e Quadrato –  
Le persone neurotipiche in relazione con persone  
neurodivergenti – Elena Denti e Giovanna Casella (Cremona)*

“Siccome siamo un po’ emozionate, leggeremo il nostro breve intervento.

Sebbene noi non abbiamo i titoli per essere al pari dei relatori di questo convegno, il comitato scientifico ha ritenuto valido il nostro intervento in quanto la nostra potrebbe essere considerata una utile voce fuori dal coro. Oggi, infatti, ci inseriamo in questo contesto dalla prospettiva di chi spesso si trova ad affrontare dubbi, perplessità e fatiche, vivendo in relazioni affettive con persone Asperger. Come a dire...una vita di valore nello spettro autistico passa anche attraverso una vita di valore vicino allo spettro autistico.

Perché?

Perché questo, forse, è un punto di vista poco considerato. In letteratura non abbiamo trovato molti testi dal punto di vista neurotipico, cioè letture dedicate ad illustrare come le persone neurotipiche vivono le situazioni di vita quotidiana quando sono in una relazione con chi è nello Spettro. Pensiamo che, come per noi il confronto e la condivisione sono stati molto utili, forse lo potrebbero essere anche per altre persone che vivono situazioni simili alle nostre. Per questo motivo è nata l’idea di mettere per iscritto qualche riflessione, di cui ora vi leggiamo un passaggio, che è tratto dal nostro piccolo libro “Pallino e Quadrato”.

Titolo: Pallino, Quadrato e... ma per interagire non basta essere nella stessa stanza? Quadrato e Pallino si stanno rilassando nel soggiorno. Quadrato sta giocando al computer e Pallino sta leggendo. Ad un certo punto Pallino dice: “È un po’ di tempo che



non facciamo niente insieme. Usciamo stasera? Andiamo a prendere un aperitivo?”. Sulle prime Quadratino non risponde. Pallino pensa che non abbia sentito, quindi ripete in tono più alto: “Quadratino, mi hai sentito? usciamo stasera?”. Quadratino, scocciato, risponde: “Non è vero che non facciamo niente insieme, stiamo facendo qualcosa insieme anche adesso.” Pallino lo guarda con fare interrogativo e gli dice: “Non stiamo facendo niente insieme. Io leggo e tu giochi al computer.” “Appunto”, risponde Quadratino. “Siamo qui che ci stiamo rilassando insieme”. Pallino, a questo punto, non sa cosa rispondere. È vero che sono insieme, ma per lui questo non equivale a fare qualcosa insieme. Manca l’interazione che, per Pallino, comprende dialoghi, scambi di opinioni, gesti di affetto e la condivisione, anche emotiva, di ciò che si sta facendo.

Si potrebbe? Pallino e Quadratino potrebbero pianificare del tempo da trascorrere insieme periodicamente, in modo che la condivisione di tempo, esperienze ed emozioni diventi parte integrante della loro relazione. Essere nella stessa stanza, per Pallino, non è sufficiente.

A questo punto ringraziamo Azzurra delle vignette e della copertina del libro che ha realizzato per noi, e che è là in fondo con suo fratello Giacomo e con le copie del nostro libro, casomai qualcuno fosse interessato... Cogliamo questa occasione per ringraziare anche il dottor David Vagni e il dott Davide Moscone per aver scritto la prefazione di “Pallino e Quadratino”.

Ma chi sono Pallino e Quadratino?

Rappresentano, rispettivamente, una persona neurotipica e una persona Asperger. Abbiamo scelto il maschile per entrambi i personaggi, per non dare una connotazione di genere o di ruolo prestabilita. Così, di volta in volta, Quadratino e Pallino interpretano madri, padri, figli, figlie, fratello, sorella, partner, amici, amiche. I racconti diventano lo spunto per spostare

l'attenzione su come ciò che per Pallino è evidente, spesso non lo sia altrettanto per Quadratino, e sulle incomprensioni che questo genera e sulle ripercussioni di ciò nella loro relazione. Le dinamiche della relazione vengono presentate attraverso i vissuti della quotidianità, anche quelli più banali. La quotidianità che noi rappresentiamo, tuttavia, rimanda alla parte più profonda, anche se più nascosta.

Nella sezione “Si potrebbe...?”, che segue ogni racconto e le riflessioni, proponiamo, poi, alcuni semplici suggerimenti di atteggiamenti possibili.

Concludiamo, facendo nostro l'ultimo passaggio della prefazione del dottor Moscone e del dottor Vagni che dice: Vi invitiamo quindi a leggere questo libro con curiosità e apertura, a scoprire come nella relazione con vostro figlio, vostra moglie o vostro fratello, in realtà ogni tanto possiate essere un po' più Pallino o un po' più Quadratino, e a lasciarvi coinvolgere da quelle che sono le storie di tante persone reali, che meritano di essere ascoltate e comprese.

Grazie a tutti voi per l'attenzione.”

*Proiezione del video di Tony Attwood, esperto mondiale della Sindrome di Asperger (Griffith University, Brisbane, Australia)*

<https://youtu.be/RD136I6PROI>

*Diagnosi e identità - Davide Moscone (Associazione Spazio Asperger ONLUS)*

“Buongiorno a tutti,

Il mio intervento di oggi verterà sull'importanza della diagnosi, in particolare della “giusta diagnosi”, e sul suo ruolo fondamentale nella costruzione dell'identità della persona. In questo contesto, mi concentrerò su come questa “etichetta” possa aiutare soprattutto gli adulti e gli adolescenti nello spettro autistico.

Mi presento: sono Davide Moscone, psicologo e psicoterapeuta. Insieme a David Vagni, abbiamo fondato nel 2011 Spazio Asperger, inizialmente un sito web che successivamente è diventato un'associazione. Attualmente il sito è in fase di ristrutturazione, ma contiamo di riaprire presto con nuove pubblicazioni. Nel 2016, abbiamo aperto il centro clinico “Cuore Mente Lab” a Roma, di cui sono direttore clinico.

Vorrei iniziare sottolineando l'importanza di eventi come questo. Elena Denti ha organizzato un convegno molto utile, non solo per le informazioni condivise, ma anche perché ha creato una rete di professionisti che possono confrontarsi e collaborare. Queste occasioni di dialogo tra pediatri, psichiatri e neuropsichiatri infantili non sono frequenti, ed è per questo che considero molto preziosa questa opportunità.

## La Giornata Mondiale della Sindrome di Asperger

Oggi è la Giornata Mondiale della Sindrome di Asperger, e tutto ciò che facciamo si basa sul lavoro di chi ha per primo descritto questa condizione. A livello internazionale, Tony Attwood è stato uno dei principali divulgatori delle caratteristiche associate a quella che oggi viene chiamata disturbo dello spettro autistico di livello 1 o 2. Queste non comprendono forme più severe di autismo, come quelle con disabilità intellettiva o compromissione del linguaggio (livello 3).

Non intendo fare un trattato sulle caratteristiche dello spettro autistico, ma è importante ricordare che Hans Asperger descrisse il disturbo autistico di personalità (conosciuto all'epoca come psicopatia autistica) come una condizione che si sviluppa lungo un continuum naturale di abilità, alcune delle quali sfumano nella norma. Asperger osservò che molti bambini nello spettro presentavano talenti specifici che avrebbero potuto aiutarli a raggiungere il successo lavorativo e relazioni durature. Un mito diffuso, ma errato, è che le persone autistiche non si sposino. In realtà, alcune persone nello spettro hanno difficoltà relazionali, ma questo non impedisce loro di vivere autonomamente, dal punto di vista lavorativo o affettivo, qualora lo desiderino.

## La visione naturale dell'autismo

Nel suo celebre libro *Neuro Tribù*, Steve Silberman parla dell'autismo come di una condizione naturale. Asperger aveva già una visione molto avanzata della sua epoca: considerava l'autismo un'entità naturale, uno dei modi di stare al mondo, una condizione fisiologica piuttosto che patologica. Questo concetto è tuttora attuale e ci aiuta a comprendere che, sebbene l'autismo possa presentare sfide, non è intrinsecamente un problema per tutti. Alcune persone nello spettro non hanno difficoltà rilevanti, mentre

altre possono incontrare ostacoli, spesso dovuti a un ambiente non sufficientemente accogliente o a opportunità limitate.

Le caratteristiche dell'autismo sono molto variegate e non si manifestano in modo uniforme in tutte le persone. Ci sono individui con straordinarie capacità cognitive che, tuttavia, non riescono a incanalare tali risorse in modo produttivo. Altri, invece, presentano forme più severe di autismo e possono avere difficoltà nel linguaggio o nella socializzazione.

### **La personalità e le caratteristiche individuali**

Una delle cose più interessanti dell'autismo è che non riguarda solo il comportamento, ma anche la personalità. Le persone nello spettro, come tutti gli esseri umani, sono diverse tra loro: ci sono individui più simpatici, altri più difficili da comprendere, e la stessa diversità si riflette tra le persone con autismo. Alcune si sanno far voler bene e riescono a inserirsi socialmente, mentre altre possono avere più difficoltà. Questo rende evidente quanto sia fondamentale considerare la persona nella sua interezza, non solo il disturbo.

### **La diagnosi tardiva e i falsi miti**

Un altro problema che vorrei affrontare riguarda la diagnosi tardiva degli adulti. Molte persone nello spettro non ricevono una diagnosi durante l'infanzia, e ciò complica il loro percorso di crescita. Spesso, quando si parla delle caratteristiche dell'autismo, i familiari o gli stessi interessati si riconoscono in esse, portando alla classica affermazione: “Ma allora siamo tutti autistici!”. Questo è un malinteso. Non siamo tutti autistici, ma molte persone possono avere caratteristiche autistiche senza avere una diagnosi, in quanto l'autismo è una condizione ereditaria. Esistono molte persone nello spettro che non sanno di esserlo, ma che non presentano particolari

problemi. D’altro canto, ci sono individui che incontrano difficoltà sociali e lavorative a causa di un ambiente che non valorizza le loro peculiarità.

### Il *masking* e l’adattamento sociale

Un tema cruciale è quello del *masking*, ovvero la tendenza a nascondere o camuffare le proprie caratteristiche per adattarsi alle aspettative sociali. Molte persone nello spettro autistico imparano a “recitare”, copiando i comportamenti degli altri per evitare di essere percepite come diverse. Alcuni riescono a farlo talmente bene che diventano veri e propri attori nella loro vita quotidiana. Tuttavia, questo può portare a una forte alienazione e a un senso di smarrimento rispetto alla propria identità.

L’esempio più famoso è Elon Musk, che ha dichiarato di essere nello spettro autistico durante un talk show nel 2021. Anche lui, come molte altre persone Asperger, ha sviluppato capacità uniche che lo hanno portato al successo, nonostante le difficoltà sociali che può aver incontrato.

Hans Asperger, nel suo lavoro, si riferiva spesso ai suoi pazienti come “i miei piccoli professori”. Questa definizione era usata per quei bambini che presentavano una particolare caratteristica: la capacità di approfondire in modo ossessivo un argomento di loro interesse, con una totale assenza di reciprocità comunicativa. Non tutti i bambini Asperger hanno questo tratto così accentuato, ma è uno stereotipo che, in molti casi, corrisponde a una realtà osservata.

Esistono, infatti, persone nello spettro autistico che, proprio per questa loro peculiarità, si distinguono per l’intelligenza fuori dal comune. Tony Attwood ha sottolineato che questi individui pensano “fuori dagli schemi”, trovando soluzioni innovative a problemi complessi. Proprio per questa loro capacità, molti di loro hanno le

potenzialità per diventare scienziati. Una caratteristica tipica delle persone Asperger è l'approccio critico: difficilmente accettano un concetto solo perché “detto da qualcuno di autorevole” (ipse dixit). Questa attitudine li spinge a indagare e verificare ogni affermazione, motivo per cui molti di loro si dedicano alla scienza.

Un esempio emblematico è Paul Dirac, fisico teorico descritto come “l'uomo più strano del mondo” nella sua biografia. La sua personalità e il suo modo di pensare hanno portato molti a considerarlo una persona nello spettro autistico, anche se all'epoca la diagnosi non esisteva ancora. Molti altri personaggi storici, come Isaac Newton, sono stati diagnosticati post-mortem da studiosi che hanno riconosciuto in loro caratteristiche autistiche.

Alcuni dei bambini studiati da Hans Asperger sono cresciuti e hanno raggiunto notevoli successi. Due psicologhe austriache hanno condotto uno studio su questi individui adulti, dimostrando come molti di loro abbiano sfruttato le proprie caratteristiche per eccellere in campi come la scienza. Uno di questi è addirittura diventato un Premio Nobel.

Una frase celebre, spesso citata, è quella di Uta Frith: “Per avere successo nell'arte e nella scienza serve proprio un pizzico di autismo”. Questo “pizzico di autismo” è spesso legato all'iperfocus, una condizione in cui una persona si concentra esclusivamente su un'attività o un argomento, escludendo tutto il resto. L'iperfocus è una caratteristica che non appartiene alle persone neurotipiche, ma che, nelle persone autistiche con un quoziente intellettivo medio-alto o superiore alla media, può portare a risultati straordinari.

Tuttavia, un problema frequente per queste persone è la mancanza di capacità divulgative. Spesso le loro ricerche vengono “fregate” da altri, come accaduto nel celebre caso di Tesla ed Edison, in cui Tesla era l'innovatore, ma Edison è rimasto più famoso.

## L'importanza dell'autismo nella storia dell'evoluzione

Temple Grandin, una delle voci più importanti nello spettro autistico, ha spesso affermato che l'autismo esiste da sempre. Secondo lei, l'Homo sapiens rappresentava il neurotipico, mentre l'uomo di Neanderthal potrebbe essere stato l'autistico, con una maggiore capacità di concentrazione sugli strumenti e sulla tecnologia, piuttosto che sulla socializzazione. Questa teoria è supportata dal fatto che molti dei progressi tecnologici nel corso della storia siano stati realizzati da persone con tratti autistici.

Un altro esempio è Alan Turing, la cui dedizione ha portato alla creazione della macchina che decodificò il sistema di comunicazione Enigma durante la Seconda Guerra Mondiale. La sua storia è stata raccontata nel film *The Imitation Game*. Nel 2016, l'autismo ha ricevuto una grande attenzione internazionale, con una copertina dedicata su *The Economist*, segno di quanto sia diventato chiaro che le persone nello spettro, se messe nelle giuste condizioni, possano essere estremamente produttive.

## Collaborazioni e opportunità lavorative

Esistono aziende che assumono esclusivamente persone Asperger, riconoscendo il valore della loro specifica intelligenza e capacità. Specialisterne, per esempio, è un'agenzia per il lavoro che impiega solo persone con una diagnosi di spettro autistico. L'agenzia le inserisce in aziende che richiedono lavoratori con competenze specifiche, soprattutto nel settore informatico. Anche Auticon, un'altra multinazionale, assume persone Asperger per offrire consulenze informatiche. Entrambe le aziende operano ora in Italia, e le abbiamo invitate a un convegno che si è tenuto a Milano nel maggio scorso. Grazie a queste collaborazioni, decine di pazienti sono riusciti a trovare un impiego stabile e a sfruttare le loro capacità in ambienti lavorativi adeguati.



Hans Asperger diceva: “Non tutto ciò che è diverso deve necessariamente essere inferiore”. Questa frase mi ha sempre colpito, ed è proprio l’approccio che abbiamo voluto adottare a Cuore Mente Lab. L’obiettivo è superare un modello esclusivamente medico e patologico, per abbracciare una visione più psicosociale, che metta al centro la persona e la sua unicità.

Per spiegare meglio questo concetto, mi rifaccio alle parole di Steve Silberman, autore del libro Neurotribù. Silberman parla di neurodiversità, un termine che descrive le differenze cognitive come varianti naturali del neurosviluppo. Secondo lui, un termine ancora più preciso sarebbe neurodivergenza, poiché tutti siamo, in realtà, neurodiversi. Esistono però alcune condizioni, come l’autismo e l’ADHD, che rappresentano variazioni cognitive dotate di specifici punti di forza. Queste caratteristiche hanno contribuito significativamente allo sviluppo della tecnologia e della cultura umana, andando oltre una visione medicalizzata basata esclusivamente sui deficit.

Purtroppo, però, la visione medicalizzata è ancora dominante, anche tra i professionisti della salute mentale. Faccio spesso l’esempio della Facoltà di Psicologia di Roma, che è stata assorbita da quella di Medicina, riflettendo questa tendenza. Il concetto di normalità è visto come un parametro quantitativo: ciò che è tipico, ciò che rientra nella media. Tuttavia, come diceva Asperger, non tutto ciò che non rientra in questa categoria deve essere considerato difettoso. È semplicemente diverso e meno frequente.

Se consideriamo il neurosviluppo come un continuum, tutti siamo su uno spettro di diversità. Alcune persone, che chiamiamo neurotipiche, rientrano nella media, ma altre, definite neurodivergenti, presentano differenze significative, che possono manifestarsi fin dall’infanzia. Per esempio, un bambino che inizia a parlare a tre anni potrebbe non avere uno sviluppo tipico del linguaggio, ma ciò non significa che abbia una disabilità

intellettiva. Le aree cerebrali deputate al linguaggio (Wernicke e Broca) potrebbero non essere compromesse, ma se non si osserva uno sviluppo tipico, questo potrebbe essere indice di ulteriori differenze, come disprassia o disturbi dell'apprendimento. Spesso, questi problemi coesistono e devono essere considerati con attenzione.

### **Il concetto di normalità e la costruzione dell'identità**

Dobbiamo riflettere su cosa significhi davvero normalità. Per introdurre questo tema, mi rifaccio al libro *L'aliena nel cortile* di Clare Sainsbury. In questo libro, l'autrice racconta la sua esperienza scolastica e si definisce "un'aliena", descrivendo come la filosofia della normalizzazione sia stata per lei, e per molti altri nello spettro autistico, dolorosamente familiare. Molti di noi, dice Sainsbury, crescono sentendosi dire che ciò che sono è sbagliato e che hanno bisogno di "correzione". Sono costretti a fare ciò che non riescono a fare, a vivere secondo le aspettative di genitori, insegnanti e altre figure di riferimento. Questo porta a una sensazione profonda di inadeguatezza e di essere trattati "da normali", senza considerare la propria diversità.

Questa esperienza è comune a molte persone nello spettro, che spesso si sentono sbagliate e non comprese per tutta la vita, o almeno in certi momenti più critici. Non comprendono perché le loro esperienze e comportamenti non siano accettati e si chiedono continuamente: "Chi sono io? Cosa c'è che non va in me?".

### **La comunicazione della diagnosi e l'importanza della verità**

Un altro aspetto centrale è la comunicazione della diagnosi, che è spesso trattata in modo sbagliato. Come racconta Clare Sainsbury, molte persone nello spettro autistico non ricevono la verità in modo chiaro. Gli adulti spesso scelgono di non rivelare la diagnosi

ai bambini, pensando che “povero, ha già tanti problemi, non voglio dirgli che è anche autistico”. Questa omissione, però, crea confusione e sofferenza. I bambini, senza una diagnosi chiara, finiscono per pensare di essere stupidi o ritardati, oppure di avere qualcosa di profondamente sbagliato che nessuno vuole rivelare loro.

Pensate all’impatto che questa situazione ha sull’identità di un bambino. Anche i bambini più intelligenti e dotati non hanno ancora gli strumenti per elaborare da soli questa complessità e finiscono per sentirsi isolati. Le loro difficoltà sociali e comunicative li portano a vivere in solitudine, senza riuscire a esprimere le proprie sensazioni.

### **La diagnosi come strumento di consapevolezza**

Per molte persone adulte nello spettro autistico, ottenere una diagnosi è stata una delle cose migliori che siano accadute loro. Capire finalmente il motivo delle proprie difficoltà porta a un grande sollievo e a un senso di liberazione. Molte di queste persone raccontano di aver vissuto tutta la vita con una sensazione di estraneità, sapendo che c’era qualcosa di diverso in loro, ma senza poterle dare un nome. Ricevere una diagnosi fornisce una spiegazione e permette di rileggere la propria vita sotto una luce completamente nuova.

Uno degli aspetti più interessanti da approfondire riguarda cosa significhi, per un adulto, ricevere una diagnosi di autismo. Molti pazienti che vedo in prima visita, e che poi vengono valutati dalla mia équipe, mi raccontano di esperienze di psicoterapia con professionisti che non avevano una competenza specifica sull’autismo. In questi casi, spesso sentono frasi del tipo: “Ma cosa ti importa di saperlo?” oppure “L’autismo è una condizione infantile”. Come se, a 18 anni, si potesse improvvisamente trasformarsi da autistici in “farfalle”. La realtà è che si diventa

adulti nello spettro autistico, ma il sistema sanitario non prevede una vera e propria transizione per questi pazienti, e questo porta a molte frustrazioni.

Un altro problema è che alcuni genitori temono che avere una diagnosi possa stigmatizzare il bambino. Ma, come giustamente sottolinea Clare Sainsbury, autrice di *L’aliena nel cortile*, una diagnosi corretta fornisce un’etichetta che permette di descrivere le differenze individuali e accedere a risorse e sostegni. Senza una diagnosi, i bambini possono ricevere etichette sbagliate e offensive, come “strani”, “ritardati” o “psicopatici”. Molti bambini nello spettro non hanno problematiche legate alla disregolazione emotiva, ma altri sì, e per questi ultimi è fondamentale fornire un quadro di comprensione chiaro. Invece di ingaggiarsi in lunghe discussioni inutili con i genitori, che spesso portano solo frustrazione, occorre capire come affrontare i comportamenti dei bambini nello spettro in modo adeguato.

### **Le etichette e i giudizi negativi**

Molti bambini nello spettro autistico collezionano fin da piccoli una serie di giudizi negativi sui loro comportamenti, che vengono definiti “inadeguati” rispetto alle aspettative sociali. La diagnosi non è una giustificazione per tutti i comportamenti, ma un punto di partenza per comprendere meglio e intervenire correttamente. Tuttavia, purtroppo, questi giudizi negativi vengono spesso interiorizzati dai bambini, creando un terreno fertile per lo sviluppo di psicopatologie nell’adolescenza, come la depressione.

L’interiorizzazione di tutte queste visioni negative porta spesso a reazioni psicologiche difficili, e molti pazienti raccontano situazioni quasi surreali che potrebbero tranquillamente ispirare scene di film. Questi episodi sono talvolta drammatici, ma anche comici nella loro stranezza.

## Il ruolo della diagnosi precoce

La diagnosi precoce è cruciale per intervenire tempestivamente sui comportamenti disadattivi, e per prevenire lo sviluppo di comorbidità psicologiche legate all'autismo. Inoltre, è importante considerare che il trattamento di condizioni concomitanti, come i disturbi dell'umore, deve tenere conto della condizione autistica per essere efficace. Molte problematiche psicologiche degli adulti nello spettro sono dovute proprio a un neurosviluppo non diagnosticato correttamente e precocemente. Quando una persona viene trattata per comorbidità, come il disturbo dell'umore, senza tenere conto del suo essere nello spettro autistico, il trattamento può risultare inefficace. L'ICD-11 (Classificazione Internazionale delle Malattie) specifica chiaramente che il fattore scatenante di alcuni comportamenti può derivare da percorsi di sviluppo differenti rispetto a quelli delle persone neurotipiche. Pertanto, il clinico deve prima riconoscere la condizione autistica per trattare efficacemente anche le comorbidità.

## Le reazioni alla diagnosi

Le reazioni alla diagnosi negli adulti variano molto. Una delle reazioni più frequenti è un forte senso di sollievo, talvolta accompagnato da pianto liberatorio. Molti pazienti hanno atteso per anni un riconoscimento della propria condizione, e ricevere finalmente la diagnosi conferma ciò che avevano sempre sospettato: che c'era una spiegazione per le loro difficoltà. Questo porta anche a un rafforzamento dell'identità, come nel caso di F. Mela, che mi disse: “Me lo devi scrivere subito, voglio vedere la diagnosi nera su bianco”. L'identità è strettamente collegata alla diagnosi, poiché permette di dare un nome a qualcosa che è stato a lungo ignorato o non compreso.

Dopo il sollievo, molte persone attraversano una fase di euforia e orgoglio, un senso di liberazione che porta anche all'entusiasmo del cosiddetto pride autistico. Questa fase, seppur comprensibile e necessaria, dovrebbe avere un limite, poiché è importante evitare che la persona metta in atto comportamenti più "autistici" del solito. Alcuni coniugi mi raccontano che, dopo la diagnosi, i loro partner sembrano comportarsi in modo ancora più autistico. Questo accade perché, una volta ricevuta la diagnosi, molti si sentono finalmente liberi di essere se stessi senza nascondere più le proprie peculiarità.

### **L'importanza della convalida e il ruolo del mentore**

Dopo la fase di euforia, molti adulti nello spettro vogliono aiutare altre persone nella loro stessa condizione, diventando quello che Tony Attwood definisce "mentore saggio della propria cultura". Ci sono tanti esempi di individui che assumono questo ruolo, realizzando video, partecipando a gruppi di advocacy o sensibilizzando sui social media. Oggi, l'invio per una diagnosi di autismo non viene più dal medico di base o dal neuropsichiatra, ma spesso da influencer su piattaforme come TikTok o Instagram, che raccontano la loro esperienza di vita nello spettro autistico. Questa tendenza non è nuova: già anni fa, il fenomeno della serie *The Big Bang Theory*, con il personaggio di Sheldon Cooper, aveva portato a un boom di diagnosi.

### **Le reazioni più difficili: rabbia e negazione**

Alcune persone, però, reagiscono alla diagnosi con rabbia. La frustrazione nasce dal fatto che, in passato, tanti professionisti non erano stati in grado di riconoscere la condizione, portando la persona a una lunga serie di trattamenti inefficaci. La rabbia è

quindi rivolta al sistema, che non ha saputo offrire una risposta adeguata.

Altre reazioni frequenti sono lo sconforto e la negazione. Alcuni pazienti speravano di non essere autistici, ma di avere altre condizioni, come la depressione, per la quale avrebbero potuto prendere un farmaco. L'autismo, però, non si cura con una medicina, e questo senso di ineluttabilità può essere difficile da accettare. Talvolta, queste persone cercano una seconda opinione da un altro professionista che, in alcuni casi, non riconosce l'autismo. Ad esempio, mi è capitato che un paziente si sentisse dire: “Ma guardi negli occhi, non può essere autistico”.

### **Perché parliamo della Sindrome di Asperger?**

Per chiarire meglio, vi mostrerò un breve video in cui Tony Attwood, uno dei maggiori esperti a livello mondiale, spiega la sua opinione sulla decisione del DSM-5 di eliminare la dicitura “Sindrome di Asperger” dalla classificazione diagnostica. Attwood sottolinea come questa etichetta non sia solo utile dal punto di vista clinico, ma anche identitario, come dimostrato dall'esperienza di Francesca Mela, una persona nello spettro autistico.

### **L'importanza della diagnosi**

Che cosa offre una diagnosi? Quali sono le conseguenze? Ricevere una diagnosi non significa solo comprendere la propria condizione, ma anche rileggere la propria storia personale sotto una nuova luce. Spesso è necessario intraprendere un percorso di psicoterapia individuale per elaborare questa nuova consapevolezza. Nella mia esperienza, consiglio quasi sempre alle persone adulte nello spettro che ricevono la diagnosi presso il nostro centro di partecipare anche a gruppi di supporto. Come accennato da Francesca Mela, questi

gruppi, organizzati online da Cuore Mente Lab, possono rappresentare uno strumento di grande aiuto per chi sta affrontando il percorso post-diagnosi.

### Accesso ai servizi e gruppi di supporto

Per partecipare ai nostri gruppi o per prenotare una visita presso il nostro centro, è possibile visitare il nostro sito ufficiale, dove è presente un modulo per la prenotazione. Basta selezionare l'età del paziente e indicare se la visita è destinata a un bambino o a un adulto. Il nostro approccio è biopsicosociale, con una presa in carico a 360°, che comprende interventi individuali o di gruppo, anche a distanza.

Vorrei sottolineare, però, che non tutti i casi possono essere trattati allo stesso modo. Per esempio, un bambino di 8 anni con diagnosi di ADHD potrebbe avere difficoltà a partecipare a gruppi online senza il supporto attivo dei genitori. È fondamentale che i genitori non si limitino a “consegnare” il figlio, come se fosse un pacco da recapitare, ma partecipino attivamente al processo terapeutico. Altrimenti, rischiano di sprecare tempo e risorse.

Oltre agli interventi per bambini e adulti, il nostro centro offre supporto per la scuola, l'università e il mondo del lavoro. Questo è il modo in cui ci organizziamo per offrire un sostegno completo.

### Un libro per esplorare l'autismo

Uno dei frutti della nostra esperienza è il libro *Esplorare il proprio autismo*, scritto da Francesca Mela e Chiara Mangione. Questo testo nasce dall'esperienza vissuta all'interno dei gruppi di supporto, che sono stati avviati durante la pandemia. Le testimonianze raccolte



nel libro aiutano le persone nello spettro a comprendere meglio se stesse, sia nel momento della diagnosi che successivamente.

### Temple Grandin e l'importanza della narrazione

Temple Grandin è un'icona del mondo dell'autismo. È stata la prima a dimostrare al mondo che esistono autistici verbali, capaci di parlare e comunicare efficacemente. La sua storia è raccontata in un film che consiglio vivamente di vedere. Grandin è una figura straordinaria che ha sviluppato le sue capacità linguistiche solo dopo i cinque anni. Per celebrare la sua figura, abbiamo creato anche uno spettacolo teatrale, il cui trailer è disponibile sul canale YouTube di Spazio Asperger.

Grandin afferma: “L'autismo ci identifica”. Per lei, non avrebbe senso vivere senza, perché significherebbe non essere più se stessa. Questa frase racchiude l'importanza di accettare la propria identità e di viverla appieno.

### Il *masking* e l'esperienza delle donne autistiche

Un argomento di grande rilievo è il *masking*, ovvero la tendenza a nascondere le proprie caratteristiche autistiche per adattarsi alle aspettative sociali. Questo fenomeno è particolarmente diffuso tra le donne nello spettro, che spesso riflettono molto più degli uomini su come vengono percepite dagli altri. Le donne autistiche, infatti, fanno molta più fatica rispetto agli uomini a livello di identità, perché tendono a proiettarsi verso l'esterno, cercando di rispondere alle aspettative sociali.

Uno dei casi che mi ha colpito di più è quello di Maya, una giovane donna che ha lottato per anni prima di ricevere una diagnosi corretta. Ha dovuto consultare 14 psichiatri, assumere 17 farmaci e

ricevere nove diagnosi diverse prima che qualcuno comprendesse che ciò che aveva era autismo. Sin dall'età di 11 anni, Maya ha sofferto di depressione e ansia sociale paralizzante, e nel corso degli anni ha lottato anche con l'anoressia. Tutte queste condizioni, però, erano solo manifestazioni secondarie dell'autismo, che sarebbe stato evidente a chiunque avesse osservato più attentamente il suo caso.

Maya, che oggi ha 24 anni, racconta: “Divento depressa e ansiosa perché la vita è difficile, non il contrario”. Per molte giovani donne autistiche, è comune ricevere diagnosi errate, complicando ulteriormente la loro vita. Quando si sta male e nessuno capisce, si cerca aiuto ma non lo si riceve, portando a un ciclo di frustrazione e sofferenza.

Ho visto tante storie di vita che mi hanno portato a chiedermi, da medico, come alcune persone siano riuscite a “resistere”, a rimanere mentalmente forti, nonostante le numerose difficoltà incontrate. La risposta spesso la trovo in una delle strategie più comuni adottate dalle persone nello spettro autistico: il camuffamento, o *masking*.

### Il *masking*: una strategia complessa

Il camuffamento è una tecnica che alcune persone nello spettro autistico utilizzano per ridurre al minimo le proprie atipicità, cercando di apparire più “normali” agli occhi degli altri. Tuttavia, questa strategia richiede un certo grado di consapevolezza di sé, che non tutti gli autistici possiedono. Le persone nello spettro che non sentono la pressione di conformarsi tendono a comportarsi in modo naturale, senza preoccuparsi troppo di come appaiono agli altri. Al contrario, coloro che si preoccupano di essere visti come “diversi” sviluppano questa tendenza a nascondere le proprie peculiarità. Alcuni mettono in atto il *masking* quasi inconsciamente, copiando i comportamenti delle persone neurotipiche.

Un esempio comune è imitare un personaggio famoso o un compagno di gruppo. A volte qualcuno si accorge di questa imitazione e dice: “Ehi, ma stai facendo come lui!”, perché il modello di riferimento è palese. Alcune persone nello spettro sono veri e propri attori nati, capaci di replicare perfettamente i comportamenti altrui. Altre, invece, sono ancora più brave nel camuffarsi, riuscendo a interpretare un ruolo in modo quasi impercettibile.

### Un esempio di *masking* intergenerazionale

Di recente, durante un colloquio, una giovane adulta di 27 anni mi ha raccontato qualcosa di molto interessante. Ha detto di aver compreso che sua madre metteva in atto il *masking* ancora prima di scoprire che anche lei fosse autistica. Da bambina, osservava la madre cercare di adattarsi ai contesti sociali, facendo battute o utilizzando modi di dire che, però, non funzionavano come avrebbero dovuto. La madre, inconsapevole del proprio autismo, cercava di integrarsi, ma senza successo. Questa ragazza mi ha colpito molto per la sua capacità di osservazione e di ragionamento. La strategia del *masking*, infatti, può confondere anche i professionisti meno esperti, che non conoscono i meccanismi dietro questo comportamento.

### Il *masking* in psicoterapia

Alcune donne nello spettro autistico mi hanno confidato, durante le sedute di psicoterapia, di sentirsi obbligate a “far contento” il terapeuta. Si chiedono: “Cosa gli dirò oggi?”, cercando di compiacere il terapeuta senza sapere come esprimere davvero i propri sentimenti. Questo rende le sedute estenuanti, perché non riescono a entrare in contatto autentico con se stesse.

## *Masking e neurotipici*

È importante sottolineare che il *masking* non è esclusivo delle persone nello spettro autistico: anche i neurotipici adottano delle “maschere” a seconda delle situazioni. Tuttavia, la differenza sostanziale risiede nell’intensità e nella frequenza con cui il *masking* viene utilizzato, nonché nel grado di consapevolezza del suo utilizzo. Passare troppo tempo sul “palcoscenico”, cioè fingendo di essere qualcosa che non si è, può avere conseguenze psicologiche negative. Nel nostro centro, abbiamo curato un libro dedicato proprio agli effetti negativi del *masking*, esplorando strategie per gestirlo in modo efficace.

Il *masking* può essere una risorsa preziosa, se usato con saggezza, per adattarsi a contesti difficili. Tuttavia, è importante saperlo applicare nei momenti giusti. In alcuni casi, è meglio non ricorrere a questa strategia, soprattutto quando non è necessaria. Esistono correnti di pensiero diverse all’interno della comunità autistica: alcuni Asperger credono che il mondo debba adattarsi a loro, mentre altri sostengono che sia necessario trovare un equilibrio, adattandosi in modo funzionale all’ambiente.

## *Le conseguenze del masking*

Uno degli effetti negativi del *masking* è la sensazione di essere “artificiali”. Le persone che copiano modelli di comportamento non adatti a loro, o che non riescono più a capire chi sono veramente, possono arrivare a dissociarsi dalla propria identità. Questo problema è particolarmente diffuso tra le donne nello spettro autistico. Spesso, mi sento dire la frase: “Io non so chi sono”. E anch’io, da terapeuta, mi trovo a non sapere chi siano davvero queste persone, perché il loro vero sé è nascosto dietro la maschera.

## Pirandello e il dramma dell'identità

Non posso non citare Pirandello e i suoi personaggi, che vivono il dramma del “chi sono io”. Il *masking* è proprio questo: indossare una maschera per adattarsi a ciò che gli altri si aspettano, fino a perdere il contatto con la propria vera identità. Uno dei suoi personaggi più famosi, infatti, afferma: “Io sono come tu mi vuoi”, sintetizzando perfettamente la vita di molte persone nello spettro autistico che ricorrono al *masking*.

Alcune donne mi raccontano le loro esperienze usando parole che sembrano prese direttamente dai libri di Pirandello, sottolineando come il camuffamento le porti a vivere una vita che non sentono come propria.

## Risorse e strumenti per l'autodiagnosi

Esistono test di autodiagnosi e strumenti di screening che possono aiutare le persone a capire meglio se stesse. Un esempio è il sito Neuroscapes, che offre diversi test gratuiti, utili non solo per lo screening dell'autismo di livello 1, ma anche per altre condizioni. Questo sito è una risorsa preziosa per chiunque desideri approfondire la propria comprensione delle condizioni del neurosviluppo.

Il concetto di mascheramento (o *masking*), che abbiamo appena visto, si riferisce al nascondere le proprie caratteristiche autistiche dietro ciò che gli altri si aspettano di vedere. Si indossa una “maschera”, fingendo di essere qualcosa di diverso, al punto che alcuni diventano veri e propri attori nel loro quotidiano. Questo tema è stato esplorato anche da Pirandello, il quale descrive perfettamente il gioco delle parti che le persone sono costrette a recitare: ciò che vogliamo sembrare, ciò che gli altri credono che siamo e ciò che siamo realmente, ma che spesso neppure noi conosciamo fino in

fondo. Nelle sue parole, “la goffa, incerta metafora di noi, la costruzione spesso arzigogolata che facciamo di noi stessi o che gli altri fanno di noi”, si ritrova il dramma dell’indossare maschere per compiacere gli altri, che alla fine portano insoddisfazione e frustrazione.

Spesso, infatti, il problema non è tanto il fatto di mettere in atto il *masking*, ma l’incomprensione di ciò che gli altri realmente vogliono, il che rende il processo ancora più frustrante. Fingere di essere “normale” e cercare di normalizzarsi diventa un’esperienza logorante, un processo che, come ha notato Tony Attwood, può portare all’esaurimento energetico, una vera e propria “emicrania sociale”. La socializzazione, infatti, per le persone nello spettro autistico è un compito cognitivo che richiede sforzo e attenzione costanti. Questo concetto è ben illustrato in molti esempi della cultura popolare, come nel comportamento di Sheldon Cooper in *The Big Bang Theory*.

### **Il ruolo del terapeuta**

Ma qual è il compito del terapeuta in queste situazioni? Quando si lavora con persone che hanno difficoltà di identità, soprattutto quelle che scoprono di essere nello spettro autistico in età adulta, il primo passo è incoraggiare queste persone a rimanere fedeli a se stesse. È importante che capiscano che non sono sbagliate o difettose, e che il loro valore non dipende dall’essere conformi agli standard degli altri. Il terapeuta deve aiutare queste persone a maturare la consapevolezza che gli altri devono accettarle per ciò che sono realmente.

### Il libro “Uniche come me”

Per affrontare queste tematiche, io e le mie colleghe Sara Travaglione e Letizia Cavalli abbiamo scritto il libro Uniche come me, edito da Edera. Il testo raccoglie un protocollo di lavoro di gruppo, ma può essere utilizzato anche per percorsi individuali, ed è dedicato principalmente alle donne Asperger. In questo libro insegniamo l'assertività, ossia l'espressione dei propri bisogni, e aiutiamo le persone a lavorare sulla costruzione della propria identità.

Il problema non è indossare una maschera: tutti noi lo facciamo in misura diversa. Il vero rischio è perdere se stessi dietro quella maschera. L'obiettivo del nostro lavoro è insegnare alle persone come essere autentiche, pur mantenendo la capacità di adattarsi a contesti diversi. Una frase che ripeto spesso ai miei pazienti è: “Per ricordare chi sei, devi dimenticare ciò che gli altri ti hanno detto che sei”. Bisogna fare “piazza pulita” delle aspettative e dei condizionamenti esterni, per poter ripartire da zero e riscoprire la propria vera identità.”

*Il progetto di vita individuale come mezzo di una vita significativa – Marco Cadavero (CuoreMenteLab)*

Il Dottor Marco Cadavero è responsabile pedagogico di CuoreMenteLab, responsabile del protocollo STARC e dei protocolli sulla qualità della vita per il nostro centro, nonché presidente di FuturAbilMente APS, un'associazione senza scopo di lucro appositamente pensata per aiutare le famiglie nella costruzione dei progetti di vita.

Di questo ci parlerà oggi il Dottor Cadavero e spero che sia interessante per tutti.

“Quest’oggi parlerò principalmente di disabilità, poiché affronteremo il tema dei progetti di vita, che riguardano le persone con disabilità. Tuttavia, discuteremo anche di autismo perché, come hanno sottolineato i relatori prima di me, questa relazione tra autismo e disabilità non è stata mai del tutto esplorata.

Innanzitutto, è necessario definire una cosa: l'autismo è un disturbo o una condizione? Già qui ci troviamo di fronte a una questione complessa, poiché esiste una categorizzazione errata su questo aspetto. Chiarisco subito il mio pensiero: l'autismo è una condizione di base che può, in alcune situazioni, dar luogo a un disturbo. Ma non lo affermo solo io; lo sostiene, ad esempio, Simon Baron-Cohen, uno dei massimi esperti di autismo, che utilizza proprio queste parole.

Quindi, fondamentalmente, l'autismo è una condizione di base, come ha detto il dottor Moscone e come sottolineano anche studi antropologici al riguardo. Vi consiglio un bel libro di Dean Falk, una nota antropologa, anch'ella autistica con una nipote autistica a basso funzionamento, che ha esplorato questo tema. L'autismo è



una condizione dell'evoluzione umana che, come tutte le condizioni evolutive, può dar luogo a un disturbo.

E quando si manifesta come disturbo? Quando la persona si sente disturbata o quando le sue caratteristiche interferiscono in maniera significativa con il suo funzionamento e con un concetto di cui vi parlerò ampiamente, perché è, insieme ai progetti di vita, uno degli aspetti a cui tengo di più. Vorrei citare il dottor Luigi Croce di ANFFAS: è una delle rivoluzioni culturali più importanti che si sta portando avanti nella disabilità, ovvero il concetto di qualità della vita. Quando questa condizione influisce in maniera significativa, naturalmente in senso negativo, sulla qualità della vita, possiamo a ragione parlare di un disturbo.

Poi, incuriosito da questa questione, mi sono chiesto: “Ma esiste un tasso di prevalenza di disabilità certificata nell'autismo?” La risposta è no; non c'è nessuno, né a livello nazionale né internazionale, che abbia mai definito questa cosa. Perché? Perché fondamentalmente, quando l'autismo è un disturbo, cioè un disturbo diagnosticato, si dà per scontato che sia una disabilità. Tuttavia, in questo modo non si va a capire quali sono i reali bisogni di sostegno: cosa serve? Cosa non serve? E così via.

Noi ci rifacciamo, comunque, alla definizione di disabilità data dalla Convenzione ONU, che è il testo più importante rispetto alla disabilità. Cosa dice la Convenzione ONU? Rispecchia il modello sociale della disabilità. Fondamentalmente, cos'è la disabilità? E dove risiede? Nella persona o nell'ambiente? In realtà, sta in entrambi: la disabilità consiste nelle caratteristiche di una persona in interazione con le richieste ambientali e si colloca esattamente nel mezzo. Questo elimina una serie di discussioni sul modello ICF. (Se volete, potete inserire lo schema di riferimento.)

Vi chiedo attenzione su questo schema, che sembra complicato, e lo è, perché pone l'accento sulla complessità che questo concetto di

disabilità comporta. Sento troppo spesso discutere sulla definizione di “persona disabile”, “handicappata”, eccetera. Tendenzialmente, ANFFAS si è espressa su questo e io sono d'accordo: la dicitura più corretta è il “Person First Language”, quindi “persona con disabilità”.

Si sente parlare sempre più spesso, da qualche parte, di “persona disabilitata”. E perché “persona disabilitata”? Di recente, anche personaggi illustri hanno sostenuto questa definizione perché, fondamentalmente, si pone l'accento sulla società. L'intento è nobile, ma non lo condivido, e ora vi spiego perché.

Dire “io sono disabilitato dalla società”, per cui sono una “persona disabilitata”, non “con disabilità”, significa voler relegare totalmente all'ambiente, alla società, la responsabilità, lasciando completamente fuori la persona. L'intento, ripeto, è nobile, ma è sbagliato. Perché è sbagliato? Proprio per il discorso dell'ICF: i fattori ambientali ci sono nell'ICF, ma sono una parte; poi ci sono i fattori personali, le funzioni e le strutture corporee, le attività nel contesto, la partecipazione a quel contesto, le condizioni di salute e i disturbi. Ci sono tutta una serie di elementi che concorrono a quella interazione complessa tra persona e ambiente, che non si può ridurre soltanto al fatto che è la società che è “cattiva” e ti rende disabile. Non può essere così.

È giusto, ma solo in parte; taglia un pezzo e poi succede quello che hanno detto i relatori prima di me: “Ho dei problemi? Ah, ma è colpa della società”. No, cioè sì, è colpa della società, ma ci sono anche aspetti individuali su cui si può lavorare, eccetera.

Andrò veloce su queste cose. È semplicemente per dirvi che l'unica cosa che ho trovato su questo tema rispetto all'autismo è che sono stati condotti quattro studi fondamentali per definire le caratteristiche del manuale ICF, la Classificazione Internazionale del Funzionamento, per determinare quali siano le caratteristiche che danno disabilità nell'autismo.

Inizialmente, hanno condotto una revisione sistematica per capire cosa diceva la letteratura precedente. Poi hanno consultato gli esperti: “Ma gli esperti cosa ne pensano di questo?” E hanno identificato altre categorie significative per l'autismo. Successivamente, hanno condotto studi qualitativi con focus group, coinvolgendo gli stakeholder, dove hanno chiesto direttamente alle persone autistiche: “Qual è quella cosa che per te crea un problema? Che cos'è che ti dà disabilità?” e così via. Inoltre, hanno effettuato studi clinici chiedendo direttamente ai centri clinici.

Tutti questi studi, molto ben condotti a mio avviso, hanno portato a queste conclusioni, che fondamentalmente si possono riassumere nel fatto che esiste un'ampia varietà ed eterogeneità di fattori personali, ambientali, eccetera, che portano a condizioni di disabilità nell'autismo. In conclusione, hanno detto: “Ah, ok, adesso che sono emersi tutti questi dati, che decisione prendiamo? Come procediamo?”

Hanno quindi coinvolto 20 esperti internazionali, in questo studio definitivo, e hanno definito l' “ICF Core Set for Autism Spectrum Disorder”, che comprende fondamentalmente 111 categorie della Classificazione Internazionale del Funzionamento, così suddivise:

- 1 categoria per le strutture corporee, perché ovviamente la struttura corporea non è così rilevante;
- 20 categorie per le funzioni corporee, poiché riguardano più la mente;
- 59 categorie di attività e partecipazione;
- 31 fattori ambientali.

Successivamente, le hanno anche adattate all'età, creando il “Child and Youth ICF Core Set”. Insomma, diciamo che abbiamo un'idea di cosa sia rilevante nella disabilità rispetto all'autismo, e questo

semplicemente per darvi una panoramica. Ulteriori studi andranno fatti.

E ora andiamo in medias res. Che cos'è un progetto di vita? Intanto, “il progetto di vita è uno specifico e normato atto di pianificazione articolato nel tempo che configura un potente strumento attraverso il quale le istituzioni, la persona con disabilità, la famiglia e l'intera comunità programmano e coordinano azioni positive volte al miglioramento della qualità della vita”.

Perché vi parlo di qualità della vita? Perché la qualità della vita è il fine, ovvero migliorare la qualità della vita delle persone è l'obiettivo. Questo sembra banale, ma non lo è, perché se oriento le azioni verso la qualità della vita, vado veramente verso un modello bio-psico-sociale, eliminando tutto quel discorso su sociale, sanitario, patologico, non patologico. Le persone devono aspirare alla migliore qualità della vita possibile.

Elimino anche il discorso di soggettivo e oggettivo, perché la qualità della vita è un costrutto sia soggettivo che oggettivo, e quindi di fatto riesco a superare quei binomi antipatici che portano a derive che poi fanno star male le persone, fondamentalmente. Perché qual è l'obiettivo? Ce lo dice la qualità della vita: è stare bene. Stare bene in cosa? Nelle aree della qualità della vita che sono operazionalizzate e quindi misurabili.

Per spiegarvi cos'è un progetto di vita, forse un'immagine vale più di mille parole (vedi slide): è un tavolo. Immaginatevi il progetto di vita come una cornice all'interno della quale c'è un tavolo, al quale, su indicazione della persona o della famiglia, come ci dice la norma, si siedono: il Comune, l'ASL, la scuola, i servizi territoriali, quelli per il lavoro. E qual è il concetto? Fare un progetto unico, con un budget unico, che coordini i vari sottoprogetti di cui i relatori prima di me vi hanno parlato.

Perché quando intervengono quelli dell'ufficio di collocamento, il servizio per l'impiego, c'è il Piano di Inclusione per il Lavoro, il SILD. A scuola, lo conoscete benissimo, c'è il PEI, il Piano Educativo Individualizzato. Nell'ASL c'è il Piano Riabilitativo Individualizzato. Sembrano le stesse parole, ma sostanzialmente sono progetti del singolo ente.

Immaginateli come ruote di una macchina che, se vanno in direzioni contrarie... Secondo voi la macchina cammina? Cammina poco e cammina male. Se invece vanno nella stessa direzione, c'è un'economia di spesa, ma soprattutto un aumento dell'efficacia dei risultati. Fondamentalmente, bisogna rendere, ed è questo che forse ha compreso il legislatore, ma siamo ancora in un processo—ne parlavamo ieri con l'assessore di Cremona—in cui bisogna strutturarlo, bisogna dare strumenti poi ai funzionari, agli enti locali, per poter mettere in atto questo. Ma è sicuramente una cosa sensata perché ad oggi si sprecano tanti soldi, tante risorse, per cercare di migliorare la qualità della vita, senza sapere se lo stiamo facendo, come lo stiamo facendo. Poi, se un ente fa una cosa, un altro ente ne fa un'altra e non si parlano, capite bene che c'è uno spreco di risorse e di energie.”

“Da cosa è sancito questo? È sancito primariamente da una legge quadro, la n. 328 del 2000, che ci dice esattamente questo. Ve la leggo integralmente perché è importante: 'Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104'.

Quindi, la 'patente d'accesso' per il progetto di vita è la legge 104. Sottolineo che non è necessario il comma 3, cioè non è necessaria la connotazione di gravità; questa dà semplicemente una priorità e dà esclusivo accesso al fondo del “Dopo di Noi”. Ma per il progetto di vita è sufficiente il comma 1; basta semplicemente il riconoscimento di una condizione di disabilità ai sensi della legge 104. Se c'è il comma 3, in caso di più richieste, ovviamente il comma

3 ha precedenza, però per il progetto di vita è sufficiente la legge 104.

La legge precisa che sono "i Comuni, d'intesa", su richiesta dell'interessato, quindi deve essere la persona a fare la domanda. La richiesta va fatta al Comune perché il Comune è l'ente capofila del progetto individuale. E voi magari vi chiederete: "Ma se la persona è seguita solo a livello sanitario? Se non risiede fuori regione, il Comune c'entra?". Sì, c'entra perché lo dice la legge. La legge afferma che anche se il Comune non ha grandi sostegni da erogare alla persona, il Comune è il capofila e quindi la richiesta va inoltrata al Comune o, laddove esiste (quel meraviglioso ufficio fantasma che è) il PUA, il Punto Unico di Accesso, che dovrebbe essere il luogo dove inoltrare le richieste ai servizi integrati.

Perché, a tutti gli effetti, che cos'è un progetto di vita? Cosa sto chiedendo io quando chiedo un progetto di vita? Beh, sto dicendo ai miei enti territoriali, primariamente al Comune: "Ho un bisogno di sostegno complesso". Cos'è un bisogno di sostegno complesso? È un bisogno che deve essere soddisfatto da più enti. Per farvi capire, ci sono i bisogni di sostegno semplici. Ad esempio: ho bisogno di una carrozzina, vado dal medico, vado all'ASL, faccio l'impegnativa, mi danno la carrozzina. Ecco, questo è un bisogno di sostegno semplice: vado a un singolo ente, richiedo il sostegno, il sostegno mi viene dato, a posto così, facile. Quando però ho dei bisogni che devono essere soddisfatti da più enti, rientra quel discorso della macchina, dove gli enti devono comunicare tra loro; ci deve essere una progettualità, altrimenti non riescono a soddisfarli.

Come deve essere un progetto di vita ce lo dice la sentenza del TAR di Catanzaro. Cosa sottolinea questa sentenza? Che non deve essere un mero aggregato di servizi già presenti sul territorio, ma deve rispondere, su base ICF – per questo vi ho parlato dell'ICF – ai reali bisogni di sostegno della persona. Cioè, non deve essere quella cosa per cui: "Ah, vabbè, dobbiamo fare il progetto di vita, vediamo cosa

c'è sul territorio? Ci mettiamo questo, questo e quest'altro". "No, ma a me non serve la sedia a rotelle, io cammino". "No, vabbè, ma l'abbiamo, te la diamo lo stesso, abbiamo questo...". Quindi, la sentenza del TAR di Catanzaro deriva dal caso di una persona che, giustamente, si era opposta a un sostegno non necessario all'interno del progetto di vita.

Questo era quello che vi dicevo: il progetto individuale riunisce tutti i vari progetti in un unico progetto, e ce lo dice proprio citando anche l'inserimento lavorativo, indicandoci esattamente come deve essere strutturato, ovvero un progetto dei progetti, sostanzialmente.

Ora andiamo più sul pratico, dopo la teoria. Cosa facciamo noi di FuturAbilMente (vi invito a visitare la nostra pagina Facebook, il nostro sito insieme a quelli di CuoreMenteLab e Spazio Asperger)? Abbiamo deciso di intraprendere una serie di iniziative, di istituire un processo, perché attualmente è un muro da sfondare e bisogna sostenere le persone con disabilità e le loro famiglie all'interno di questo procedimento che può essere complesso.

Quindi, com'è strutturato questo procedimento? È il seguente:

- Fase 1: Richiesta;
- Fase 2: Ottenimento del progetto;
- Fase 3: Redazione;
- Fase 4: Discussione del progetto al tavolo che avete visto prima e sottoscrizione da parte delle persone che hanno potere di spesa.

Abbiamo quindi creato questo sportello dove aiutiamo le persone in questo percorso. Come le aiutiamo? (Nella slide vedete tutto il procedimento che abbiamo messo in piedi). Innanzitutto,

informando sul progetto di vita. Vi do questo lieto annuncio: abbiamo deciso di istituire dei gruppi di auto mutuo aiuto, che partiranno il 21 febbraio 2024, totalmente gratuiti e mediati da due psicoterapeute in formazione, dove le persone con disabilità e le loro famiglie potranno, registrandosi e ricevendo un link per Google Meet, confrontarsi sulle loro difficoltà e iniziare a capire come procedere. Per quanto riguarda l'autismo, con i gruppi di Francesca, Mela e Chiara, cerchiamo di far comprendere con calma come muoversi, quali sono i problemi e cosa possono fare per risolverli, anche attraverso l'esperienza di altre persone che ci sono già passate. Fondamentalmente, la forza dei gruppi di auto mutuo aiuto, se correttamente mediati, è proprio quella di permettere che le persone che hanno già vissuto determinate situazioni possano fornire soluzioni ad altre. Questo è un primo step, un entry level dove favoriamo il confronto, e così via.

Secondo step: Programma sulla qualità della vita. Stiamo scrivendo, e siamo in dirittura d'arrivo, un programma che ho già presentato al convegno di Parma sulla qualità della vita. È un programma in 10 fasi dove andremo ad esplorare, insieme alla persona, le otto aree della qualità della vita. Fondamentalmente, è un programma di gruppo dove, nella prima sessione, parliamo delle cose generali: quali sono i diritti, quali sono le cose che puoi chiedere o non chiedere, il progetto di vita, eccetera. Poi faremo otto sessioni su ciascuno degli otto domini della qualità della vita e, in conclusione, una sessione finale dove, attraverso un procedimento scientifico nelle otto aree, perseguiremo due obiettivi fondamentali:

1. Individuazione di obiettivi SMART – ne ha parlato oggi S. Corti – quindi obiettivi specifici, misurabili, raggiungibili, realistici e temporizzati, per orientare le persone a fare scelte sensate, il “cosa” rispetto alla qualità della vita.



2. Il “come”, quando parlava della gerarchizzazione. Per questo utilizzeremo un test che si chiama ACED, che abbiamo modificato per l’occasione, e che serve proprio per valutare e modificare un processo decisionale orientato allo scopo. Cercheremo quindi di formare le persone a questo concetto di qualità della vita e a scegliere cosa e come realizzarlo nel loro migliore interesse o nel migliore interesse del loro caro.

Questo sembra banale, ma non lo è. Perché ad oggi l’assessment dei desideri e delle preferenze, che è il primo step nella realizzazione di un progetto di vita, viene fatto in una maniera un po’ poco scientifica, secondo me. Ad esempio, esiste la qualità nell’area del benessere emotivo. Io prendo il genitore e gli dico: “Senta, io sono matricista ANFFAS (sì, sono anche matricista ANFFAS)... Senta, ma a suo figlio cosa servirebbe nell’area del benessere emotivo?”. Il genitore mi guarda e dice: “Boh”, e vedo che pensa: “Ma cosa mi sta chiedendo?”. Perché non sono domande a cui siamo abituati; fondamentalmente è una rivoluzione culturale, c’è bisogno di un’educazione rispetto a queste aree, rispetto a cosa devo rispondere. Diventa troppo difficile, e badate bene, anche per persone con livelli culturali elevati diventa difficile. Provate voi a domandarvi: “Di cosa avrei bisogno per migliorare la mia qualità di vita nel benessere emotivo?”. Sono convinto che ciascuno di voi avrebbe qualche difficoltà nel fare la lista e nel metterla in ordine, come diceva Corti. Quindi, questo programma ci aiuta a fare questo orientamento.

E da questo programma, nella sessione conclusiva, dovrebbe emergere un’ipotesi di scala dei desideri e delle aspettative, eterovalutativa se lo fa un genitore, autovalutativa se il programma è svolto dalla persona coinvolta, per orientare poi il progetto di vita realmente ai desideri e alle aspettative della persona. Qualsiasi

sostegno, qualsiasi intervento, deve essere orientato ai desideri e alle aspettative della persona, che però devono emergere chiaramente, e questo programma forse ci aiuta a farli emergere in modo realistico.

Questo è il concetto di qualità della vita, che in parte vi ho già illustrato. Ve lo spiego molto velocemente, quindi mi affretto. Il concetto di qualità della vita si basa fondamentalmente su questa rivoluzione culturale, questo fine a cui dobbiamo tendere, articolato in tre fattori: l'indipendenza, la partecipazione sociale e il benessere. Questi fattori sono a loro volta suddivisi in domini, che sono i domini fondamentali. Quindi abbiamo lo sviluppo personale, che noi spesso, con il sistema educativo – ve lo dico da pedagogo, da educatore – sovrastimiamo. E questo perché pensiamo che qualsiasi cosa si risolva con lo sviluppo individuale; per questo è meglio parlare di sistema di supporti. Cioè, insegniamo qualsiasi cosa, ma non è che si risolve tutto attraverso l'insegnamento. Posso sicuramente migliorare il mio sviluppo personale per tutta la vita, ma è ovvio che ci sono fasi in cui lo sviluppo personale è preponderante (pensate a un bambino molto piccolo) e fasi in cui lo sviluppo personale c'è (pensate a una persona anziana) ma è limitato.”

“Quanto può pesare l'area dello sviluppo personale in una persona anziana? Forse il 10 o il 20 per cento, non di più. Poi c'è l'autodeterminazione: questa è un'area molto importante, a cui tengo molto, perché l'autodeterminazione è una delle aree più compromesse nelle persone con disabilità intellettiva (ricerca di Croce e Lombardi sul territorio italiano del 2016), insieme a 'diritti ed empowerment'. Perché? Perché fondamentalmente, nelle persone con disabilità intellettiva o autismo di livello 3, l'autodeterminazione è tale che a nessuno viene in mente, ad esempio, di chiedere loro: “Vuoi la maglietta rossa o la maglietta

blu?” oppure “Preferisci mangiare il pesce o la pasta?”. No. Scatta il “decido io per lui, tanto non capisce, è una persona con disabilità”.

Quindi, a queste persone spesso e volentieri non vengono nemmeno somministrate le scale dei desideri e delle aspettative, ovvero quello che Serafino Corti diceva oggi riguardo all’assessment delle preferenze della persona. Non viene sempre fatto; spesso si esegue solo una valutazione eterovalutativa e decidono esclusivamente i genitori. Badate bene che questo non è solo illegale e anticostituzionale, ma è anche contrario alla Convenzione ONU, la quale afferma esplicitamente che “dato il suo livello di comunicazione, eccetera, deve essere rispettato il massimo grado possibile di autodeterminazione della persona”. Quindi la persona, per quanto possibile, deve autodeterminarsi e noi dovremmo, non solo aumentare questa capacità, che sarebbe la cosa giusta, ma quantomeno preservarla, invece di inabilitare la persona. Questo dominio della qualità della vita è molto, molto importante.

Poi abbiamo aspetti in cui le persone autistiche eccellono, cioè le relazioni interpersonali e l’inclusione sociale; sui diritti invece vanno sicuramente meglio. Per diritti si intende fondamentalmente la conoscenza dei propri diritti, l’empowerment. Qualcuno potrebbe chiedere: “Ma devo coltivare questa cosa in tutti, anche nelle persone con disabilità intellettiva?”. Rispondo: “Certo che sì”, perché la persona con disabilità intellettiva deve sapere cosa ha il diritto di fare e cosa ha il dovere di fare. Ad esempio: “Posso picchiare le altre persone per ottenere quello che voglio?”. No! L’area dei diritti riguarda anche questo, anche se non significa che dobbiamo spiegare loro il codice penale, la Costituzione e l’ICF nei dettagli. Si tratta semplicemente di conoscere le regole della società, le norme della convivenza civile. E penso che, con un buon grado di approssimazione, alcuni concetti base, attraverso storie sociali e strumenti visivi, possano essere trasmessi a tutti. Il problema è che

spesso non viene nemmeno in mente di spiegare queste cose, perché si pensa “tanto non capisce”.

Poi abbiamo il benessere fisico: per benessere fisico si intende godere di una buona condizione di salute grazie a una corretta alimentazione, buone abitudini personali e di vita, alle cure che si ricevono, al controllo del dolore, eccetera. Quindi riguarda tutta l'area medica. Una persona ha una buona qualità della vita quando c'è un livello accettabile di benessere fisico, sempre per quanto possibile rispetto a condizioni personali, ambientali, eccetera, e ritorniamo al modello ICF.

Benessere materiale: qualcuno mi ha chiesto: “Ma una persona più ricca ha una qualità di vita migliore? È meno disabile di una persona povera?”. Certo che sì, rispondo io. Una persona ricca ha una qualità di vita migliore, almeno rispetto al benessere materiale, rispetto a una persona povera. Tuttavia, questo non determina il livello generale, perché io posso essere una persona ricca, avere un benessere materiale fantastico, ma poi avere altre aree più compromesse, come il benessere fisico o il benessere emotivo. Ad esempio, il figlio di un famoso imprenditore si è suicidato; quindi, pur avendo sicuramente un benessere materiale molto superiore alla media, magari aveva il benessere emotivo molto compromesso. E quindi anche questo va tenuto in considerazione, soprattutto nelle persone autistiche. Penso che l'area del benessere emotivo pesi tantissimo, che più nello specifico è la possibilità di sentirsi contenti di se stessi, della propria vita, di apprezzare come positivo il proprio stato d'animo, insomma la propria identità, come diceva prima Davide Moscone, percepire un rapporto gradevole con se stessi e con il mondo.

Poi abbiamo l'autodeterminazione, di cui abbiamo già parlato, ma in sintesi si intende “la capacità e la soddisfazione di fare le proprie

scelte, di esprimere con i mezzi comunicativi a disposizione le proprie preferenze e di essere in grado di usufruire delle opportunità che l'ambiente offre”. Cioè, devo poter scegliere; sono tutte quelle situazioni che spesso spieghiamo ai ragazzi come situazioni di scelta e di cui devo poter usufruire. Se io non mi posso autodeterminare, sto peggio; se vivo una vita costretto a fare ciò che vuole un'altra persona, anche rispetto al *masking* di cui parlava Moscone; se la psicoterapia la vivo come “devo fare contento lo psicoterapeuta”, non sto proprio così bene, sia in termini di benessere emotivo sia di autodeterminazione. Vedete come un singolo contesto influisce su diverse aree della qualità della vita? Magari va a influire sul benessere materiale perché poi devo anche pagare lo psicoterapeuta, per cui va a influire su più aree.

Poi abbiamo lo sviluppo personale, di cui abbiamo già parlato.

Le relazioni interpersonali, cioè il godersi i contatti e lo scambio con i propri familiari, amici, persone che si conoscono e che danno supporto: “le relazioni interpersonali soddisfacenti e di qualità sono quelle con persone che ci comprendono, con cui si passa volentieri parte del proprio tempo e con le quali si condivide con piacere qualcosa”. Questa cosa, ovviamente, può essere fatta in “maniera autistica”, come diceva anche Tony Attwood: c'è un modo autistico di socializzare, e va bene così, purché le relazioni interpersonali ci siano, perché costituiscono la nostra rete di supporto, quindi sono comunque importanti per una persona. È il modo di perseguirle che non deve essere omologante, eccetera, ma è un'area importante.

E voi mi direte: “E se l'autismo mi porta a trascurarla completamente?”. Vi risponderai che l'autismo può abbassare la qualità di vita per quell'area, e poi magari le altre aree stanno bene, quindi tutto sommato c'è un livello sufficiente. Però bisogna valutare; capite bene che c'è una complessa interazione per cui le caratteristiche dello spettro possono abbassare o alzare alcune aree, anche a seconda del livello di autismo. L'autismo, è chiaro, può

incrementare lo sviluppo personale perché una persona autistica può essere molto brava ad apprendere determinate cose, soprattutto quelle accademiche, quindi interagisce molto.

Ora, e vado a concludere, vediamo la qualità della vita delle persone autistiche: la ricerca ci dice che la qualità della vita delle persone autistiche, secondo questo modello, è significativamente più bassa della media, sia per bambini sia per adulti, e anche per i genitori. È misurata con delle scale specifiche e c'è stato anche uno studio molto interessante, a mio avviso, che ha individuato una nona area per la qualità della vita delle persone autistiche, che è l'accessibilità. È una nona area possibile della qualità della vita, oltre al modello di Schalock e Verdugo, che è un modello a 8 domini.”

“Vorrei illustrarvi brevemente ciò che facciamo. Oltre ai gruppi di auto mutuo aiuto, offriamo anche un forum online: sul nostro sito di FuturAbilMente e sul forum di Spazio Asperger favoriamo il confronto anche in digitale. Può essere una buona idea partecipare sia ai gruppi di auto mutuo aiuto che al forum.

In termini di supporto, suddividiamo le competenze. Noi di FuturAbilMente, in accordo e collaborazione con Spazio Asperger e CuoreMenteLab, forniamo supporto per la modulistica, in particolare per la richiesta del progetto di vita, perché, come avete visto, deve essere la persona a richiederlo. (Riferendosi alle slide) Questo è un esempio di supporto: è un modello che abbiamo creato e che sembra funzionare per la richiesta del progetto di vita. Vi forniamo il modello, vi aiutiamo a compilarlo, eccetera. Poi può essere spedito tramite raccomandata, PEC, consegnato a mano o notificato.

La richiesta, come potete vedere, può essere fatta, ad esempio, dall'amministratore di sostegno, ma può essere presentata anche dai genitori per un minore. È necessario allegare l'attestato della legge 104, gli eventuali documenti aggiuntivi, eccetera. Forniamo inoltre

supporto operativo rispetto a una serie di aspetti, come la rimozione delle barriere architettoniche, e così via.

Offriamo anche supporto legale, perché, dopo aver fatto la richiesta, in un mondo ideale ci risponderebbero positivamente. Cioè, si inoltra la richiesta in cui si dichiara di avere bisogno di un sostegno complesso e si richiede al Comune il progetto di vita. In teoria, il Comune dovrebbe rispondere affermativamente e poi lo costruiamo insieme. Tuttavia, in genere il Comune non risponde; in Italia, mediamente, si chiama "silenzio-rifiuto", perché quando un ente pubblico non risponde non vale il silenzio-assenso. In quel caso, io ho 60 giorni di tempo e, dopo 60 giorni, scatta il silenzio-rifiuto e ho 10 mesi per fare ricorso al TAR.

Il TAR è il Tribunale Amministrativo Regionale che emette sentenze dichiarative. Sostanzialmente, quando fate ricorso al TAR, il tribunale può riconoscere il vostro diritto al progetto di vita. Il TAR vi dice: "Sì, hai diritto al progetto di vita" e condanna il Comune a realizzarlo. A quel punto, è come se il Comune avesse detto di sì, perché è obbligato a procedere e deve convocare l'ASL, indire una Conferenza dei Servizi, eccetera.

In genere, noi dell'associazione diamo supporto extragiudiziale, nel senso che consigliamo sempre di avere un atteggiamento collaborativo con il Comune. E qui mi rivolgo all'assessore alle Politiche Sociali, che già conosce queste cose. Consigliamo sempre di evitare il percorso giudiziario perché è oneroso sia per il Comune sia per la famiglia. Considerate che un ricorso al TAR costa tra i 2.000 e gli 8.000 euro, a seconda del reddito. In quel caso, conviene di più dialogare, usare diplomazia, dire:

"Va bene, ditemi di sì, datemi il progetto di vita e poi lo realizziamo con calma e, diciamo, in via extragiudiziale si risolve", insomma senza oneri aggiuntivi per la famiglia, senza dover fare ricorso al TAR.

Poi offriamo supporto clinico. Perché diamo supporto clinico? Perché, per fare il progetto di vita, è necessario innanzitutto avere un chiarimento diagnostico e diagnosi aggiornate, perché queste devono essere inserite nel progetto di vita. È fondamentale sapere qual è il quoziente intellettivo (QI), identificare i punti di forza e di debolezza funzionale, cioè ciò che la persona sa fare, ciò che non sa fare e ciò che può fare eventualmente con supporto.

Arriviamo quindi alla redazione, alla valutazione multidimensionale. Bisogna sapere che c'è anche un costo, ovviamente solo in questi ultimi due step che vi sto illustrando. Il percorso fin qui è tutto gratuito, ma, come capirete, quando subentrano dei professionisti, funziona così: devono fare la valutazione multidimensionale e poi redigere i risultati tramite l'applicazione Matrici 3.0, che è il software di ANFFAS messo a punto proprio per i progetti di vita su base ICF. Abbiamo un accordo con ANFFAS, come CuoreMenteLab e FuturAbilMente, per utilizzare questo software. I software hanno un costo. Pensate che per una valutazione multidimensionale occorrono circa 35-36 ore di elaborazione.

A questo punto, siamo arrivati ad ottenere il diritto a fare il progetto di vita? Bene, ora lo devo realizzare. E come lo realizzo? Lo realizzo effettuando una misurazione della qualità di vita attuale della persona richiedente, poi, aiutandomi con tutti i sostegni che la persona ha per quella qualità di vita, misurata con scale standardizzate, cosa devo fare? Devo riorganizzare i sostegni in modo da poter elevare la qualità della vita. Genero così un'aspettativa, cioè mi aspetto che dopo un anno la misurazione della qualità della vita sia maggiore rispetto a quando ho iniziato. E, per avere un riferimento, censisco tutti i sostegni formali e anche quelli informali, perché devo sapere esattamente tutto ciò che la persona ha a disposizione per funzionare in quel modo.

Faccio degli esempi: se è “la mamma che mi prepara il pranzo”, questo è un sostegno informale e lo devo sapere, lo devo censire



come sostegno, perché se domani la mamma non è disponibile o viene a mancare, chi mi prepara il pranzo? La mia qualità della vita peggiora. Quindi, lo devo sapere perché in quel caso dovrò sostituire il sostegno.

Il Piano dei Sostegni è ciò che viene calcolato con Matrici, e noi ci occupiamo proprio di Matrici; infatti, realizziamo Matrici. Attualmente, i piani li facciamo come CTP, cioè come fosse una Consulenza Tecnica di Parte: fondamentalmente, la famiglia, in co-progettazione al tavolo del progetto di vita, si presenta con le Matrici già fatte e fornisce la sua ipotesi progettuale. Il Comune, l'ASL, eccetera, fanno le loro valutazioni (spesso fatte con la SVaMDi o altri strumenti) e poi si contratta e si decide per il miglior progetto di vita possibile. Insomma, se ne parla, ci si confronta, eccetera.

Spero che un domani, questo è l'augurio che faccio anche a nome di ANFFAS, che Matrici possa diventare il gold standard di questo modo di procedere per la redazione dei progetti di vita e che le istituzioni lo adottino direttamente.

Vi ringrazio per l'attenzione.”

*Intervento conclusivo – David Vagni (Consiglio Nazionale delle Ricerche, CNR)*

“Buongiorno a tutti, mi chiamo David Vagni. Oggi ho deciso di apportare una piccola modifica al programma: preferisco riservare le conclusioni alla fine del nostro incontro. Inizierò quindi rispondendo alle vostre domande. Considerando che non disponiamo di un tavolo rotondo con centinaia di posti, ho pensato di organizzare le domande in modo diverso. Le ho inserite nelle mie slide e le proietterò una alla volta sullo schermo. Fornirò una prima risposta e poi inviterò i relatori presenti a intervenire se desiderano aggiungere qualcosa su ciascuna domanda. Chi vorrà contribuire potrà avvicinarsi al palco, e sarò lieto di cedere loro la parola, così da offrire diversi punti di vista su ogni argomento.

Vorrei iniziare affrontando alcune domande che, per così dire, mi entusiasmano meno. Non perché non siano importanti, ma perché vengono poste in quasi tutte le conferenze o convegni a cui partecipo. Dopo aver risposto a queste domande numerose volte, diventa una sfida trovare modi nuovi ed efficaci per rispondere. Tuttavia, dato che continuano a suscitare interesse, le affronterò anche oggi.

Ho preparato un riassunto delle domande che avete inviato, selezionando quelle che sono riuscito a interpretare chiaramente. Alcune erano particolarmente complesse, probabilmente perché formulate da persone nello spettro autistico che possono incontrare difficoltà nell’esprimersi in modo immediatamente comprensibile. Mi scuso se non sono in grado di rispondere a tutte, ma ho cercato di includere il maggior numero possibile di quesiti.

Un gruppo di domande riguarda l’uso del linguaggio quando si parla di condizioni dello spettro autistico. Una delle prime domande che mi è stata posta è:

“Si può ancora parlare di Sindrome di Asperger?”

La risposta è sì, è possibile parlare di Sindrome di Asperger. Sebbene nel DSM-5, la quinta edizione del Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali pubblicata nel 2013, la Sindrome di Asperger sia stata inclusa all'interno del Disturbo dello Spettro Autistico (ASD), molte persone continuano a identificarsi con questo termine. La comunità scientifica riconosce che il linguaggio evolve e che è importante rispettare le preferenze individuali. Molti utilizzano ancora il termine “Asperger” o si definiscono “Aspie” per descrivere la propria esperienza personale. È fondamentale rispettare la libertà di espressione e riconoscere che le persone possono scegliere i termini che meglio rappresentano la loro identità e il loro vissuto. Speriamo che questa libertà continui a essere valorizzata e sostenuta. “Hans Asperger era un nazista?” Questa domanda richiede una definizione chiara di cosa intendiamo per “nazista”. Se con questo termine ci riferiamo a una persona entusiasta del regime nazista e dei suoi ideali, le evidenze storiche suggeriscono che Hans Asperger non rientrasse in questa categoria. Non sembra che fosse felice o sostenesse attivamente il nazismo, considerando la natura del suo lavoro e il modo in cui si è comportato durante quel periodo. Tuttavia, era affiliato al regime nazista? È probabile che abbia collaborato con il sistema, poiché altrimenti non avrebbe potuto continuare la sua attività professionale sotto quel regime. Situazioni analoghe si sono verificate in altri contesti storici: molte persone erano iscritte al Partito Fascista in Italia durante il fascismo, al Partito Comunista in Cina durante il comunismo, o prestano giuramento di fedeltà al leader in Corea del Nord. In questi sistemi totalitari, molti hanno accettato compromessi morali per poter lavorare, sopravvivere o cercare di fare del bene all'interno delle limitazioni imposte.

È documentato che Hans Asperger abbia firmato documenti che hanno portato alcuni bambini a essere trasferiti in strutture dove

sono stati vittime del programma di eutanasia nazista noto come Aktion T4. Questo solleva gravi questioni etiche riguardo al suo coinvolgimento. Poteva rifiutarsi di partecipare a queste azioni? Forse sì, ma avrebbe rischiato di perdere il lavoro, mettere in pericolo la propria vita e lasciare i bambini sotto la sua cura nelle mani di qualcuno potenzialmente peggiore. Se le sue scelte siano giustificabili è una questione complessa e soggettiva. Non spetta a me giudicare le decisioni di una figura storica; mi interessa maggiormente il contributo scientifico e le conoscenze che ci ha lasciato. Per quanto riguarda la terminologia, continuo personalmente a utilizzare il termine “Asperger” perché è conciso e ha storicamente definito un insieme specifico di caratteristiche all’interno dello spettro autistico. Anche se riconosco che non è una definizione perfetta, termini come “disturbo dello spettro autistico di livello 1” possono risultare ingombranti e meno pratici nell’uso quotidiano. Questa classificazione richiede spesso di specificare dettagli come il livello di compromissione socio-comunicativa, la presenza o meno di comportamenti ristretti e ripetitivi, l’assenza di disabilità intellettiva e la funzionalità del linguaggio—un insieme di criteri che può rendere la comunicazione meno fluida. Come ha osservato lo psicologo Tony Attwood, potrebbe essere più semplice continuare a utilizzare il termine “Asperger”. Alla fine, la scelta della terminologia è personale. Anche la parola “autismo” ha le sue connotazioni storiche, originariamente riferendosi al ritiro in sé stessi associato alla schizofrenia. Non sono convinto che il nome di Hans Asperger porti con sé implicazioni più negative rispetto al termine “autismo”. L’aspetto più importante è comprendere e supportare le persone, indipendentemente dai termini che scegliamo di utilizzare.

“È’ corretto utilizzare il termine ‘funzionamento?’”

L’uso dei termini “alto funzionamento” e “basso funzionamento” può essere appropriato o meno a seconda del contesto e delle persone

con cui stiamo comunicando. Le parole assumono significati diversi in base al contesto, ed è importante considerare questo aspetto, specialmente quando ci rivolgiamo a un pubblico che può includere persone nello spettro autistico, come me. Spesso capita che le parole vengano decontestualizzate. Ad esempio, qualcuno potrebbe dire: “Sai, Vagni ha detto questa cosa”. Sì, l’ho detta, ma la domanda è: cosa intendevo dire in quel momento? In quale contesto l’ho detta e per quale motivo? Lo stesso principio si applica all’uso di termini come “funzionamento”. Se sto partecipando a una conferenza in cui parlo di bambini con grave disabilità intellettiva, con ritardi significativi nel linguaggio o che sono non verbali, e desidero confrontarli con persone che hanno un linguaggio funzionale e un livello intellettivo nella norma, l’uso di “basso” e “alto funzionamento” può essere utile per facilitare la comprensione. In questo caso, i termini aiutano a delineare chiaramente le differenze e a rendere il discorso più accessibile.

Tuttavia, se l’argomento riguarda i bisogni individuali o la qualità della vita delle persone, utilizzare “alto” e “basso funzionamento” può essere fuorviante. La qualità della vita non dipende esclusivamente dal livello intellettivo o dalle abilità linguistiche. Una persona con elevate abilità linguistiche, anche classificata con autismo di livello 1 (di cui parleremo più avanti), può avere una qualità della vita molto bassa e affrontare significative difficoltà nel funzionamento quotidiano. Un esempio comune è l’uso, da parte dei medici, del Global Assessment of Functioning (GAF) per determinare il grado di disabilità. Esistono molti pazienti adulti con autismo di livello 1, senza disabilità intellettiva—spesso identificati in passato come Sindrome di Asperger—che presentano punteggi GAF molto bassi, come 20, 25 o 30. Questi punteggi indicano un livello di funzionamento gravemente compromesso, simile a quello di una persona con un quoziente intellettivo di 40 e non verbale. Questo accade perché, pur avendo la stessa diagnosi

di spettro autistico, le persone possono affrontare problemi e sfide completamente diversi.

Il funzionamento globale può variare enormemente e non è necessariamente correlato alle capacità intellettive o linguistiche. Pertanto, in contesti che riguardano la qualità della vita e le esigenze individuali, parlare di “alto” e “basso funzionamento” non è appropriato e può generare confusione. In generale, è consigliabile evitare questi termini perché semplificano eccessivamente una realtà complessa e possono portare a malintesi. Le persone potrebbero decontestualizzare ciò che diciamo, interpretando in modo errato le nostre parole. Dobbiamo essere consapevoli di questo rischio e comunicare in modo chiaro e preciso, utilizzando termini che riflettano accuratamente le esperienze e le necessità individuali delle persone nello spettro autistico.

“Bisogna aggiornare il modo di parlare di autismo?”,

Ho riflettuto a lungo su come rispondere in modo educato a questa domanda, ma temo di aver perso il filo del discorso. Vorrei dire che la mia principale preoccupazione è migliorare la qualità della vita delle persone autistiche e trovare modi efficaci per aiutarle. Ho anche scritto un documento intitolato “Il blu è solo un colore dello Spettro”, che potete trovare su Internet, in cui esprimo le mie opinioni sull’uso del linguaggio nell’ambito dell’autismo. Devo confessare che sono un po’ stanco di discutere del linguaggio utilizzato per descrivere lo spettro autistico. Non fraintendetemi: riconosco che il linguaggio è importante e che il modo in cui parliamo delle cose può influenzare il nostro pensiero. Tuttavia, ritengo che sia ancora più fondamentale concentrarsi sul fornire i supporti necessari alle persone. Ci sono questioni più urgenti di cui discutere. Credo di aver così risposto alla domanda.

“Qual è la differenza tra la Sindrome di Asperger e l’autismo ad alto funzionamento?”

Fondamentalmente, le due condizioni presentavano alcune differenze: nella Sindrome di Asperger non si osservava un ritardo significativo nello sviluppo del linguaggio, mentre nell'autismo ad alto funzionamento poteva esserci. Esistono anche caratteristiche qualitative che alcune persone identificavano come distintive tra le due diagnosi. Tuttavia, queste differenze non sono così rilevanti perché, a livello di interventi terapeutici e supporto, le strategie utilizzate sono sostanzialmente le stesse. Anche attribuendo una definizione specifica come “Asperger” o “autismo ad alto funzionamento”, esiste una grande varietà all'interno di queste categorie. Per questo motivo, potrebbe essere più sensato rivedere completamente i manuali diagnostici. A livello di ricerca, sarebbe utile sviluppare nuove categorie diagnostiche all'interno dello spettro autistico, per ottenere definizioni più coerenti e precise delle diverse manifestazioni. Questa è proprio l'idea alla base del concetto di spettro autistico. È importante capire che gli esperti che hanno elaborato il DSM-5 e l'ICD-11 non sono persone incompetenti, ma professionisti altamente qualificati. Non hanno semplicemente deciso di unificare la Sindrome di Asperger, l'autismo classico, i disturbi pervasivi dello sviluppo non altrimenti specificati (PDD-NOS), la Sindrome di Rett e altre condizioni dicendo che “sono tutte la stessa cosa” e quindi vanno inserite in un unico spettro perché non cambia nulla.

In realtà, il motivo della revisione era che le precedenti definizioni diagnostiche erano ambigue e poco chiare. Studi scientifici hanno dimostrato che criteri come l'età in cui un bambino inizia a parlare—ad esempio, se a 2,9 anni o a 3,1 anni—non sono sufficientemente oggettivi per discriminare tra autismo ad alto funzionamento e Sindrome di Asperger.

Per quanto riguarda la Sindrome di Rett, oggi sappiamo che non è una forma di autismo, ma una condizione genetica distinta. Ne sono state scoperte molte altre simili, e forse non ha senso includerle

come sottotipi di autismo. Il PDD-NOS era una categoria residuale in cui veniva inserito di tutto, spesso quando non si sapeva come classificare un caso specifico. Pertanto, si è ritenuto più appropriato adottare una categoria più ampia come il disturbo dello spettro autistico. Questo approccio consente ai ricercatori di sviluppare nuove sottocategorie che descrivano le persone in modo più accurato. Se in futuro scopriremo che non esistono categorie nettamente distinte, potremo concentrarci sui tratti o sulle caratteristiche individuali, permettendo ai clinici di descrivere in dettaglio la persona che hanno di fronte. Teoricamente, questo sistema è valido, ma nella pratica spesso si riscontrano problemi. Ad esempio, ho recentemente incontrato il caso di una ragazza di 15 anni con una diagnosi molto generica: “Disturbo dello spettro autistico”. I genitori si sono rivolti a noi chiedendo perché fosse necessario rifare la valutazione, dato che avevano già una diagnosi. Tuttavia, una descrizione così generica non fornisce informazioni sufficienti per stabilire quali interventi siano necessari. Non sappiamo se la ragazza sia verbale, quali siano le sue capacità cognitive o quali specifiche esigenze abbia.

Il sistema diagnostico, pensato per consentire una descrizione precisa delle persone senza obbligarle a rientrare in poche categorie ristrette, è diventato un contenitore unico. Il problema più grave è che questa generalizzazione si riflette anche nella percezione comune. Ci sono adulti autistici verbali che hanno sempre avuto buone capacità linguistiche, magari leggendo e scrivendo già a due anni, ma che possono soffrire di depressione, ansia, disturbo da stress post-traumatico, disturbi alimentari e altre condizioni. Queste persone, pur avendo le loro legittime esperienze, a volte si rivolgono ai genitori di bambini con autismo non verbale e grave disabilità intellettiva—ad esempio, con un quoziente intellettivo di 40—e affermano: “Posso spiegarti come pensa tuo figlio perché siamo entrambi autistici”. Questo approccio può essere fuorviante, perché l’autismo si manifesta in modi molto diversi e le esperienze



individuali possono variare enormemente. È importante riconoscere che, sebbene tutti abbiano il diritto di parlare della propria esperienza, quando si discute dell'autismo in generale è necessario avere una conoscenza approfondita della condizione. L'autismo è una condizione complessa che richiede studio e comprensione per essere adeguatamente descritta e affrontata.

In conclusione, la differenza tra Sindrome di Asperger e autismo ad alto funzionamento esisteva in base a criteri specifici, ma con l'evoluzione delle conoscenze scientifiche si è compreso che queste distinzioni erano insufficienti. L'approccio attuale si concentra sull'individualità di ogni persona nello spettro autistico, cercando di fornire descrizioni e interventi più personalizzati. Tuttavia, è fondamentale utilizzare questo sistema in modo accurato e dettagliato, per evitare generalizzazioni che possono ostacolare una comprensione reale delle esigenze di ciascuno.

“L'autismo è una patologia o una condizione?”

Questa domanda merita una risposta approfondita. Secondo i manuali diagnostici come il DSM-5 (Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali, Quinta Edizione), l'autismo è classificato come un disturbo. Più precisamente, si parla di Disturbo dello Spettro Autistico (ASD). Questo dettaglio terminologico è significativo perché il disturbo si riferisce all'intero spettro autistico. Se l'autismo fosse intrinsecamente un disturbo, sarebbe sufficiente usare il termine “spettro autistico” senza ulteriori specificazioni. Tuttavia, il DSM-5 utilizza l'espressione “disturbo dello spettro autistico”, il che implica che non tutte le manifestazioni dello spettro autistico costituiscono necessariamente un disturbo. Un elemento chiave nella diagnosi di qualsiasi disturbo mentale, incluso l'ASD, è il criterio di funzionamento. Il manuale specifica che per essere diagnosticato un disturbo, l'insieme dei sintomi deve causare una sofferenza clinicamente significativa o una compromissione del

funzionamento sociale, lavorativo o di altre aree importanti della vita dell'individuo. Questa specificazione è fondamentale perché riconosce che le caratteristiche dello spettro autistico, di per sé, non sempre conducono a una diagnosi di disturbo.

Di conseguenza, è possibile che una persona presenti tratti dello spettro autistico senza che questi comportino una compromissione significativa del funzionamento. In tali casi, l'individuo potrebbe non soddisfare i criteri per una diagnosi clinica di ASD. Questo non è un concetto puramente teorico; infatti, molte condizioni nel DSM-5, come la schizofrenia, il disturbo da deficit di attenzione e iperattività (ADHD), la disprassia e la dislessia, includono il criterio del funzionamento per la diagnosi.

Dal punto di vista scientifico, non possiamo assumere automaticamente che la presenza di determinate caratteristiche conduca a problemi di funzionamento. Possiamo osservare che un individuo presenta specifiche caratteristiche e che queste possono associarsi o meno a difficoltà funzionali. Stabilire un nesso causale diretto senza evidenze concrete sarebbe scientificamente scorretto.

Negli ultimi 15 anni, la ricerca ha approfondito la comprensione delle caratteristiche dell'autismo. Studiando i parenti delle persone autistiche e i tratti autistici nella popolazione generale, è emerso che le caratteristiche dello spettro autistico non necessariamente costituiscono un disturbo. Ci sono persone con tratti autistici—spesso definite subcliniche—che non ricevono una diagnosi medica di ASD perché non presentano una compromissione significativa del funzionamento. Pertanto, l'autismo può essere visto sia come una condizione che come un disturbo.

Quando le caratteristiche autistiche non causano sofferenza significativa o compromissione funzionale, parliamo di una condizione autistica. Quando invece queste caratteristiche

conducono a difficoltà significative nella vita quotidiana, si parla di Disturbo dello Spettro Autistico.

È importante notare che né la condizione autistica né il disturbo dello spettro autistico sono una patologia o una malattia nel senso tradizionale del termine. La distinzione tra “disturbo” e “malattia” è più che una semplice questione linguistica; ha implicazioni pratiche e psicologiche significative. Se diciamo a una persona che non è un professionista sanitario che qualcuno “ha una malattia”, questa potrebbe associare il termine alle esperienze comuni di malattia durante l’infanzia: stare a letto, riposare e assumere medicinali. Questa associazione può portare a credere che l’autismo richieda un trattamento passivo o farmacologico, il che non riflette la realtà degli interventi efficaci per l’autismo. Quando una persona autistica affronta delle difficoltà, non è utile “mettersi a riposo” o aspettare che una cura medica risolva la situazione. Al contrario, è spesso necessario un impegno attivo attraverso interventi educativi e comportamentali, come la terapia cognitivo-comportamentale, il parent training e altre strategie supportate da evidenze scientifiche.

Utilizzare il termine “malattia” può indurre genitori e caregiver a cercare cure mediche inappropriate o non comprovate scientificamente, come terapie miracolose o trattamenti non convenzionali. Questo può distogliere l’attenzione dagli interventi che hanno dimostrato efficacia nel migliorare la qualità della vita delle persone autistiche. Il problema, dunque, è profondamente legato al linguaggio. Parlare di “malattia” anziché di “condizione” può creare malintesi significativi e influenzare negativamente l’approccio all’autismo. È fondamentale utilizzare una terminologia appropriata per promuovere una comprensione corretta e favorire interventi adeguati.”

*PDF pubblicato  
nel dicembre 2024*



[www.associazioneargilla.com](http://www.associazioneargilla.com)