

ATTO CAMERA**MOZIONE 1/00946****Dati di presentazione dell'atto**

Legislatura: 16

Seduta di annuncio: 607 del 20/03/2012

FirmatariPrimo firmatario: [BINETTI PAOLA](#)

Gruppo: UNIONE DI CENTRO PER IL TERZO POLO

Data firma: 19/03/2012

Elenco dei co-firmatari dell'atto

Nominativo co-firmatario	Gruppo	Data firma
TESTA NUNZIO FRANCESCO	UNIONE DI CENTRO PER IL TERZO POLO	19/03/2012
DELFINO TERESIO	UNIONE DI CENTRO PER IL TERZO POLO	19/03/2012
DE POLI ANTONIO	UNIONE DI CENTRO PER IL TERZO POLO	19/03/2012
CALGARO MARCO	UNIONE DI CENTRO PER IL TERZO POLO	19/03/2012
FORMISANO ANNA TERESA	UNIONE DI CENTRO PER IL TERZO POLO	19/03/2012
CAPITANIO SANTOLINI LUISA	UNIONE DI CENTRO PER IL TERZO POLO	19/03/2012
COMPAGNON ANGELO	UNIONE DI CENTRO PER IL TERZO POLO	19/03/2012
TASSONE MARIO	UNIONE DI CENTRO PER IL TERZO POLO	19/03/2012
BOSI FRANCESCO	UNIONE DI CENTRO PER IL TERZO POLO	19/03/2012
CERA ANGELO	UNIONE DI CENTRO PER IL TERZO POLO	19/03/2012
CICCANTI AMEDEO	UNIONE DI CENTRO PER IL TERZO POLO	19/03/2012
MEREU ANTONIO	UNIONE DI CENTRO PER IL TERZO POLO	19/03/2012
MONDELLO GABRIELLA	UNIONE DI CENTRO PER IL TERZO POLO	19/03/2012
NARO GIUSEPPE	UNIONE DI CENTRO PER IL TERZO POLO	19/03/2012
OCCHIUTO ROBERTO	UNIONE DI CENTRO PER IL TERZO POLO	19/03/2012

Nominativo co-firmatario	Gruppo	Data firma
POLI NEDO LORENZO	UNIONE DI CENTRO PER IL TERZO POLO	19/03/2012
RAO ROBERTO	UNIONE DI CENTRO PER IL TERZO POLO	19/03/2012
RIA LORENZO	UNIONE DI CENTRO PER IL TERZO POLO	19/03/2012
DI VIRGILIO DOMENICO	POPOLO DELLA LIBERTA'	19/03/2012
BARANI LUCIO	POPOLO DELLA LIBERTA'	19/03/2012
BOCCIARDO MARIELLA	POPOLO DELLA LIBERTA'	19/03/2012
VOLONTE' LUCA	UNIONE DI CENTRO PER IL TERZO POLO	29/03/2012

Stato iter: IN CORSO

Fasi iter:

APPOSIZIONE NUOVE FIRME IL 29/03/2012

Atto Camera

Mozione 1-00946

presentata da

PAOLA BINETTI

testo di

martedì 20 marzo 2012, seduta n.607

La Camera,

premesso che:

il prossimo 2 aprile ricorre la Giornata mondiale dell'autismo. La ricorrenza, istituita nel 2008 dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite, ha lo scopo di sensibilizzare l'opinione pubblica per promuovere lo studio e la ricerca scientifica di una patologia complessa, in cui spesso assistiamo alla negazione di diritti specifici, dei pazienti e delle loro famiglie, con conseguenze molto pesanti anche sul piano sociale;

sono ormai trascorsi quasi 70 anni, da quando Leo Kanner usò per la prima volta il termine «autismo precoce infantile» per indicare una sindrome osservata in 11 suoi pazienti. Purtroppo, a distanza di tanti anni di questa patologia non si conoscono ancora bene le cause; per cui non sono disponibili trattamenti specifici. Sono state formulate diverse ipotesi eziopatogenetiche, che mettono l'accento su fattori di natura genetica, infettiva, vaccinica; si ipotizzano cause legate all'inquinamento ambientale o ad un deficit di funzionamento dei neuroni a specchio; e ci sono anche teorie che fanno riferimento a cause di natura relazionale e psicodinamica. Tante ipotesi, ma nessuna certezza che arrivi a chiarire, se non a risolvere uno dei grandi rebus della medicina in genere e della neuropsichiatria infantile in particolare. Si tratta di una malattia che colpisce lo 0,6 per cento della popolazione mondiale e si manifesta nella prima infanzia a partire dai 2 anni. In genere sono le mamme che colgono alcuni aspetti «strani» del loro bambino; aspetti che possono sfuggire anche al pediatra di base, se non ascolta e non si fa carico di quanto riferisce la madre. Se tra madre e pediatra si creasse una maggiore sinergia e il medico non tendesse a minimizzare quanto riferisce la madre, pensando ad una eccessiva ansia materna o ad un semplice ritardo, l'autismo potrebbe essere diagnosticato precocemente con il vantaggio di permettere un intervento adeguato che limiti i rischi dell'alterato sviluppo complessivo del bambino. Il quadro patologico si presenta soprattutto

come un grave deficit della comunicazione verbale e non verbale, con la tendenza del bambino ad un isolamento, in cui sembra trovare l'opportunità migliore per esprimere capacità immaginative a volte insospettite; sono frequenti le stereotipie e i rituali che accompagnano la sua quotidianità. Con il passare del tempo il ritardo nell'apprendimento, legato alle specifiche difficoltà di inserimento nel contesto scolastico, accentua la sua distanza e la sua differenza con i coetanei;

sulla base di statistiche del 2003 elaborate dall'U.S. Department of Education, l'autismo sta crescendo del 10-17 per cento all'anno. Il Center for Disease Control, nel novembre 2004, riportava che l'incidenza variava da 2-6 casi ogni 1.000. Si stima inoltre che il numero di bambini che mostra uno spettro autistico con comportamenti autistico-simili oscilla tra il 15 e il 20 per 10.000 soggetti. Sono valori di circa 10 anni fa, ma oggi le maggiori conoscenze sulla sintomatologia autistica inducono in molti casi a parlare di spettro autistico polimorfo, e in mancanza di dati certi sui criteri paritari di inclusione e di esclusione di questa patologia nel dipartimento di salute mentale e nell'international classification of disease i numeri complessivi oscillano in una forbice, molto, troppo ampia, per non indurre a pensare che anche per fare la diagnosi di autismo serve un approfondimento più rigoroso;

la malattia non comporta solo un disagio personale, ma coinvolge il sistema familiare a cui il soggetto appartiene, colpendo in modo più intenso proprio la relazione madre-figlio, per cui il disagio psicologico si estende con facilità a tutto il nucleo familiare. Ed è auspicabile che l'intera sfera familiare partecipi ad un coinvolgimento terapeutico su misura. È inoltre necessaria un'adeguata sensibilizzazione sul piano sociale, a cominciare dal contesto prescolastico e scolastico, per evitare che i soggetti affetti da autismo subiscano un'emarginazione sociale. Occorre però tener presente che trattandosi di un disturbo di carattere evolutivo, le famiglie incontrano le loro maggiori difficoltà proprio quando il ragazzo esce dal circuito scolastico e trova ben poche strutture in cui inserirsi, per cui finisce con l'essere accomunato con tutte le altre patologie psichiatriche dell'adulto;

in alcune regioni italiane sono stati attivati dei centri di riabilitazione, che tra i loro obiettivi specifici prevedono una specifica attenzione a questi ragazzi e ai loro genitori, nella cui formazione investono attraverso corsi appositamente studiati per loro, spesso gratuiti; i genitori sono accompagnati fin dalla prima diagnosi nel mondo autistico, fatto ancora più di domande che di risposte; sono centri che in maniera più o meno esplicita nelle loro scelte riflettono un preciso modello antropologico: come va considerato il bambino in genere e il bambino autistico in particolare. Non si può infatti perdere mai di vista la visione globale dello sviluppo psico-fisico del bambino. La maggiore perplessità che accompagna le diverse visioni che si affacciano sul panorama terapeutico è quella della loro unilateralità, che non tiene sufficientemente conto del bambino come soggetto in cui lo sviluppo cognitivo è sempre fortemente correlato con la sua vita emotiva e condizionato da eventuali forme di disabilità fisica. Un soggetto il cui sviluppo richiede una forte integrazione sul piano sociale a cominciare dalla famiglia e poi dalla scuola; sono tante le associazioni nate in questi ultimi anni, proprio per iniziativa di famiglie, che prestano aiuto ad altre famiglie di bambini autistici, mettendo a disposizione la loro esperienza e la loro solidarietà, promuovendo leggi apposite in materia di handicap, sollecitando scuole ed i insegnanti di sostegno ad offrire ai loro figli la migliore assistenza possibile sul piano della didattica e della integrazione; spesso sono loro a proporre modelli di sperimentazione, che nascono dall'esperienza che sottopongono al vaglio degli esperti; tante associazioni in gran parte in rete tra di loro, con molti punti di somiglianza e con alcune caratteristiche peculiari: è proprio questa differenza nell'unità o questa unità nella differenza che ne descrive in modo efficace la ricchezza culturale, la reciproca autonomia e la libertà responsabile con cui operano;

data la complessità dei problemi posti da questi bambini e dalle loro famiglie oggi si cerca di creare un circuito di assistenza multidimensionale integrata, per garantire una presa in carico «complessiva» del bambino. La ASL, la scuola e la famiglia poste in rete tra di loro sono chiamate a collaborare attivamente per valorizzare tutti i margini di sviluppo possibili nel bambino e impedirgli di regredire. Ma se il circuito ASL-scuola-famiglia deve mantenere al centro del suo impegno il bambino autistico concreto, serve un più ampio circuito, una rete più vasta che colleghi, le ASL, le reti associative delle famiglie, il mondo della scuola e della formazione, la ricerca e una forte ed impegnata sensibilità politica. È ovvio che in una rete di queste dimensioni si riverseranno contemporaneamente domande di natura scientifica che ancora

non hanno risposta, nuovi bisogni emergenti sul piano socio-assistenziale, sperimentazioni iniziali con la loro creatività coraggiosa ed esperienze già consolidate nel tempo. È di questo mix di cose note e non note che si nutre la ricerca in senso proprio; una miscellanea di proposte e di iniziative che cercano con sensibilità umana e con rigore scientifico di sciogliere uno dei misteri più difficili che la medicina pone alla nostra società;

l'Istituto superiore di sanità (ISS) ha pubblicato ad ottobre 2011 le nuove linee guida sull'autismo, elaborate da un gruppo di esperti, prevalentemente appartenenti ad uno specifico orientamento culturale - quello di tipo comportamentale -, che ha guardato le altre esperienze in modo fortemente critico, creando un forte disagio sia a livello delle famiglie e delle reti di famiglia che in questi anni avevano fatte scelte diverse, sia a livello delle istituzioni che seguono i bambini autistici con un diverso orientamento e che hanno alle spalle una pluridecennale dedizione alla loro assistenza e a quella delle loro famiglie. Famiglie e istituzioni che chiedono una tempestiva revisione di queste linee guida, che riequilibri il quadro complessivo;

il documento dell'Istituto superiore di sanità si schiera decisamente a favore dell'ABA (Applied Behaviour Intervention), che propone programmi comportamentali intensivi, da 20 a 40 ore la settimana rivolti all'età prescolare, affidati a personale specializzato. Attualmente questo personale non è però disponibile e occorrerebbe investire importanti risorse per la sua qualificazione, senza ignorare che mancano evidenze specifiche per sapere cosa accada in soggetti autistici sottoposti per lunghi anni a processi di condizionamento intensivo. L'ABA infatti punta a modificare il comportamento del bambino attraverso forme di specifico condizionamento, efficaci soprattutto in bambini ad alto funzionamento;

il documento dell'Istituto superiore di sanità esclude l'efficacia di altri metodi che potrebbero avere un ruolo terapeutico di tipo prevalentemente supportivo, come ad esempio una sorta di dietoterapia mirata, e la stessa musicoterapia, molto apprezzata da molti bambini. Le linee guida dell'Istituto superiore di sanità fanno anche una serie di riflessioni di natura farmacologica, sottolineando come in assenza di farmaci specifici, anche le prescrizioni mediche non possano che avere un carattere sintomatico e quindi vadano lasciate alla valutazione che il neuropsichiatra infantile potrà e vorrà farne. Fin troppo scarso è il consenso dato a modelli di intervento terapeutico-riabilitativo che fanno riferimento soprattutto agli aspetti relazionali del bambino, in una chiave psicodinamica che tiene conto del suo potenziale sviluppo progressivo anche sotto il profilo affettivo ed emozionale;

il modello proposto contraddice quanto evidenziato nel documento Sinpia (Società italiana di neuropsichiatria infantile) del 2005, «Linee guida per l'autismo.

Raccomandazioni tecniche-operative per i servizi di Npi», in cui è chiaramente consigliato di mantenere «le due grandi categorie di approccio al trattamento, comportamentale ed evolutivo, sottolineando che non esiste un intervento che possa andar bene per tutti i bambini autistici e per tutte le età». La Sinpia nel 2005 aveva ben presente come la patologia dell'autismo rappresenti ancora oggi una delle grandi sfide per la ricerca scientifica e almeno sotto il profilo terapeutico-riabilitativo intendeva lasciare ai genitori e agli operatori del settore la possibilità di scegliere la soluzione ritenuta più efficace anche a livello soggettivo. Sappiamo troppo poco su questo disturbo di lunga durata e proprio per questi motivi, tutte le energie dovrebbero essere canalizzate nell'ambito della ricerca e dell'assistenza, senza mai violare il diritto alla libera scelta da parte del soggetto e dei suoi familiari, diritto per altro di rilevanza costituzionale (cfr articolo 32 della Costituzione);

al fine di rispettare la libertà delle famiglie a scegliere per i propri figli il miglior trattamento possibile, per valorizzare inoltre tutte le potenzialità dei bambini colpiti dal disturbo autistico, è pronta una petizione per chiedere la revisione delle linee guida sull'autismo; si tratta di una iniziativa promossa da un gruppo di parlamentari bipartisan e sostenuta da 66 società scientifiche e scuole di formazione e specializzazione per operatori, 50 associazioni e 58 centri di riabilitazione accreditati e da tantissimi esperti del settore; alla Commissione XII, Affari Sociali è stata assegnata la proposta di legge (AC 3677) presentata il 29 luglio 2010 recante «Norme per la prevenzione, la cura e la riabilitazione dell'autismo e disposizioni per l'assistenza alle famiglie delle persone affette da questa malattia», di cui ancora non è iniziato l'iter e che sintetizza la necessità di un approccio multidisciplinare alla patologia, impegna il Governo:

ad accelerare il processo di revisione delle linee guida che non può attendere la prevista scadenza del 2015, senza recare danni concreti alle famiglie e alle istituzioni che da decenni seguono metodologie diverse dall'ABA, con risultati di indubbio interesse sul piano socio-assistenziale e scientifico;

ad assumere ogni iniziativa di competenza per garantire la cura e l'assistenza alle famiglie dei soggetti autistici, che necessitano di un sostegno multidimensionale, protratto nel tempo non solo attraverso aiuti economici, ma anche attraverso la possibilità di creare una rete di integrazione nel tessuto sociale che vada oltre i tempi della scuola, considerato che troppo spesso questi ragazzi al termine della scuola dell'obbligo o dopo i 18 anni diventano i cosiddetti «malati invisibili», assimilati in tutto o in gran parte ad una generica diagnosi di grave patologia psichiatrica;

ad assicurare un'attenzione concreta al rispetto della dignità e dei diritti umani delle persone con autismo, permettendo alle loro famiglie di scegliere il tipo di cura che considerano più efficace per i propri figli, come raccomanda non solo l'articolo 32 della Costituzione, ma anche un recente documento del Comitato nazionale di Bioetica;

a individuare risorse da destinare alla ricerca, sia sul piano di discipline di base come la genetica, ad esempio, che sul piano della ricerca clinica e dei modelli socio-assistenziali per una patologia che, almeno attualmente, accompagna la grande maggioranza dei soggetti per tutta la vita.

(1-00946)

«Binetti, Nunzio Francesco Testa, Delfino, De Poli, Calgaro, Anna Teresa Formisano, Capitanio Santolini, Compagnon, Tassone, Bosi, Cera, Ciccanti, Mereu, Mondello, Naro, Occhiuto, Poli, Rao, Ria, Di Virgilio, Barani, Bocciardo, Volontè».