

Associazione Cimadori per la ricerca italiana sulla sindrome di Down, l'autismo e il danno cerebrale

Sede: c/o Hanau, via Paradiso,7 – 40122 Bologna

E-mail: Apri.associazione.Cimadori@gmail.com

Sito: www.apriautismo.it

Bologna, 25.03.24

PAOLA BINETTI CON SINPIA CONTRO IL MINISTERO DELLA SALUTE CHE DIFENDE I BAMBINI CON AUTISMO

Paola Binetti, Neuropsichiatra infantile, Senatrice e Deputata in precedenti legislature e ora componente della Cabina di Regia autismo presso il Ministero della salute, interviene nuovamente nel dibattito in corso sulla nuova linea guida per bambini e adolescenti nello spettro autistico, pubblicata il 9 ottobre 2023, che ha completamente modificato la Linea Guida n.21 dell'Istituto Superiore di Sanità del 2011 confermata nel 2015, togliendo la raccomandazione che privilegiava l'Analisi Applicata del Comportamento (ABA) rispetto agli altri interventi usualmente fatti da decenni in Italia.

In particolare il Panel, scelto artatamente dall'ISS con una maggioranza schiacciante di medici della SINPIA (con il PastPresident e il Vice Presidente allora in carica), ha prodotto la nuova linea guida dopo avere deciso all'unanimità di prendere in considerazione soltanto le prove eccellenti, gli RCT (Randomized Controlled Trials), quasi inesistenti in questo campo, con l'ulteriore limitazione di considerare numeri troppo piccoli quelli delle sperimentazioni con meno di 100 casi. Tutte le altre sperimentazioni sono state considerate prove di efficacia "molto bassa". In questo modo si è volutamente commesso l'errore definito in statistica "Floor Effect", che parifica tutti questi interventi al livello infimo del "pavimento" attribuendo a tutti il livello peggiore, quello delle prove di efficacia "molto bassa". Poi, sorprendentemente, a discapito dei risultati ottenuti, suggerisce di usare tutti gli interventi anche se di efficacia "molto bassa", per lasciare liberi tutti gli operatori di fare quello che hanno sempre fatto.

Con questo artifizio il Panel ha avuto il coraggio di smentire quello che persino gli psicoterapeuti psicanalisti più ostili all'Analisi Applicata del Comportamento (ABA) avevano da sempre dovuto ammettere: gli interventi basati sull'ABA riescono spesso a cambiare i comportamenti autistici più problematici.

Per rimediare a questa nuova linea guida che non guida nessuno, il Ministero della salute ha pubblicato lo scorso mese un <u>Decreto</u> con il quale incarica alcuni grandi istituti di ricerca italiani di nominare un gruppo di esperti che deve rispondere entro tre mesi a quesiti essenziali per l'applicazione dell'ABA all'autismo, conferendole di fatto una posizione privilegiata che la maggioranza delle famiglie desidera, poiché ne conosce l'efficacia ascoltando l'esperienza di altri familiari riuniti nelle associazioni. Peccato che raramente le ASL, gli asili e la scuola siano capaci di metterla in atto, perché la forza della tradizione è ancora tutta a favore degli interventi degli psicanalisti psicodinamici, come la Binetti, e lacaniani.

Nell'articolo critico pubblicato su <u>IlSussidiario.net</u> la Binetti mette in evidenza che il Ministero della salute ha sconfessato l'operato dell'Istituto Superiore di Sanità mettendo in discussione la recente linea guida difesa da SINPIA, per interessi corporativi contrastanti la salute dei bambini, e altre Associazioni scientifiche o professionali che vengono spacciate dalla Binetti per Associazioni di familiari.

Associazione riconosciuta a sensi dell'art.12 C.C. con decreto 18/5/1992 n.255 del Presidente Giunta Regione E.R. Organizzazione di Volontariato. Numero repertorio RUNTS 44627.

Associazione legittimata ad agire in giudizio in difesa delle persone con disabilità vittime di discriminazioni con Decreto del Ministro per le disabilità del 16/03/2023 e Iscrizione Registro U.N.A.R. n.1511. **CF 92027220372 (per devolvere il 5 per mille**).

Ccb UNICREDIT, Piazza Aldrovandi 12/a, Bologna: IBAN IT22N0200802457000002759634 Conto corrente postale n.606400.



Associazione Cimadori per la ricerca italiana sulla sindrome di Down, l'autismo e il danno cerebrale

Sede: c/o Hanau, via Paradiso,7 – 40122 Bologna

E-mail: Apri.associazione.Cimadori@gmail.com

Sito: www.apriautismo.it

Dopo aver ripetuto le posizioni di SINPIA <u>ampiamente criticabili</u>, la Binetti nell'articolo pone il suo quesito al Ministero della Salute: non è facile capire perché non abbia ritenuto soddisfacenti gli indirizzi contenuti dalle linee guida elaborate nel 2023, giunti dopo oltre 12 anni dalla loro prima formulazione (ottobre 2011) e dopo 9 anni dalla esplicita richiesta della legge 134/2015 sull'autismo.

Poi continua facendosi portavoce di non si sa quali associazioni di genitori, affermando che la nuova Linea guida risponde al desiderio di molte famiglie, afferenti alle più diverse associazioni sorte in questi anni a tutela dei diritti e degli interessi dei propri figli, di esercitare il loro diritto di scelta non solo riguardo al metodo, ma anche riguardo alle figure dei professionisti con cui debbono interfacciarsi quotidianamente.

La Binetti dimentica che la maggioranza dei genitori che vorrebbero interventi basati su ABA non trovano questi esperti nei servizi pubblici o convenzionati e quando li trovano, dopo lunghe file di attesa, non hanno il tempo di fare l'intervento intensivo prescritto. Soltanto chi ricorre al Magistrato ottiene l'intervento intensivo precoce sul quale esistono prove di efficacia e buone prassi da decenni negli altri Paesi. L'alternativa è pagare privatamente oltre 2.000 Euro al mese ad esperti privati, che pure scarseggiano, perché l'Università italiana non li forma.

Per far comprendere meglio gli obiettivi della Binetti, ricordiamo ai nostri lettori il suo impegno a contrastare la Linea Guida n.21 del 2011, perché raccomandava anzitutto le terapie basate sull'ABA. Impegno che si puo' riscontrare nelle tracce che ha lasciato in questi anni sul web, di cui riproponiamo le sue dichiarazioni più significative e i relativi link:

- Il 2 aprile 2012 la Binetti partecipava a una grande manifestazione convocata dagli psicoterapeuti psicologhi Federico Bianchi di Castelbianco (padrone dell'IdO con la moglie e dell'Agenzia DiRE) e Nicola Purgato, lacaniano di Padova, dove si chiedeva il ritiro della Linea guida. Allora non si metteva in dubbio l'efficacia dell'intervento ABA ma la sua eticità, perché non si dovevano forzare a cambiare i bambini divenuti autistici perché privati di adeguato amore materno per l'errata teoria della mamma-frigorifero.
- Il 3 ottobre 2013 la Binetti dichiarava: "E' ora di cambiare le linee guida" https://www.quotidianosanita.it/governo-e-parlamento/articolo.php?articolo_id=17295
- Il 28 giugno 2016 la **Binetti** dichiarava: le Linee guida "sono particolarmente urgenti perche' le precedenti, pur con tutti gli aspetti positivi che avevano, si fermano all'adolescenza e non includono il mondo degli adulti autistici, uno degli aspetti piu' importanti previsti da questa legge. Nello stesso tempo **mantengono un punto** di vista concentrato su un unico approccio senza tenere conto dell'importante aspetto multiculturale e multidimensionale nel rispetto dei modelli di riabilitazione che questa legge prevede" https://www.dire.it/newsletter/psicologia/anno/2016/giugno/28/?news=05
- Il 19 settembre 2017 la Binetti, che aveva esercitato la professione di psicoterapeuta nell'IdO prima di entrare in Parlamento, dichiarava: "Conosco il lavoro dell'Istituto di Ortofonologia (IdO) da oltre 25 anni e ne ho sempre apprezzato la serieta' professionale e la profonda umanita'. Poche volte, infatti, nel campo della neuropsichiatria infantile si assiste alla messa in campo di un progetto terapeutico cosi' profondamente personalizzato, pur nella sua complessita', che comincia dalla diagnosi, precoce ma mai precipitosa"... "l'impegno di Federico Bianchi di Castelbianco nella direzione del Centro si dimostra anche nella intelligente svolta con cui ha saputo rispondere alla pubblicazione delle Linee guida del 2011, quando tra le possibili

Associazione riconosciuta a sensi dell'art.12 C.C. con decreto 18/5/1992 n.255 del Presidente Giunta Regione E.R. Organizzazione di Volontariato. Numero repertorio RUNTS 44627.

Associazione legittimata ad agire in giudizio in difesa delle persone con disabilità vittime di discriminazioni con Decreto del Ministro per le disabilità del 16/03/2023 e Iscrizione Registro U.N.A.R. n.1511. **CF 92027220372 (per devolvere il 5 per mille)**.

Ccb UNICREDIT, Piazza Aldrovandi 12/a, Bologna: IBAN IT22N0200802457000002759634 Conto corrente postale n.606400.



Associazione Cimadori per la ricerca italiana sulla sindrome di Down, l'autismo e il danno cerebrale

Sede: c/o Hanau, via Paradiso,7 – 40122 Bologna

E-mail: Apri.associazione.Cimadori@gmail.com

Sito: www.apriautismo.it

proposte a carattere terapeutico-riabilitativo scoprì con sorpresa che mancava l'approccio evolutivo, presente nelle precedenti Linee guida del 2005 della SINPIA e che di fatto caratterizza il lavoro dell'IdO" https://www.dire.it/newsletter/psicologia/anno/2017/settembre/19/?news=03

Forse per "intelligente svolta" intendeva le sue azioni al Ministero dell'Istruzione per le quali è stato rinviato a giudizio?

https://www.ilmessaggero.it/roma/metropoli/miur inchiesta federico bianchi giovanna boda mazzette r egali-7434046.html

• Il 5 aprile 2022 la Binetti dichiarava: "Le nuove Linee guida sull'Autismo sono ferme, ancora dopo molto tempo, all'Istituto superiore di sanità e credo che manchi un lungo tratto prima che vengano licenziate perché, a mio avviso, ci sono dei nodi concettuali e culturali che non sono ancora stati sciolti"... uno dei nodi concettuali riguarda la forte connotazione delle precedenti Linee guida su "un approccio cognitivo-comportamentale che può avere dei vantaggi se inserito nei primi anni di vita dei bambini, ma mai in modo esclusivo perché, nella misura in cui fa leva sul comportamento, finisce a volte per trasformarsi in una sorta di condizionamento. Già allora- ricorda Binetti- noi sostenevamo un approccio di psicopedagogia dell'età evolutiva che è quanto di più prossimo c'è alla normalità di sviluppo di un bambino, per cui si fa leva sui comportamenti ma si lavora anche profondamente sulle sue motivazioni. Una sintesi di questi due approcci- ribadisce- credo non sia stata ancora sufficientemente elaborata all'interno del team che si occupa delle Linee guida e per questo credo che manchi ancora molto tempo". https://direnl.dire.it/psicologia/anno/2022/aprile/05/?news=08

La Binetti non spiega cosa intenda oggi per "motivazioni" del comportamento autistico, essendo ormai divenuta impresentabile la falsa teoria della "mamma frigorifero" propria dell'IdO; pure rivendica la superiorità del metodo dell'IdO dove "si lavora anche profondamente sulle sue motivazioni." Nell'indicare il rischio che l'ABA diventi un "condizionamento" risiede proprio l'ammissione che gli interventi basati sull'ABA sono efficaci, riportando le critiche dei tempi passati, quando l'Italia, insieme a pochi altri Paesi come la Francia e la Svizzera francofona, continuavano a rifiutare l'ABA.

Distinti saluti

Prof.Carlo Hanau, Tel.3381621980 - Email: hanau.carlo@gmail.com

già docente di Programmazione e organizzazione dei servizi sociali e sanitari nelle Università di Modena e Reggio Emilia e di Bologna.

Presidente di A.P.R.I. Odv ETS – Associazione legittimata ad agire in giudizio in difesa delle persone con disabilità vittime di discriminazioni con Decreto del Ministro per le Disabilità del 16/03/2023 e Iscrizione Registro U.N.A.R. n.1511

Associazione riconosciuta a sensi dell'art.12 C.C. con decreto 18/5/1992 n.255 del Presidente Giunta Regione E.R. Organizzazione di Volontariato. Numero repertorio RUNTS 44627.

Associazione legittimata ad agire in giudizio in difesa delle persone con disabilità vittime di discriminazioni con Decreto del Ministro per le disabilità del 16/03/2023 e Iscrizione Registro U.N.A.R. n.1511. **CF 92027220372 (per devolvere il 5 per mille)**.

Ccb UNICREDIT, Piazza Aldrovandi 12/a, Bologna: IBAN IT22N0200802457000002759634 Conto corrente postale n.606400.