

Autismo: criticità sul percorso riabilitativo

Secondo le indicazioni ormai consolidate della ricerca internazionale. L'autismo è un disturbo dello sviluppo della funzione cerebrale di natura neurobiologica che implica disabilità complesse, nei vari livelli di gravità. È identificabile sin dalla prima infanzia sulla base di difficoltà:

- nella comunicazione;
- nella interazione sociale;
- nelle modalità comportamentali,

che compromettono lo sviluppo delle facoltà di apprendimento e conseguenti relazioni sociali.

Si manifesta nei primi 3 anni di vita e colpisce 1 persona su 100 (3-4 maschi ogni femmina).

Le persone con autismo possono migliorare sostanzialmente la loro qualità di vita mediante una presa in carico precoce, multidisciplinare, continuativa e coordinata, che comprende:

- diagnosi precoce,
- valutazione funzionale e clinica,
- trattamento individualizzato specifico (interventi psico-educativi, cognitivo-comportamentali, riabilitativi e sociali),
- collaborazione con la famiglia (interventi di supporto alla famiglia),
- organizzazione di una rete di servizi per l'intero ciclo di vita,
- formazione permanente degli Operatori e delle famiglie. In merito ai genitori e familiari evidenziamo:
 - **parent training** (che riguarda la formazione dei genitori e della famiglia);
 - **genitori e familiari come formatori**, ovvero parenti che hanno competenze e capacità formative e che devono essere considerati al pari di tutti gli altri formatori, perché le competenze educative della famiglia sono determinanti per un quadro completo ed efficace per la formazione sull'autismo. Formazione da parte dei genitori e dei familiari da svolgersi negli ambiti specifici e nelle università.

Due aspetti rendono difficile la vita di una persona con autismo:

- il primo è costituito dal danno biologico che rende il suo cervello meno adatto all'apprendimento sociale;
- il secondo è costituito invece dall'ignoranza che ancora permane sull'autismo.

La vita di una persona con autismo può essere felice, ricca di soddisfazioni, di opportunità di apprendimento, di successi e di momenti di partecipazione: tutto questo dipenderà dalla possibilità di ricevere un trattamento adeguato. Se l'intervento non è basato su una conoscenza di come "funziona" il bambino e la sua mente, la vita del bambino rischia di essere stressante, povera di stimoli, e ricca invece di situazioni incomprensibili, imprevedibili, e ansiogene che lo indurranno a isolarsi e a rifugiarsi nella rassicurante prevedibilità di comportamenti stereotipati e ripetitivi in solitudine. E' vero, la disabilità del bambino è in parte scritta nei suoi geni, ma non è scritto nei suoi geni se la sua vita sarà felice o triste, o quanto svilupperà le sue potenzialità: è scritto soprattutto nella sensibilità, nella disponibilità e nelle opportunità che la società gli saprà offrire.

I programmi per la cura e la tutela delle persone affette da autismo richiedono un cambiamento nell'approccio, che deve essere centrato sulla persona, i suoi diritti, le sue necessità e le sue potenzialità.

Questo approccio comporta una politica generale dei servizi rispettosa della globalità della persona con autismo, dei suoi progetti di vita e di quelli della sua famiglia, una politica complessiva che deve svilupparsi su tutto l'arco di vita.

Nonostante l'enorme impegno svolto fin dalle Organizzazioni sotto descritte per diffondere corrette informazioni e avviare servizi adeguati, si verificano tuttora:

- la solitudine e la disperazione delle famiglie per il pesante carico di cura richiedente anche un onere finanziariamente insostenibile;
- la difficoltà a condividere un'unica cultura sull'autismo;
- una larga diffusione di concezioni screditate e superate dal progresso scientifico;
- un enorme spreco di risorse in servizi non adeguati e privi di rigore scientifico ed organizzativo;
- la carenza di personale adeguatamente formato;
- la mancata applicazione della **Carta dei diritti delle persone con autismo** (approvata dalla CEE nel 1996), delle **linee guida internazionali, nazionali, regionali**, delle indicazioni del **Tavolo nazionale di lavoro sull'autismo** (Ministero della Salute - 2008), della **Convenzione ONU**, della **Linea Guida 21** (Istituto Superiore di Sanità - 2011) e le **Linee di indirizzo** (Presidenza del Consiglio dei Ministri - 2012).

In particolare, si riscontrano le seguenti **criticità**:

a) per quanto riguarda la **diagnosi**

- carenza di Centri per la diagnosi precoce e la valutazione funzionale (lunghe liste di attesa);
- scarsissima competenza degli Operatori nel diagnosticare lo spettro autistico, compresa la Sindrome di Asperger;
- incapacità da parte dei pediatri a sospettare la sindrome autistica e di indirizzare le famiglie;
- mancanza di indagini strumentali e di laboratorio;
- mancanza di approfondimenti specialistici riguardanti disturbi gastrointestinali, intolleranze alimentari, allergie, deficit nutrizionali e squilibri immunologici;
- disinformazione sull'autismo da parte degli Operatori sanitari dei Servizi territoriali ed ospedalieri;
- mancanza di orientamento, coinvolgimento e sostegno della famiglia,

b) per quanto riguarda il **trattamento**

- carenza di Centri per il trattamento e l'uso di metodologie validate scientificamente a livello internazionale di tipo cognitivo comportamentale;
- totale assenza di interventi di tipo dietetico e di cure volte a riequilibrare eventuali scompensi metabolici e gastrointestinali per quei soggetti identificati mediante sintomatologia e/o specifiche analisi, che presentano un quadro clinico alterato sotto questi aspetti (infiammazione cronica intestinale, deficit nutrizionali, alterazioni a carico del sistema immunitario);
- assenza di interventi psico-educativi comportamentali precoci, intensivi, pluridisciplinari, altamente personalizzati, coordinati, continuativi, globali, con verifica periodica delle strategie da parte di un analista del comportamento;
- mancanza di servizi e di interventi adeguati che costringono la famiglia a ricercare soluzioni private sostenendo elevati oneri finanziari, molto superiori alle normali possibilità delle famiglie;
- assenza di servizi per adolescenti ed adulti, che rimangono in carico alla famiglia, vanificando il percorso abilitativo;
- assenza della figura dello psichiatra esperto in autismo;
- mancanza di continuità, sia diagnostica, sia di presa in carico e trattamento, tra i servizi di neuropsichiatria infantile e quelli di psichiatria;
 - assenza totale di centri di pronto soccorso/pronto intervento per situazioni di gravità e urgenza che coinvolgano persone con disturbo autistico;
 - grave carenza nei territori della Regione Lombardia di micro/medie strutture residenziali specifiche per persone con autismo o in grado d'accogliere anche persone con autismo;
- incapacità di prevenire e gestire i "comportamenti problema",

c) per quanto riguarda la **scuola**

- mancanza di interventi da parte della NPI che garantiscano il progetto di integrazione scolastica e l'attivazione concreta del progetto educativo personalizzato con verifica dei risultati raggiunti;
- scarsa applicazione di strategie educative di cui è stata dimostrata l'efficacia;
- assenza di formazione di insegnanti sull'uso di tali metodologie e utilizzo di interventi educativi inappropriati;
- carenza di ore di sostegno e di educatori (assistenza ad personam); turnover degli insegnanti di sostegno anche all'interno dello stesso anno, con gravi conseguenze per lo sviluppo;
- mancanza di figure professionali esperte in autismo in qualità di mediatori nel progetto di integrazione scolastica;
- grande difficoltà a frequentare la scuola media, superiore ed università,

d) per quanto riguarda l'**inclusione sociale**

- grave carenza di servizi di progettualità per il futuro;
- assenza di progetti per promuovere autonomia, indipendenza, integrazione, autodeterminazione ed il progressivo distacco dalla famiglia;
- assenza di progetti di formazione professionale e inserimento lavorativo;
- mancanza di un progetto di vita indipendente che comprende anche attività ricreative, sportive, culturali e di socializzazione;
- permanenza nell'ambito familiare anche in età adulta;
- abuso di interventi farmacologici per sopperire alla mancanza di risposte adeguate.

Alla luce delle criticità sopra esposte si evidenziano in modo particolare:

- l'istituzione di un **Tavolo permanente per l'autismo** con l'obiettivo di creare una **rete integrata** di servizi sanitari-sociali educativi con il coinvolgimento ed il coordinamento di ASL, AO, IRCCS, scuola, servizi sociali, enti locali, Enti Pubblici e privati, Università, associazioni e famiglie, stabilendo tra loro **protocolli di intesa**;
- l'applicazione urgente delle «**Linee di indirizzo**» e della «**Linea guida n. 21**» dell'**Istituto Superiore di Sanità**, al fine di realizzare un **Piano di intervento per l'autismo**, fino ad arrivare ad una **legislazione specifica**;
- il **diritto delle famiglie** a conoscere il più presto possibile la **diagnosi**, il **trattamento** ed il conseguente **progetto di vita**;
- la promozione di **trattamenti cognitivo-comportamentali e psico-educativi** che costituiscono attualmente il **nucleo centrale ed essenziale degli approcci abilitativi e terapeutici** che vanno attivati **il più precocemente possibile**;
- la **valutazione** da parte di medici specialisti dell'eventuale presenza di patologie gastrointestinali, immunitarie e metaboliche spesso associate all'autismo e cure specifiche delle stesse attraverso un protocollo di tipo biomedico in aggiunta a quello preesistente;
- la promozione di **progetti di vita** con definitiva eliminazione del processo di istituzionalizzazione, come da documento «**Liberi di essere - Piano d'Azione Regionale per le persone con disabilità**» e **Convenzione ONU**;
- la **multidisciplinarietà** e promozione di un lavoro integrato all'interno del gruppo di operatori coinvolti nella cura e assistenza ai soggetti con disturbi dello spettro autistico e alle loro famiglie;
- la **flessibilità** del servizio nell'operare in luoghi e contesti diversi (casa, scuola, territorio, ecc.), con orari allargati, anche in relazione al percorso individualizzato;
- la **continuità assistenziale** tra i servizi di infanzia/adolescenza ed età adulta, ovvero continuità educativa e presa in carico dopo il 18° anno d'età, poiché i disturbi dello spettro autistico sono disturbi cronici, per cui anche l'assistenza dovrebbe articolarsi su tutto l'arco della vita:
 - la definizione di protocolli d'intervento (*vedi protocollo d'intervento per persone affette da disturbo dello spettro autistico presso il Dipartimento di Emergenza dell'Ospedale di Pordenone*) per la creazione di centri di pronto soccorso/pronto intervento per situazioni di gravità e urgenza che coinvolgono persone con disturbo autistico;

- la realizzazione in tutti i territori (Ambiti Distrettuali/ASL) della Regione Lombardia di micro/medie strutture residenziali specifiche per persone con autismo o in grado d'accogliere anche persone con autismo;
- la **ricaduta sull'utente** dei fondi destinati ad interventi mirati alla persona ed al suo **progetto individualizzato**;
- l'**organizzazione** e gestione di specifici percorsi di formazione per i genitori e per tutte le figure professionali, quali ad esempio: operatori sanitari, personale scolastico, educatori professionali;
- i **nuovi sistemi di controllo dell'efficacia e della qualità dei servizi** orientati al perseguimento continuo di una **migliore qualità di vita** e della soddisfazione degli utenti e delle loro famiglie, coerentemente con la raccomandazione della Convenzione ONU;
- la **redazione e diffusione** di una «**Carta dei Servizi per l'autismo**».

3 luglio 2013

(Associazioni e Comitati aderenti)

- **ANGSA Lombardia Onlus** (Milano)
Presidente: Anna Curtarelli Bovi – e-mail: segreteria@angsalombardia.it
angsalombardia@postacertificata.com
- **A.G.A. Associazione Genitori per l'Autismo** (Porto Mantovano - MN)
Presidente: Mario Vezzani – e-mail: rimasnc@email.it
- **Associazione Seconda Luna onlus** (Ponte Nossa - BG)
Presidente: Bono Morstabilini - e-mail: bono@morstabilini.it
- **AUTISMANDO** (Brescia)
Presidente: Paolo Zampiceni – e-mail: info@autismando.it
- **Autismo Lecco onlus** (Imbersago - LC)
Presidente: Pina Lambri - e-mail: autismo.lecco@promo.it
- **Autismo Pavia onlus** (Sant'Alessio con Vialone – PV)
Presidente: Silvia Montanari - e-mail: autismopavia@libero.it
- **Cascina San Vincenzo Onlus** (Concorezzo - MB)
Presidente: Efrem Fumagalli – e-mail: info@cascinasanvincenzo.org
- **Comitato ABA** - Comitato Genitori Persone Autistiche per l'ABA in Lombardia (Milano)
Presidente: Daniela Baldi – e-mail: comitato.aba@infinito.it
- **Diversabilità - Rete autismo di Cremona**
Presidente: Giovanna Barra Marchesini - e-mail: ggmarchesini@libero.it
- **SPAZIO NAUTILUS Onlus** - Gruppo Asperger per la Lombardia (Milano)
Presidente: Giorgio Villa - e-mail: info@spazionautilus.org
- **SPAZIO AUTISMO Onlus** (Cinisello Balsamo - MI)
Presidente: Roberto Maria Bacci – e-mail: info@spazioautismo.it
- **TRIADE - S.O.S. AUTISMO Onlus** (Busto Arsizio – VA)
Presidente: Elena D'Orazio – e-mail: associazione.triade@gmail.com
- **Una Lanterna per la speranza Onlus** (Molteno - CO)
Presidente: Marinella Pizzini – e-mail: unalanternaperlasperanza@yahoo.it