

# **Strategic Agenda for Autism Spectrum Disorders: a public health and policy perspective**

Roma 17 Dic. 2014

## **Parent's Point of View**

Ringraziamenti all'ISS per l'invito, a tutte le Autorità intervenute ed ai presenti.

Le famiglie non hanno, purtroppo, un punto di vista comune.

Hanno semplicemente un problema comune. Esse infatti sono divise in innumerevoli Associazioni delle quali molte addirittura creazioni di professionisti ciarlatani, venditori di illusioni, le pseudoterapie che dovrebbero dare soluzioni miracolose. La federazione Fantasia è espressione di Angsa, Autismo Italia e Gruppo Asperger. Angsa è attiva da 30 anni ed è presente sul territorio nazionale con sedi in ogni Regione ed in molte Province.

Per 30 anni le famiglie che rappresento hanno duramente lottato contro la falsa ipotesi della madre frigorifero e contro quegli psicoanalisti che la hanno sostenuta ed ancora, come i Lacaniani, la sostengono.

Più recentemente queste Associazioni hanno lavorato assieme all'ISS per la formulazione delle prime Linee Guida per l'Autismo in Italia ed assieme al Ministero della Salute per le Linee di Indirizzo. Queste ultime, approvate in Conferenza Unificata il 22 Novembre 2012, si devono considerare adottate da tutte le Regioni e perciò chiediamo che il Ministero della Salute ne sorvegli la loro applicazione.

Siamo ora impegnati a promuovere l'approvazione di una legge nazionale che istituisce i Livelli Essenziali di Assistenza per l'Autismo ed un'altra per istituire il Ruolo degli insegnanti di sostegno nella scuola. E ciò perché, in proposito, siamo convinti che l'integrazione degli alunni con disabilità grave come l'autismo, non si possa garantire con il semplice aumento del numero degli insegnanti di sostegno; le maggiori difficoltà derivano dalla scarsa qualificazione sulla specifica disabilità e dalla loro reiterata sostituzione, anche più volte nel corso dello stesso anno scolastico. Il rapporto uno ad uno, con insegnanti di sostegno "generalisti" rischia addirittura di creare una situazione di emarginazione in una scuola che si vorrebbe invece inclusiva. La continuità del rapporto insegnante ed allievo deve essere privilegiata, sopra tutto nel caso di alunni con autismo, perché questa è la prima esigenza

dell'alunno e perché l'insegnante possa accumulare esperienza sulla specifica disabilità.

**Ecco perché siamo convinti che ci sia bisogno di regole nuove e certe.**

Forse senza nemmeno avere contezza del significato, si richiamano sempre, in tutti i documenti ed in tutte le norme, la presa in carico globale della persona con autismo ed il supporto alla famiglia. Ciò, purtroppo, non è verificabile nella situazione reale e concreta a noi nota, dove le autonomie regionali hanno moltiplicato la confusione e, conseguentemente, la spesa, senza produrre risultati positivi ed efficaci. Molte Regioni progettano addirittura di produrre una loro Linea Guida.

Anche dove il bambino con autismo ha accesso alla diagnosi precoce e ad un intervento tempestivo, la riabilitazione non tiene conto ancora delle raccomandazioni delle Linee Guida e le Regioni pagano prestazioni di logopedia, psicomotricità e musicoterapia mancando l'intervento psicoeducativo precoce, intensivo e strutturato.

Già nella scuola dell'infanzia un alunno con autismo dispone di un insegnante di sostegno, generalmente in rapporto uno ad uno. Salvo pochissime eccezioni, mai tante risorse vengono sprecate a causa della impreparazione specifica degli operatori e della mancanza di un coordinatore pedagogico veramente esperto. Le attuali regole favoriscono gli insegnanti che intraprendono la carriera del sostegno avendo per scopo quello di scalare le graduatorie degli insegnanti delle materie curriculari. In questa scuola evidentemente viene poco apprezzato l'insegnante che vuole formarsi: si pensi che i Master Universitari danno tre punti nella graduatoria delle supplenze, mentre due mesi di supplenza valgono quattro punti. Forse che il Miur vuole disincentivare la sua stessa formazione? Perché non viene proseguito il programma decennale di formazione universitaria finanziato dal Miur per il solo anno 2013?

Alla fine del ciclo scolastico che dura quasi sempre il doppio negli anni previsti, perché al di fuori della scuola non c'è nulla, il ragazzo con autismo è costretto a rimanere in casa fino all'approdo in un centro diurno nel quale il suo disturbo viene confuso con altre patologie mentali. Raramente poi, da adulto, ha la possibilità di accedere ad un centro residenziale che sia dedicato specificamente alla patologia autistica. Si perde perfino la diagnosi con il passaggio dalla NPI alla Psichiatria e si perde così ogni speranza di trattamento specifico.

**Noi pensiamo che le risorse spese per una persona con autismo siano già tante ma pensiamo altresì che siano spese malissimo.**

L'istituzione di un centro regionale di riferimento, così come previsto dalle Linee di Indirizzo, eviterebbe disagi e costi alle famiglie nonché la migrazione sanitaria verso i pochi centri sanitari specializzati esistenti in alcune Regioni.

Regolamenti di Accreditamento regionali aggiornati e la stesura di Piani terapeutici specifici che rispettano le Linee Guida e l'art. 14 della Legge 328/2000 sui progetti di vita eviterebbero ad un adolescente con autismo anni di musicoterapica che hanno lo stesso costo di una terapia intensiva cognitivo-comportamentale che sicuramente produrrebbe risultati molto migliori per l'autonomia delle persona e risparmi enormi sulle spese di assistenza da adulto. In altre parole: si risparmierebbero risorse e i benefici sarebbero sicuramente maggiori.

**Non è solo questione di cultura o, se volete, di preparazione specifica che pure è assolutamente necessaria: è anche un problema di rappresentanza sociale della disabilità.**

L'autismo è la più grave forma di disabilità e di gran lunga la più frequente rispetto alle disabilità motoria e sensoriale. Eppure ancora oggi la disabilità più appariscente è rappresentata dal simbolo di una carrozzina scelto, a suo tempo, da tutti gli invalidi e mutilati della guerra. L'autismo e tutte le disabilità intellettive e psichiatriche, allora, venivano nascoste in casa dalle famiglie per vergogna e le persone che ne erano affette subivano un ergastolo senza colpa.

Le famiglie con un figlio affetto da autismo sono purtroppo occupate a gestire nell'isolamento della propria casa i loro figli e, nonostante il loro grande numero, detengono scarso potere di rappresentanza in confronto alle disabilità motorie e sensoriali, che sono sicuramente più visibili: infatti nel modello attuale di cultura si riconosce maggiore autorevolezza ad una persona che parla seduto in carrozzina rispetto un genitore che rappresenta le necessità del proprio figlio incapace.

**L'attenzione è quindi incentrata più sui temi della disabilità motoria e sensoriale che non su quelli della disabilità intellettiva.**

La Vita Indipendente ed il Fondo per la non autosufficienza insieme alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità sono i temi rivendicativi più attuali delle federazioni Fish e Fand. Noi siamo a fianco delle federazioni nazionali, tuttavia siamo più che convinti che per l'autismo servano soluzioni che devono essere elaborate da esperti specificamente preparati e rispettose delle scelte educative dei genitori.

Angsa si è dotata da molti anni di un Comitato Scientifico nel quale collaborano i maggiori esperti nazionali e sia per vissuto che per formazione è capace di orientare e collaborare perfino sui progetti di ricerca scientifica. Per quanto riguarda i servizi è l'unica Istituzione che è in grado di mettere in campo esperienze di buone prassi quando si tratterà di organizzare la rete dei servizi. E' il difensore della medicina e degli interventi abilitativi basati sull'evidenza.

**Le Associazioni delle famiglie che tutelano le persone con autismo vogliono essere perciò l'interlocutore Istituzionale principale ogni volta che si devono elaborare queste scelte.**

Le famiglie sono perciò consapevoli dei bisogni e dei diritti dei propri figli. Molte si sono adoperate finanche per sostituirsi al servizio pubblico, assolutamente assente nella erogazione di servizi specifici . Sono nate, così, iniziative da singole famiglie o da famiglie associate fra loro, e finanche da Associazioni di familiari in collaborazione con gli enti pubblici.

Da queste iniziative sono scaturite realtà di eccellenza sia per capacità organizzativa che per risultati e sarebbe una beffa ed un ulteriore spreco se, nel codificare i servizi per le persone con autismo, non si facesse riferimento alle consolidate buone prassi da esse generate.

I rappresentanti della Commissione Europea, presenti in questo convegno, sapranno certamente che le criticità esposte sono presenti anche in altri Paesi della UE. Sono addirittura comuni negli altri Paesi del mondo, sviluppati o meno che siano, così come è emerso nella prima conferenza sull'autismo organizzata dal Pontificio Consiglio per gli operatori sanitari in Vaticano lo scorso 20-22 Novembre.

I casi di autismo aumentano ovunque. Deve esserci una qualche causa esterna, oltre a quella genetica che si ritiene sostanzialmente stabile, che fa aumentare questa prevalenza. Il problema non è più quindi solamente di interesse sanitario ma assume una preoccupante dimensione sociale ed i Governi debbono intervenire con risorse adeguate sia sul versante della ricerca scientifica che su quello dei servizi alla persona. Sul versante della ricerca gli USA ed anche la Cina hanno investito centinaia di milioni di dollari, mentre in Italia non sono state neppure utilizzate tutte le scarsissime risorse messe a disposizione del ministero della Salute. Sul versante dei servizi non si può più tollerare che una persona con autismo , specialmente in situazione di gravità, sia lasciata in carico alla famiglia per tutta la dei genitori, generando così una popolazione di famiglie autistiche ,che vivono nel disagio ed emarginate dalla Società. Se non governato, questo fenomeno un giorno esploderà con gravi conseguenze sia sul piano sociale che politico. Noi, però, non vogliamo aspettare il prossimo dittatore che ripeta l'azione T 4 dei nazisti per un nuovo eccidio di massa.

I miei personali ringraziamenti alla Dr.ssa Scattoni per avere permesso alle Associazioni dei genitori di relazionare in avvio di lavori di questa importante conferenza.

*giovanni marino*