



Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale

Personalità Giuridica riconosciuta con D.P.R. 1542/64

Iscr. Reg. Naz. delle Ass. di Prom. Sociale al n. 95/04

Sede: Via Casilina n. 3T - 00182 Roma

Codice Fiscale 80035790585 Partita Iva 05812451002

C/C Postale n. 75392001

IX GIORNATA MONDIALE DELLA CONSAPEVOLEZZA SULL'AUTISMO

2 aprile 2016

In occasione della Giornata Mondiale della Consapevolezza sull'autismo, le Nazioni Unite hanno sottolineato come oggi debbano, correttamente, approcciarsi i disturbi dello spettro autistico ed in generale tutte le "neurodiversità".

Si sottolinea quindi come gli autismi e le altre forme di diversità siano parte della diversità umana e la necessità che la disabilità divenga questione di mainstreaming con un approccio integrale nell'ideazione, implementazione, monitoraggio e valutazione delle politiche e dei programmi in tutte le sfere (politiche, economiche e sociali).

Inoltre nel settembre 2015 l'Assemblea Generale delle Nazioni Unite ha adottato un'Agenda per lo sviluppo sostenibile da qui al 2030, che include alcuni obiettivi che riguardano anche la disabilità: **educazione di qualità, lavoro e crescita economica, riduzione delle ineguaglianze, città e comunità sostenibili, realizzazione di partnership per raggiungere gli obiettivi.**

Quest'anno, la giornata mondiale di consapevolezza sull'autismo guarderà pertanto al 2030 e rifletterà le implicazioni di questi nuovi obiettivi e programmi per le vite delle persone con autismo.

Il tema della giornata è proprio **"Autismo e Agenda 2030: inclusione e neurodiversità"**



Riconosciuta da



S.A.I.?
(Servizio Accoglienza e Informazione)
sai@anffas.net

Federata a



Tel. 06/3611524 – 06/3212391 – Fax 06/3212383
Sito Internet: www.anffas.net - e-mail: nazionale@anffas.net
posta certificata: nazionale@pec.anffas.net

DOCUMENTO DI ANALISI DI ANFFAS SUL TRATTAMENTO DEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

“AUTISMI 2.0 - PRIMA LE PERSONE POI GLI AUTISMI”

Il 2 aprile si celebra la IX Giornata Mondiale della consapevolezza sull'Autismo.

Anffas, l'associazione maggiormente rappresentativa di famiglie di persone con disabilità intellettive, intende portare all'attenzione di tutti cosa concretamente ritiene sia prioritario attuare in Italia.

Ancora oggi il “mondo dell'autismo” è segnato più da incertezze che da certezze. Nessuno ha verità in tasca. Qualsiasi sia la traiettoria che lo attraversa, si incontra un sistema complesso e frammentato. In questo “mondo” non si può non partire dalle **persone** e dalle loro esperienze. Nomi, cognomi, storie, vite e desideri che hanno voglia e diritto di stare agganciati al mondo e di comunicare al di là della possibilità di poterlo fare con parole, gesti, voce. **Esperienze**, perché tra base biologica e sintomi e comportamento vi è la complessità **dell'unicità della persona**.

Per i valori e la mission che animano l'Associazione, non si può che pensare e guardare agli autismi come una modalità diversa di affrontare e incorporare il “mondo”, ed in quanto tale “né giusta, né sbagliata”, ma unica, e quindi da riconoscere, sostenere ed “attrezzare” per una vita che sia il più possibile di qualità. E da questo primo sguardo, seguono altri sguardi con cui Anffas accoglie ed accompagna persone, familiari ed esperienze. L'attenzione all'autismo, o meglio agli autismi, da parte di Anffas rimanda come principio all'attenzione alla persona, prima ancora che alla sua disabilità. “Prima le persone, poi gli autismi” e “Ad ognuno il suo vestito” rappresentano le sintesi del pensiero Anffas sull'annoso dibattito della “Presa in carico” che accumuna gli interessi di tutti i bambini, adolescenti, adulti ed anziani con disabilità e le loro famiglie.

Anffas ritiene, quindi, strategico che gli interventi a favore delle persone con disabilità non debbano essere più pensati per categorie di patologie, ma siano declinati in risposta ai desideri, alle aspettative ed ai bisogni delle singole persone con disabilità (art. 14 Legge n. 328/00). Anche a seguito dell'entrata in vigore, nel settembre scorso, della Legge n. 134/2015, contenente “Disposizioni in materia di diagnosi, cura e riabilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie” occorre non concentrarsi su singoli interventi, ma considerare la persona in sé, nella sua piena dignità e nel suo diritto alle pari opportunità (indipendentemente dalla propria condizione personale), garantendo una personalizzazione dei sostegni e/o supporti in chiave inclusiva, senza aprioristiche individuazioni per categorie di disabilità.

Ciò non toglie che vi siano alcuni aspetti che, specie per gli autismi, devono essere particolarmente declinati, viste le maggiori criticità rilevate sull'intero territorio nazionale, come indicato nei seguenti 8 punti.

1) Declinazione dei Lea con l'inserimento per i disturbi dello spettro autistico delle prestazioni di diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato

L'art. 3 comma 1 Legge n. 134/2015 ha previsto che nell'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza Sanitaria (LEA) si inseriscano, per quanto attiene i disturbi dello spettro autistico, la diagnosi precoce, la cura ed il trattamento individualizzato “*mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche disponibili*”.

Purtroppo, nonostante la legge sia entrata in vigore da settembre 2015, ad oggi i Lea per l'autismo non sono stati emanati. I DIRITTI DELLE PERSONE CON DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO CONTINUANO COSÌ A RESTARE SCRITTI SOLO SULLE

CARTE E LO STESSO STATO NON RISPETTA GLI IMPEGNI ASSUNTI CON LA LEGGE.

Ciò comporta, anche per quanto riguarda la diagnosi ed il trattamento dei disturbi dello spettro autistico, una totale disomogeneità nel territorio nazionale, con addirittura il rischio di non veder strutturate le minime attività di diagnosi e trattamento precoce della cui importanza si è già detto.

2) Recepimento ed attuazione in tutte le Regioni della Linea Guida 21 (più nello specifico per bambini ed adolescenti)

I trattamenti e gli approcci a carico del SSN devono essere saldamente ancorati all'evidenza scientifica e, pertanto, devono fare esclusivamente riferimento a quanto contenuto nella Linea Guida 21 dell'Istituto Superiore della Sanità e suoi aggiornamenti.

3) Piena attuazione delle “Linee di indirizzo per la promozione della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS) con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico” adottate dalla Conferenza Unificata del 22 novembre 2012

Le Linee di indirizzo pongono a carico delle Regioni precisi obblighi ed adempimenti per realizzare, tra l'altro, una rete clinica che consenta di attivare diagnosi precoce, valutazione clinico-biologica, impiego di metodi e strumenti basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili, definizione di equipe specialistiche dedicate ai DPS, predisposizione e realizzazione di piani di formazione per gli operatori sanitari. Il tutto in modo intersettoriale e collaborativo.

Purtroppo, nonostante le Linee di indirizzo siano datate al 2012 ed espressamente richiamate nella Legge n. 134/15, le stesse sono rimaste scarsamente attuate, né si è posto mano all'accreditamento, come previsto, di specifici servizi a ciò preposti.

A tal fine, sarebbe anche interessante attuare la prevista adozione dei Tavoli Regionali in cui far confluire le rappresentanze delle varie Amministrazioni (non solo sanitarie) che prendono in carico la persona con autismo ed il mondo associativo maggiormente rappresentativo che porti anche le esigenze, soprattutto sociali e familiari, a cui dover dare risposte.

4) Maggiore coinvolgimento dei pediatri di libera scelta sulla tempestiva individuazione del sospetto di autismo e creazione della rete dei Centri di riferimento per la diagnosi e l'avvio del percorso di presa in carico precoce

I disturbi dello spettro autistico compromettono le abilità sociali e di comunicazione del bambino stesso e quindi non sempre sono diagnosticabili sin dalla nascita, ma spesso si manifestano nei mesi successivi. Recenti studi indicano che spesso i primi ad accorgersene sono i genitori, specie le mamme, ma non sempre le loro “intuizioni” vengono tenute in debita considerazione. Occorre, invece, che i pediatri di libera scelta valorizzino tali informazioni, somministrando ai genitori, in occasione dell'ordinario e periodico bilancio pediatrico (mediamente al 12° e al 24° mese), il questionario strutturale (es. M-C.H.A.T.).

Tra l'altro, oggi ci sono una serie di test o di indizi che portano ad avere un sospetto di autismo ben prima di quelli che un tempo erano i 36 mesi dalla nascita con la possibilità di attivare più tempestivamente una diagnosi certa e una presa in carico precoce.

Occorre, quindi, utilizzare le più avanzate conoscenze scientifiche, affinché si possano rilevare, con la massima tempestività, la diagnosi o il sospetto diagnostico di autismo ed indirizzare ed accompagnare così, al meglio, la famiglia con il bambino nel percorso di presa in carico in servizi altamente specializzati. Allo stato, tranne rari casi, tali Centri di riferimento che dovrebbero coordinare tutti i servizi cui compete il percorso terapeutico, abilitativo, assistenziale e sociale sono pressoché inesistenti, nonostante la Legge n. 134/2015 sull'autismo abbia affidato alle Regioni l'onere di individuarli ed attivarli (art. 3 comma 2).

Purtroppo non è stato previsto a carico delle stesse Regioni un vero e proprio obbligo, ma una mera facoltà e, quindi, l'efficacia di tale norma, allo stato, è pressoché nulla.

È di queste ore la notizia che Ministero della Salute e ISS hanno dato il via all'istituzione dell'Osservatorio Nazionale per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico con l'obiettivo di effettuare una stima di prevalenza di tali disturbi a livello nazionale e di costruire una rete pediatria-neuropsichiatria infantile per la loro individuazione precoce.

5) Pensare al progetto individuale di vita delle persone con autismo in chiave bio-psico-sociale superando il mero approccio sanitario

Le persone con disturbi dello spettro autistico non sono persone “malate”, da “curare”.

Questo non significa che anche alle persone con disturbi dello spettro autistico non vadano assicurati tutti quegli idonei ed adeguati servizi e prestazioni di tipo sanitario, ma significa anche che, allo stesso tempo, vadano assicurati adeguati sostegni e supporti che garantiscano a loro ed ai loro familiari di poter vivere una vita con la migliore qualità possibile.

È fondamentale, quindi, il ricorso al progetto individuale che, partendo dal funzionamento della persona e dai suoi desideri ed aspettative, con il pieno coinvolgimento dei propri familiari, individui, unitamente agli interventi volti ad assicurare il benessere materiale e fisico, l'insieme dei supporti e sostegni da attuare all'interno di tutti i contesti di vita frequentati dalla persona.

Del resto, lo stesso Senato, nell'approvare il testo di legge, ha adottato, a latere, un ordine del giorno che impegna il Governo a vigilare perché l'intera Amministrazione Pubblica segua tale approccio del progetto di vita. Meglio sarebbe stato non solo ricordarlo ma anche prevederlo in maniera esplicita nella legge.

6) Pensare alle persone con autismo adulte

Si registra che la stragrande maggioranza degli interventi per le persone con disturbo dello spettro autistico è indirizzata verso trattamenti meramente terapeutici, anche se di tipo cognitivo – comportamentale, con poca attenzione ad aspetti di tipo adattivo e sociale con la conseguenza che spesso, durante i primi 15-18 anni vengono assicurati trattamenti esclusivamente terapeutici.

Scarsi sono, invece, gli interventi che preparano alla vita sociale (autonomia, vita indipendente, inserimento lavorativo) con la conseguenza di ritrovarsi, poi, superato il 18° anno di età, a diventare invisibili ai servizi, come se l'autismo, raggiunta la maggiore età, scomparisse improvvisamente, mentre è di fondamentale importanza garantire già dall'età evolutiva e per l'intero ciclo di vita, tutti i supporti affinché le persone con autismo possano esprimere adeguatamente la loro adultità, raggiungendo la massima autonomia possibile a partire dal percorso scolastico. In tale ottica assume quindi particolare rilevanza l'intero percorso scolastico che deve essere a tal fine riorientato. In tal modo si creano anche i presupposti affinché il Dopo di Noi si possa costruire concretamente e serenamente nel Durante Noi.

Occorre quindi agire in questa direzione se poi si vuole realmente realizzare l'obiettivo posto nell'art. 3 comma 2 lett. h) della Legge n. 134/2015 che parla di “inserimento lavorativo di soggetti adulti con disturbi dello spettro autistico”.

7) Rilevanza degli autismi e degli esiti derivanti dagli stessi negli accertamenti di invalidità civile

Le varie condizioni correlate all'autismo non hanno una propria identificazione nosografica nelle tabelle ministeriali (D.M. 5 febbraio 1992) con cui viene valutata l'invalidità civile, utilizzandosi quindi, in maniera opinabile, il criterio analogico con esiti di altre patologie (ritardo mentale, ecc.), che però non sono esattamente corrispondenti a certe manifestazioni tipiche dei disturbi dello spettro autistico. Ciò, infatti, comporta che spesso si ottiene una valutazione erronea dell'incidenza che tale condizione ha sulle funzioni della vita della persona, con conseguente sottovalutazione della condizione di disabilità e connessa gravità che limita l'accesso a servizi e/o prestazioni.

Occorre anche riconoscere che tale situazione è comunque migliorata a seguito di alcuni Messaggi Inps che forniscono alle Commissioni dell'Istituto alcune indicazioni per la valutazione, ma certo non vincolanti, per esempio, per le Commissioni di accertamento delle Asl.

Occorre, pertanto, nelle more della revisione di tutta la materia dell'invalidità civile, individuare, a livello statale, i giusti correttivi.

8) Favorire la ricerca scientifica sulle cause dell'autismo e la ricerca-azione sugli approcci ed esiti in chiave inclusiva per le persone con autismo

L'articolo 5 della Legge n. 134/2015 sostiene che il Ministero della Salute promuove lo sviluppo della conoscenza e della ricerca sui disturbi dello spettro autistico e sulle buone pratiche terapeutiche ed educative ma senza alcuna previsione di specifiche risorse economiche.

Occorre prevedere che siano allocate idonee risorse affinché tale previsione non rimanga una mera enunciazione di principio.

In sintesi:

- **DIAGNOSI TEMPESTIVA**
- **INTERVENTO PRECOCE**
- **PRESA IN CARICO GLOBALE E CONTINUATIVA, PER L'INTERO ARCO DELLA VITA**
- **ADEGUATA FORMAZIONE DI TUTTE LE FIGURE EDUCATIVE E PROFESSIONALI**
- **APPROCCI BASATI SULL'EVIDENZA SCIENTIFICA E VERIFICA DEGLI ESITI IN TERMINI DI EFFICACIA ANCHE SULL'EFFETTIVO MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ DI VITA**
- **RICERCA SCIENTIFICA, SOCIALE, SANITARIA E FARMACOLOGICA**
- **APPROCCIO BIOPSIKOSOCIALE**