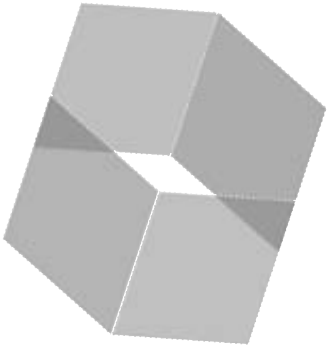
La Mozione del Senato sull'autismo

Un segnale di rinnovato interesse della politica per i problemi delle persone con autismo?



a cura di Giuseppe Maurizio Arduino

Il primo giugno di quest'anno il Senato ha approvato una Mozione, firmata da senatori di tutti gli schieramenti (prima firmataria la senatrice Biondelli), che impegna il governo ad affrontare il tema dell'autismo, attivando iniziative in diverse direzioni: dal finanziamento della ricerca scientifica, al miglioramento della risposta dei servizi, dall'istituzione di un registro epidemiologico, alla formazione degli operatori, al supporto delle famiglie. Il testo completo della Mozione approvata viene pubblicato subito dopo queste note introduttive.

Questo «risveglio» della politica nazionale, dopo quasi tre anni di pressoché assoluto silenzio, va accolto con favore e interesse, ma deve essere considerato solo il punto di partenza delle azioni concrete che dovranno seguire nei prossimi mesi. Infatti va sottolineato che, dopo la chiusura del Tavolo Nazionale per l'Autismo istituito durante il precedente Governo dal Ministro Livia Turco, che aveva prodotto un documento di indirizzo (pubblicato nel numero di maggio 2008 di questa rivista), non si è assistito a iniziative concrete in grado di migliorare la situazione dei servizi a favore delle persone con autismo. Ha fatto eccezione l'impegno dell'Istituto Superiore di Sanità, che ha attivato un gruppo di lavoro e ha promosso la messa a punto delle Linee Guida *che dovrebbero essere pubblicate nei prossimi mesi; l'Istituto tra l'altro ha anche attivato da qualche*

mese il sito internet http://www.iss.it/auti/, primo sito istituzionale nazionale dedicato all'autismo.

La messa a punto delle Linee Guida rappresenta un passaggio fondamentale per garantire interventi scientificamente fondati; tuttavia la pubblicazione e la diffusione di questo documento non saranno di per sé sufficienti a migliorare le gravi carenze che, in molti territori del nostro Paese, le famiglie incontrano quando si rivolgono ai servizi socio-sanitari e alla scuola. Se, infatti, da un lato ci sono regioni italiane o singole realtà locali che da diversi anni propongono trattamenti basati sulle evidenze scientifiche e realizzano importanti esperienze di integrazione a livello scolastico, dall'altro continuiamo a ricevere segnalazioni, da parte delle associazioni dei familiari e degli operatori, concernenti realtà in cui non viene ancora garantita la diagnosi secondo sistemi internazionali codificati, non vengono offerte proposte abilitative che prevedano l'utilizzo di metodologie scientificamente validate, non sono disponibili operatori o insegnanti con una formazione specifica.

A ciò si aggiungono la scarsa presenza a livello nazionale di Centri di riferimento esperti in autismo, la carenza di risorse e di personale dei servizi socio-sanitari e il turnover degli insegnanti, variabili che rendono quasi impossibile attivare gli interventi intensivi e precoci raccomandati da tutte le Linee Guida internazionali. Se poi prendiamo in considerazione la situazione relativa alle persone adulte con autismo, lo scenario che abbiamo di fronte non è solo più quello di risposte parziali o inadeguate, ma anche quello di una completa assenza di una risposta specifica, se non quella, peraltro anch'essa carente, puramente assistenziale.

Le Linee Guida italiane, che verranno presto pubblicate, dovranno essere quindi «tradotte» in Percorsi Diagnostici Terapeutici e Assistenziali/PDTA, *in azioni, cioè, che garantiscano diagnosi, trattamento, supporto alle famiglie e servizi per il ciclo di vita. Tali Percorsi, che andranno messi nero su bianco e dovranno servire come guida per l'azione dei servizi sanitari e socio-assistenziali (ma, opportunamente adattati, anche della scuola), dovranno tenere conto del contesto italiano e locale, e non dovranno essere «libri dei sogni» destinati a restare in gran parte irrealizzati. Dovranno quindi essere attuabili e le condizioni perché ciò possa avvenire devono chiamare in causa il ruolo della Politica: solo con chiare linee di indirizzo alle Regioni e con opportuni finanziamenti le raccomandazioni delle Linee Guida potranno essere tradotte in realtà, attraverso la messa a punto di PDTA.*

Anche se parlare di finanziamenti di questi tempi potrebbe sembrare anacronistico, è discutibile ciò che attualmente sta accadendo nel nostro Paese. Abbiamo, infatti, Amministrazioni regionali che supportano finanziariamente il loro programma per l'autismo, seppure con modalità e importi differenti, e altre che non hanno destinato ad esso alcuna risorsa. Il diritto alla cura dovrebbe essere uguale sul territorio nazionale, ma ciò al momento non accade. Inoltre, sempre a proposito di risorse finanziarie, non mi risulta che ci sia alcuno studio economico italiano che valuti l'entità dei costi minimi necessari per garantire Livelli Essenziali di Assistenza/LEA *(altra cosa che sembra essere entrata nel*

dimenticatoio della politica…) alle persone con autismo; né mi risulta che qualcuno abbia calcolato quanto già si spende oggi per l'autismo (a livello sanitario, per insegnanti di sostegno e assistenti per le autonomie, per trattamenti più o meno validati), e se tale spesa potrebbe essere impiegata meglio. Ad esempio, la spesa sostenuta dalla scuola e dagli Enti locali per garantire il diritto all'educazione del bambino con autismo non potrebbe essere resa più efficace dalla presenza al fianco del bambino di insegnanti e operatori formati? Spesso di fronte a questi argomenti viene posto il vincolo di norme burocratiche (ad esempio, la complessa materia delle graduatorie degli insegnanti) o di scelte «obbligate» dai vincoli finanziari (ad esempio, l'affidamento dell'assistenza scolastica, da parte di alcuni Comuni, al costo più basso). Ma anche queste variabili da chi possono essere modificate se non dalla Politica?

È quindi quanto mai urgente che la politica si interessi davvero e con azioni concrete *al tema dell'autismo. Con una cautela: che se ne interessi avvalendosi della collaborazione dell'Istituto Superiore di Sanità (garante della scientificità delle iniziative), delle associazioni delle famiglie e degli operatori che lavorano quotidianamente nei servizi e nella scuola. Uno dei rischi da evitare è, infatti, quello che la Politica legiferi sollecitata da qualche interesse (spesso poco «collettivo») oppure riduca le sue scelte a «sponsorizzare» questo o quel metodo di trattamento (tema che deve essere affrontato dagli esperti, attraverso la messa a punto di Line Guida, e non dai politici). Un esempio, discutibile, di questo modo di operare, è rappresentato dalla proposta di Legge fatta nel 2008 (il ddl 1252 del 3 dicembre 2008) che, pur proponendosi l'importante obiettivo di dare una risposta alle criticità presenti nella presa in carico delle persone con autismo, era principalmente destinata ad affermare nel nostro Paese un metodo, il* DAN, *che non rientra sicuramente tra quelli raccomandati dalle principali Linee Guida internazionali.*

Fascicolo finale (1° giugno 2011)
Senato della Repubblica – XVI Legislatura

Mozione sull'autismo

(1-00355) (13 dicembre 2010)

Approvata

Biondelli, Finocchiaro, Bassoli, Andria, Quagliariello, Chiaromonte, Carlino, Granaiola, Molinari, Del Vecchio, Garavaglia Mariapia, Armato, Saccomanno, Baio, Casson, Soliani, Serra, Gustavino, Cosentino, Pertoldi, Rizzi, Tomassini, Bianconi, Bosone, Pignedoli, Poretti, Serafini Anna Maria, Costa, Della Monica, Antezza, Aderenti, Spadoni Urbani, De Feo.

Il Senato

premesso che:

dall'8 al 10 ottobre 2010 si è svolto a Catania il IX Congresso Internazionale di Autism Europe;

esso ha rappresentato un'opportunità di incontro per le persone affette da disturbi dello spettro autistico, per i loro familiari e per i professionisti del settore al fine di condividere informazioni attendibili sui progressi della scienza e sulle migliori pratiche;

i disturbi dello spettro autistico (ASD), che rappresentano una condizione altamente invalidante e a tutt'oggi ancora senza una definizione eziologica certa, costituiscono un rilevante problema di sanità pubblica, visti i suoi effetti sulle persone che ne sono affette e sulle loro famiglie;

l'autismo, in particolare, è ormai considerato, secondo le indicazioni consolidate della letteratura internazionale, come una patologia precoce del sistema nervoso centrale che determina una disabilità complessa che colpisce pervasivamente la comunicazione, la socializzazione e il comportamento;

l'eziologia dell'autismo è, purtroppo, ancora scarsamente conosciuta e non esistono trattamenti farmacologici mirati;

gli studi epidemiologici condotti sia negli Stati Uniti sia in Europa, nell'ultimo decennio, riportano un generalizzato aumento delle diagnosi di autismo, con una prevalenza fino a 8 casi su 1.000 del complesso dei disturbi dello spettro autistico (fonte: Istituto Superiore di Sanità, 2009) e la letteratura internazionale stima la nascita di un bambino con disturbi dello spettro autistico ogni 150 nati;

in Italia, non esistono dati nazionali sulla frequenza dell'autismo nella popolazione e le stime disponibili (Osservatorio autismo della Regione Lombardia) indicano una prevalenza minima di 4,5 casi per 10.000;

le problematiche che le famiglie incontrano in questi casi sono le più disparate: l'inadeguata informazione di base dovuta all'insufficiente diffusione di campagne di sensibilizzazione e di divulgazione sul fenomeno; la mancata applicazione di sistemi standardizzati di criteri per la diagnosi dei casi di autismo, troppo spesso imprecisa e tardiva; la carenza di competenze nei servizi per la presa in carico degli individui autistici una volta divenuti adulti; la difficoltà di individuare percorsi terapeutici standardizzati, riferendosi soprattutto ai diritti delle persone autistiche, diritti che dovrebbero essere posti al centro del percorso terapeutico;

la complessità e l'eterogeneità delle sindromi autistiche richiedono un significativo supporto alle famiglie per sostenere i processi di inclusione scolastica e sociale delle persone con autismo;

è fondamentale l'esigenza di una più efficiente organizzazione della rete di servizi sanitari specialistici, di diagnosi e trattamento, affinché questi siano accessibili e omogeneamente diffusi in tutti i territori regionali;

è, altresì, importante il ruolo del pediatra di base nei sistemi di valutazione e screening al fine della diagnosi precoce;

IMPEGNA IL GOVERNO:

a promuovere, con adeguati finanziamenti, anche in collaborazione con l'università, la ricerca nei vari aspetti, da quelli genetici ed eziologici a quelli diagnostici e terapeutici;

a adottare provvedimenti di carattere generale che impegnino le regioni a definire modelli organizzativi per la garanzia dei percorsi di diagnosi, presa in cura e trattamento al fine di individuare standard diagnostici e di trattamento adeguati alle ormai consolidate conoscenze internazionali più recenti;

a sostenere le politiche di miglioramento della qualità degli interventi attraverso specifici percorsi di formazione;

a istituire, in collaborazione con le regioni, un registro di prevalenza dei disturbi dello spettro autistico;

a promuovere forme di coordinamento e collaborazione tra le istituzioni interessate al fine di sostenere i processi di inclusione scolastica e sociale delle persone con autismo;

a prevedere forme di politiche attive dirette ai familiari, dal punto di vista sia del sostegno che dell'informazione e della formazione, avvalendosi anche dell'iniziativa delle associazioni di volontariato.