

Camera dei Deputati della Repubblica - XII Commissione Affari Sociali - Risoluzioni per i disturbi dello spettro autistico.

Contributo di Davide Moscone, Presidente dell'Associazione Spazio Asperger ONLUS e portavoce dall'Associazione Progetto Autismo FVG

Illustre Presidente e onorevoli deputati,
ringrazio dell'invito e informo di trovarmi in questa sede in qualità sia di psicologo e psicoterapeuta che si occupa da anni delle condizioni dello spettro autistico, sia di portavoce per le associazioni ProgettoAutismoFVG, con la quale collaboriamo attivamente da anni, e Spazio Asperger ONLUS, di cui sono il Presidente. La proposta che farò a nome di queste due associazioni è stata posta all'attenzione dell'Associazione ANGSA e del comitato UNITI PER L'AUTISMO che hanno dato il loro appoggio ufficiale a questo contributo.

Le condizioni dello Spettro Autistico sono caratterizzate da difficoltà e differenze persistenti nell'iniziare e nel sostenere la comunicazione sociale e le interazioni sociali reciproche; e da modelli di comportamento ed interessi persistenti, limitati, ripetitivi e inflessibili. L'Autismo quindi è definibile come un insieme (sindrome), eterogeneo (spettro), di comportamenti (sintomi) che possono avere un numero molto elevato di cause e presentazioni diverse.

Le manifestazioni specifiche di queste condizioni variano in base all'età cronologica, alla capacità verbale e intellettiva e alla gravità del disturbo, e coinvolgono complessivamente circa 500 mila famiglie in Italia. Le condizioni dello Spettro Autistico rappresentano una delle condizioni del neurosviluppo con l'incidenza più elevata e con il maggior impatto sociale ed economico sulla comunità.

Le persone con autismo spesso affrontano una situazione di disabilità che dura tutta la vita e che interessa diversi ambiti: dalle competenze relazionali a quelle comunicative, dall'autonomia alla capacità lavorativa.

L'autismo è un fenomeno complesso e multifattoriale. Può avere cause differenti, che possono coinvolgere fenomeni di carattere genetico, epigenetico e ambientale, ed interazioni complesse tra la predisposizione genetica e l'ambiente di sviluppo. Un comportamento autistico può avere origine dalla presenza di sindromi genetiche specifiche, con manifestazioni spesso fortemente debilitanti nei casi più gravi, oppure avere una componente prevalentemente ereditaria, come avviene nei casi più lievi e ad esempio nella sindrome di Asperger, legata alla concentrazione nella stessa persona di caratteristiche particolari seppure presenti, in grado differente, in tutta la popolazione.

La ricerca nel campo dell'autismo è ancora molto giovane, tuttavia ad oggi disponiamo di una vasta letteratura scientifica e di maggiori informazioni rispetto al passato sulle migliori pratiche, per quanto riguarda: gli interventi educativi, i bisogni di cura medica per le condizioni di salute associate e le politiche sociali efficaci per migliorare la qualità della vita di queste persone e delle loro famiglie. Molto possiamo fare per renderle maggiormente autonome ed autodeterminate.

Posta in questi termini, la questione delle risorse destinate alle persone con condizioni dello spettro autistico può sembrare troppo complessa per essere discussa e risolta.

Tuttavia, è possibile dipanare tale complessità sfruttando un approccio sistemico e multidisciplinare. L'autismo non è una condizione di esclusiva competenza psichiatrica o

neuropsichiatrica: l'autismo è di competenza medica, psicologica, educativa, sociale, economica e politica. Quindi, come sostenuto anche dall'ICF dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, la condizione richiede un approccio Bio-Psico-Sociale.

Onorevoli,

avendo studiato le risoluzioni presentate dai deputati Bellucci e Volpi, ne condivido le aree di intervento delineate e ritengo doveroso che si provveda al finanziamento delle stesse. Per quanto riguarda la risoluzione dell'onorevole Siani, condivido l'importanza di incentivare l'utilizzo di servizi e contesti adeguati rispetto all'età della persona e rispettosi della sua dignità, ma ritengo che questo sia possibile solo a condizione di formare le persone coinvolte all'utilizzo di tecniche e principi basati sull'evidenza scientifica.

Vorrei tuttavia aggiungere alcune considerazioni che ritengo importanti, perché si assicuri un'adeguata qualità della vita alle persone autistiche e si possa raggiungere una sostenibilità economica in un momento storico in cui la spesa sanitaria è in continuo aumento.

Mi faccio quindi portavoce non di una richiesta di aumento di fondi "a perdere", ma dell'idea di *investire sull'autismo*.

La spesa sanitaria, in Italia cresce del 2,5% all'anno ed attualmente rappresenta il 9% del PIL. In altre regioni europee la situazione è simile. Di questo passo, l'incremento della spesa sanitaria diventerà insostenibile, ma la soluzione migliore non consiste nell'evitare di stanziare finanziamenti per l'autismo. Possiamo investire oggi, migliorare i servizi oggi, per ridurre la spesa in futuro, quando sarà ancora più necessario.

Investire oggi nell'autismo può portare ad una *futura* riduzione netta della spesa. Per poter affrontare il problema bisogna tuttavia indagare i diversi ambiti su cui esso incide.

Al momento, la formazione ed i servizi per l'autismo sono distribuiti a macchia di leopardo sul territorio italiano e le competenze sono lasciate alla buona volontà degli operatori - siano essi medici, insegnanti, psicologi o imprese per un possibile impiego lavorativo.

La prevenzione, la formazione e l'innovazione tecnica, tuttavia, possono produrre un notevole cambiamento nella diffusione di servizi efficaci e nell'impatto economico a lungo termine di questa condizione.

Per questa ragione vi chiediamo di *investire oggi per risparmiare domani*.

Investimenti che possono ridurre i costi sanitari futuri

La prevenzione, da sempre, produce una riduzione delle spese future, ma questo è vero anche per una gestione più oculata delle risorse disponibili.

Parte dei fondi dovrebbero essere destinati a comprendere come rendere non solo più *efficaci*, ma anche più *efficienti* i servizi.

1. **Interventi precoci.** La letteratura scientifica ci mostra ad esempio che gli interventi precoci di stampo naturalistico-comportamentale sono più costosi durante i primi due anni di vita, ma che la spesa sanitaria diminuisce costantemente con il crescere del bambino. Al contrario, nel caso degli interventi usuali, nel tempo la spesa sanitaria aumenta.
2. **Interventi mediati da genitori ed insegnanti.** La ricerca ci illustra ad esempio l'efficacia degli interventi educativi condotti all'interno delle istituzioni scolastiche o

dai genitori. Per metterli in atto, con una netta riduzione della spesa sanitaria, è necessario però investire nella formazione di genitori e insegnanti.

3. **Raccordo specialistico tra scuola e sanità.** Attualmente molti fondi sono spesi per richiedere ai genitori pratiche di accertamento della disabilità dei figli ogni due anni, occuparsi delle nomine degli insegnanti di sostegno e formare nuovi operatori, ogni anno. La presenza di esperti specializzati all'interno della Scuola potrebbe assicurare da un lato una continuità educativa al bambino e dall'altro agire come punto di collegamento con i Servizi sanitari per l'aggiornamento delle valutazioni e le certificazioni necessarie per accedervi. Nel lungo termine, questo potrebbe tradursi in una riduzione dei costi per la formazione e per le commissioni mediche, e contemporaneamente migliorare la qualità del servizio.
4. **Ottimizzazione dei processi e degli strumenti diagnostici.** Esistono realtà private di tipo sociale, come associazioni, imprese sociali e cooperative, che gestiscono centri privati e servizi educativi. Molte di queste realtà operano in regime privato. Alcune di esse riescono ad offrire servizi di alta qualità con costi contenuti. Attualmente una diagnosi in un servizio privato ha un costo nettamente inferiore a quello sostenuto dallo Stato nel servizio pubblico. Anche per quanto riguarda i test e le procedure utilizzate a livello diagnostico, si spende una parte consistente dei fondi per il pagamento di diritti d'autore e per corsi di formazione per strumenti che spesso non sono validati su campioni italiani e che potrebbero facilmente essere sostituiti con strumenti aperti e privi di royalties.
5. **Fattori di rischio ambientali e prevenzione primaria.** È necessario prestare attenzione ai numerosi fattori di rischio che interagiscono con il neurosviluppo durante l'epoca preconcezionale, prenatale e nei primi anni di vita. È fondamentale sottolineare la complessità dei modelli biologici, nell'ambito dei quali occorre tenere presente l'interazione dei diversi fattori studiando sia la suscettibilità genetica che i fattori ambientali. Risulta perciò importante:
 - a. formare gli operatori socio-sanitari rispetto ai fattori protettivi in grado di influire positivamente sulla traiettoria del neurosviluppo, nell'ottica di possibili raccomandazioni cliniche, per ridurre il rischio e la gravità del disturbo.
 - b. Porre rilevanza sull'alimentazione materna e su eventuali supplementazioni - prima del concepimento, durante la gravidanza e durante l'allattamento.
 - c. Disporre di biomarcatori precoci, per un possibile impiego a scopo diagnostico e per studiare ed impostare eventuali supplementazioni mirate.
 - d. Favorire strategie di prevenzione primaria e di intervento precoce, soprattutto per i bambini a rischio, ricordando che la vita della persona con autismo non inizia al momento della diagnosi, ma è preceduta da "finestre di suscettibilità".

La prevenzione primaria, lo screening e gli interventi evolutivo-comportamentali precoci riducono il tasso di disabilità e con esso il costo sociale a lungo termine.

5. **Cure e formazione medica non psichiatrica.** Considerare l'autismo come un risultato e non come una causa. In particolar modo nei casi più gravi, la

presentazione autistica deriva da un disturbo multisistemico sottostante, di competenza medica. In altri casi, le difficoltà comunicative tipiche dell'autismo possono generare problemi nella comunicazione dei sintomi di un disturbo coesistente, motivo per cui è importante:

- a. Sottoporre le persone autistiche a visite mediche generiche e, dove necessario specialistiche e formare la classe medica, non solo i neuropsichiatri, a riconoscere l'autismo e a trattare le condizioni di salute associate. Una formazione medica aggiornata alle nuove evidenze è un presupposto ineludibile per una buona pratica clinica.
- b. Formare il personale socio-sanitario al riconoscimento dei segni di dolore e di sofferenza in persone con ridotte capacità comunicative e alle differenze nell'anamnesi delle diverse condizioni di salute in pazienti autistici.

La ricerca ci mostra che il riconoscimento e la cura di disturbi medici nelle persone autistiche, così come l'educazione alla salute, riducono il futuro presentarsi di condizioni più gravi (e quindi più gravose sul bilancio della salute pubblica). Riducono, inoltre, il presentarsi di comportamenti problematici con il conseguente ricorso ai servizi psichiatrici.

6. **Nuove tecnologie.** Sfruttare le nuove tecnologie, come la teleabilitazione (supervisione clinica telematica) e la sensoristica, o portali web contenenti screening e materiali di intervento aperti e accessibili per:

- a. Raggiungere le famiglie che per condizioni territoriali si trovano distanti da centri specializzati.
- b. Favorire la formazione a distanza di operatori e familiari.
- c. Consentire agli operatori socio-sanitari ed educativi orari di lavoro flessibili ed una minore necessità di occupare le strutture esistenti (telelavoro).

La letteratura scientifica ci insegna che queste tecnologie sono efficaci. La possibilità di raggiungere a distanza le persone coinvolte e di automatizzare la parte dei processi per cui non sono richieste l'esperienza e l'intelligenza umana, rende il sistema economicamente efficiente.

7. **Inserimento scolastico e lavorativo.** Promuovere l'inserimento scolastico, sociale e lavorativo delle persone autistiche:

- a. Attraverso attività di sensibilizzazione pubblica.
- b. Attraverso la formazione nelle scuole.
- c. Attraverso attività di prevenzione all'interno delle istituzioni scolastiche, con ore dedicate alle competenze sociali, comunicative ed emotive rivolte a tutti gli alunni.
- d. Attraverso corsi di formazione rivolti alle persone autistiche per l'inserimento lavorativo.
- e. Attraverso formazioni ed incentivi rivolti ai possibili datori di lavoro sui vantaggi derivanti dall'assunzione di persone nello spettro.

Il mondo sociale dovrebbe essere il luogo primario dell'inclusione e anche quello deputato agli interventi di tipo educativo e preventivo. Inoltre, molti degli interventi adatti all'autismo lieve possono essere sfruttati con tutti gli studenti

e riducono per tutti il rischio di sviluppare condizioni di salute mentale in età adulta.

Le esperienze che stanno nascendo nel resto del mondo, arrivate negli ultimi anni anche in Italia, che riguardano l'inserimento lavorativo tenuto conto delle specificità connesse al livello di funzionamento all'interno dello spettro, possono essere usate come modelli da imitare per progetti su più larga scala. Stimolare l'autonomia non solo fisica ma anche economica delle persone autistiche può ridurre l'impatto economico e sociale della disabilità. Svolgere attività educative e preventive all'interno delle scuole aumenta la resilienza dei ragazzi con autismo lieve e con essa la probabilità di un loro futuro inserimento in contesti lavorativi non protetti.

Al fine di raggiungere tutti questi obiettivi, risulta importante stabilire e *finanziare* dei gruppi di ricerca multidisciplinari a cui collaborino realtà quali Enti pubblici e privato sociale, al fine di valutare metodi, politiche e strumenti per rendere i servizi dedicati all'autismo *non solo efficaci, ma anche efficienti*, che stabiliscano *criteri condivisi di qualità* per i servizi e *valutino il rapporto tra efficacia ed efficienza* nell'uso delle risorse su una scala temporale lungimirante.

Questo processo potrà liberare nel tempo una quantità considerevole di fondi. Fondi che possono essere destinati al miglioramento della qualità della vita per le persone autistiche e i loro familiari.

Contatti

Dott. Davide Moscone
Presidente dell'Associazione Spazio Asperger ONLUS
Direttore Clinico di CuoreMenteLab
Via dei Prati Fiscali 201, 00141 Roma
www.spazioasperger.it
www.cuorementelab.it
davide.moscone@cuorementelab.it
Cell. 3384785890

Elena Bulfone
Presidente di Progetto Autismo FVG
Via Perugia - 33010 Feletto Umberto (UD)
www.progettoautismofvg.org
presidente@progettoautismofvg.org
Cell. 3299299803