

**Camera dei deputati della Repubblica – XII Commissione Affari Sociali – Disturbi dello spettro autistico in età adulta.**

**Contributo congiunto di Benedetta Demartis, Presidente ANGSA Onlus (Associazione Genitori Soggetti Autistici) e Roberto Speciale, Presidente Anffas.**

Illustri membri della Commissione,

ringraziando per la convocazione facciamo i complimenti agli onorevoli parlamentari che hanno presentato testi molto esaustivi, anche nella loro giusta diversità, che però fotografano esattamente la situazione attuale di assoluta mancanza di esigibilità di diritti e di inefficienza che le famiglie incontrano nella presa in carico dei loro figli e congiunti con autismo di ogni età.

Sul testo della risoluzione a firma Siani, ci sono alcuni punti però con cui non siamo in accordo e che specificherò più avanti.

Quello che porto alla vostra attenzione è un documento che trova unite sia le associazioni ANGSA che Anffas di cui oggi sono rappresentante con delega. Anche sul documento portato dall'associazione Spazio Asperger, che ho avuto il piacere di leggere, ci sentiamo in grande sintonia. Sottolineo questo perché trovo molto importante essere qui con altre due associazioni che con una voce univoca vi chiedono attenzione sulle stesse problematiche.

La situazione a macchia di leopardo dei servizi non permette di garantire quel diritto alla salute sancito dalla nostra costituzione. Da tempo chiediamo al Ministro della Salute, a quello della Famiglia e Disabilità un intervento di sinergia in collaborazione anche con il MIUR ed il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali per riunire quelle risorse che hanno un costo economico elevato ma che non producono effetti, quando invece occorre coordinare gli interventi facendo in modo che si valorizzino reciprocamente.

Le maggiori difficoltà che emergono dalle vostre risoluzioni e che forse vanno ancor più rimarcate dalle associazioni dei familiari posso essere evidenziate così come nei punti che seguono.

1. Al di là delle professioni sanitarie volte alla diagnosi e ad altri tipi di valutazione, che sicuramente vanno potenziate come puntualmente indicato nei testi degli onorevoli Bellucci e Leda Volpi, vi è la difficoltà a far rientrare nelle professioni sanitarie quelle figure di operatori che si sono specializzate in analisi del comportamento applicata all'autismo (ABA).

Questa specializzazione è nata su spinta delle famiglie che, insieme a professionisti motivati, hanno ricercato un livello di professionalità in grado offrire quei trattamenti di tipo Cognitivo e Comportamentali che già la Linea Guida 21 considerava tra i più efficaci.

2. Non si riesce ad avere insegnanti curricolari e di sostegno adeguatamente formati per creare approcci didattici idonei rispetto al profilo di funzionamento degli alunni con disturbi del neurosviluppo ed ancor di più con quelli nello spettro autistico e per lavorare in team tra loro e soprattutto con gli assistenti specialistici ; per esempio, si ricorda che ancora è inattuato l'articolo 3 comma 4 del Decreto legislativo 13 aprile 2017, n. 66 relativamente all'individuazione del profilo professionale e della formazione della figura dell'assistente specialistico per l'autonomia e la comunicazione, che dovrebbe garantire, con le specifiche competenze da acquisire, le relazioni dell'alunno col contesto classe, in un lavoro in team anche con gli insegnanti, e per il quale occorre chiedere un impegno forte ed immediato (vedasi documento del prof. Carlo Hanau, allegato 1).

Sempre parlando di formazione dobbiamo però prendere le distanze dalla risoluzione a firma Siani dove si parla di tecniche terapeutiche (pagina 3 del documento) dove si legge testualmente " che la vita dei bambini deve essere ridotta ad un tentativo di riparazione di qualcosa che non funziona come dovrebbe e l'esperienza di molti operatori ha insegnato che i risultati sono scarsi a lungo termine con tutte le tecniche terapeutiche che lavorano in tal senso e quindi anche con la tecnica ABA così in voga attualmente". Questa osservazione è proprio quello che le associazioni stanno denunciando da anni ovvero c'è chi contesta ancora uno dei pochi metodi che la linea guida segnala come efficace a fronte di letteratura scientifica che, dati alla mano, ci dice che ha evidenza scientifica a supporto. Si continua a screditare ciò che il Ministero della Salute attraverso la Linea Guida raccomanda a operatori e famiglie. Tutto questo danneggia tantissimo le nostre famiglie che, a seconda della formazione ricevuta dallo specialista al quale si rivolgono, rischiano continuamente di avere indicazioni scorrette perdendo anni preziosi a seguire trattamenti non idonei. Sempre nel testo riferendosi a questi trattamenti si parla di inserimenti in semi-convitti o addirittura di convitti dando ad intendere che chi fa ABA viene rinchiuso in centri riabilitativi invece che essere inserito nella vita scolastica e sociale. Siamo convinti che il quadro appena descritto emerga da opinioni obsolete e che non rispecchiano quello che è la modalità portata avanti da operatori che hanno una buona formazione di tipo cognitivo comportamentale. Personalmente conosco da vicino le metodologie che usano l'analisi del comportamento applicata all'autismo nel centro specializzato di Novara che segue 140 bambini, ragazzi e adulti con autismo e posso testimoniare di vedere bambini che, con trattamenti intensivi e precoci fatti in ambienti naturali come casa, scuola e ambienti ludico-ricreativi, in pochi mesi rifioriscono e acquistano quelle abilità come il linguaggio, il gioco, la capacità di relazionarsi che prima non possedevano e che queste abilità acquisite gli consentono finalmente di godere della vita familiare, della vita scolastica e sociale come e con i loro coetanei.

Per questo siamo a chiedere la collaborazione di tutti i parlamentari di questa commissione nell'aiutarci a difendere meglio quello che il Ministero della Salute, grazie alle Linee Guida dell'ISS, reputa valido ed efficace.

3. Non si riesce ad avere la continuità didattica che è fondamentale per una vera inclusione delle persone con autismo nel mondo della scuola facendo diventare produttive le ore passate in un contesto socializzante; sul punto si ricorda che è ancora inattuato da parte del Miur l'articolo 14 comma 3 del decreto legislativo 13 aprile 2017, n. 66 sulla continuità didattica, che vorremmo fosse utilizzata non solo per l'utilizzo del personale precario di sostegno, ma ancor di più per quello di ruolo
4. Abbiamo scritto al Consiglio Universitario Nazionale per denunciare l'assenza di percorsi universitari nelle facoltà che formano quelle figure che avranno un ruolo chiave nella presa in carico delle persone con autismo (pediatri, neuropsichiatri infantili, psicologi, psichiatri, pedagogisti, educatori sanitari, educatori professionali sociale, assistenti sociali). L'assenza di questa formazione nelle figure professionali coinvolte fa sì che continui ad esserci personale non competente e quindi non capace di indirizzare e progettare con le famiglie una valida presa in carico.
5. Le persone con disturbi dello spettro autistico hanno bisogno di interventi specifici, ma hanno anche il diritto, ai sensi dell'articolo 19 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, e come ben sottolineato dalla risoluzione a firma Siani, di vivere i loro contesti (relazionali, familiari, di quartiere) secondo anche i loro desideri, le loro preferenze e le loro aspettative e quindi di ricevere i giusti supporti e sostegni per perseguire i loro obiettivi di vita, insieme alla cerchia familiare che li supporta all'interno di un vero e proprio progetto di vita, che partendo in maniera incisiva da percorsi diagnostico-terapeutici, ricomprenda il ben più ampio progetto individuale di cui all'articolo 14 della Legge n. 328/00.
6. Molto spesso manca la capacità da parte delle unità di valutazione multidimensionale di creare con la persona con disabilità e la sua famiglia un percorso simile, di attivare meccanismi di supporto mancando proprio tali interventi di tipo socio-sanitario, sociale ed educativo.
7. Quanto detto sopra si realizza attraverso il chiaro riconoscimento anche dell'adulità delle persone con disturbi dello spettro autistico che troppo spesso, destinatarie di qualche intervento sanitario in primissima età, poi vengono lasciate sole con le loro famiglie e semmai solo con alcune terapie farmacologiche; sugli adulti è ancora tutto da costruire non essendoci ancora le linee guida sul trattamento in età adulta che sono, al momento, in via di definizione. A questo riguardo ANSGA in collaborazione con altre associazioni e 18 esperti di autismo a livello nazionale ha redatto un documento presentato poi al Sottosegretario della Salute e delle Politiche Sociali nel 2017, su un modello di presa in carico utile alle persone con autismo in età adulta (vedasi documento, delle Associazioni, allegato 2).

Nel frattempo, le Linee di Indirizzo del 2018 hanno già specificato anche per gli adulti i percorsi che le regioni debbono seguire. A tale proposito allego il documento che il Tavolo Regionale del Piemonte per l'autismo in età adulta ha redatto e che la Giunta regionale in questi giorni sta approvando (allegato 3).

8. Sul “dopo di noi” i fondi dedicati sono pochi, rendendo un’utopia la possibilità per le persone con autismo a sperimentare un percorso di autonomia abitativa destinandoli quindi nel futuro a ricoveri in residenze sanitarie assistenziali. Se non si cambia prospettiva e si continua ad investire su centri residenziali e non sul progetto di vita delle singole persone ai sensi dell’articolo 14 della Legge n. 328/00 e quindi sul mantenere e valorizzare le abilità acquisite nel tempo, avremo sempre una spesa alta che assorbirà tutte le risorse con una ricaduta di solo assistenzialismo che non va incontro alle aspettative delle persone con autismo e delle loro famiglie; la norma sta iniziando a dare i primi innovativi risultati che quindi vanno meglio monitorati dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali dal punto di vista dell’efficacia e semmai valorizzati, anche con un’analisi della ricomposizione della spesa per gli adulti con disturbi del neurosviluppo e dei disturbi dello spettro autistico, con allocazione di risorse ulteriori.
9. da una ricerca dell’ISS sullo stress genitoriale è emerso chiaramente che tra le varie disabilità prese in considerazione, quella che genera il più alto livello di stress è quella in cui all’interno della famiglia c’è una persona con autismo; è stato evidenziato nella ricerca un alto stato di ansia e depressione a livelli patologici nei genitori. Se non si sostiene la famiglia in questa fatica quotidiana che dura tutta la vita, avremo caregiver che diventano a loro volta pazienti da curare invece che risorsa indispensabile per un impegno tanto gravoso.

Dalle tre risoluzioni c’è un richiamo collettivo ad un aumento di spesa sui fondi per l’autismo e le nostre associazioni auspicano che questo possa avvenire perché solo in questo caso sarà possibile garantire un vero diritto alla salute e una vera integrazione sociale.