UN'ALLEANZA PER L'AUTISMO

Diritti, Comprensione, Trattamenti e Servizi

Roma, 2 aprile 2025
"Auditorium Cosimo Piccinno" – Ministero della Salute
Lungotevere Ripa, 1

I dati più recenti sulle diagnosi dei disturbi dello spettro autistico segnalano una crescita che possiamo definire "esponenziale". Infatti, si è passati da 1 nato su 10.000 negli anni 80 a 1 nato su 50 di oggi.

È il caso di rappresentare che l'epidemiologia rileva che a tale crescita delle diagnosi certamente concorre anche l'accorpamento (DSM 5) delle persone con sindrome di Asperger, in prevalenza rientranti nel novero delle persone nel disturbo dello spettro con classificazione di livello 1.

Nel corso degli ultimi decenni, i familiari, tramite le loro associazioni, *Autism Speaks* a livello internazionale, Angsa ed Anffas nel nostro paese, hanno contribuito a rivoluzionare, non senza difficoltà e resistenze di vario genere, il paradigma delle diagnosi e dei trattamenti, chiedendo l'applicazione dei criteri diagnostici basati dapprima sul DSM III del 1980, che per primo ha introdotto il concetto di autismo come disturbo neurobiologico dello sviluppo, e poi sui successivi sistemi (DSM IV e 5, e ICD 9, 10, 11). Non è lontano, purtroppo, il tempo della lotta contro la stigmatizzante "teoria della Mamma Frigorifero", un vero e proprio odioso processo di colpevolizzazione privo di qualunque base scientifica.

Sulla spinta ed in collaborazione con le Associazioni più rappresentative sono state prodotte ed elaborate le Linee Guida 12 del 2011; le Linee di Indirizzo del 2012, aggiornate nel 2018; scritta, adottata e promulgata la Legge n. 134/15; inserito l'autismo nei LEA all'art 60 del Dpcm e, per ultimo, aggiornate le Linee Guida.

Ciò nonostante, le tante carenze ancora presenti nel sistema di presa in carico e la situazione del disturbo dello spettro autistico/neurosviluppo, per gli addetti ai lavori sono abbastanza note. Drammaticamente note!! Se molto è stato fatto per assicurare diagnosi abbastanza precoci, e c'è ancora da fare, l'erogazione di interventi con base di evidenza scientifica da parte del SSN è ancora insoddisfacente, sia dal punto di vista della quantità di interventi (ore x settimana), sia dal punto di vista della qualità di tali interventi, data anche la scarsezza di personale sanitario adeguatamente formato.

Nel frattempo, un altro problema emerge: i bambini che hanno avuto nella prima decade del 2000 interventi efficaci ora sono adolescenti e giovani adulti. Hanno acquisito competenze sociali e comunicative, talvolta di buon livello, ma per queste persone, in fase di transizione dai servizi di NPIA ai servizi di Psichiatria per adulti, la carenza di interventi "ad hoc" su base scientifica è ancora maggiore. Proprio nell'età in cui aumenta la necessità di elaborare strategie di inclusione sociale e partecipazione reale a situazioni aggregative la qualità e quantità dei sostegni è

drammaticamente carente. Come carente è la risposta alle persone nel disturbo più avanti con l'età (durante e dopo di noi) e tutta l'area in cui necessitano sostegni ad alta ed altissima intensità.

È pur vero che, soprattutto grazie all'iniziativa delle famiglie, delle loro associazioni e degli Enti di Terzo Settore, vi sono vari percorsi di intervento e di inserimento socio lavorativo che si prendono in carico le persone nel disturbo dello spettro autistico in varie forme: strutture accreditate, Enti del Terzo settore, associazioni, cooperative sociali, centri sociali, cooperative di lavoro, ecc., ma questi interventi sono distribuiti in modo non uniforme nel paese, ancora poco connessi in rete e spesso non riescono a rispondere, in modo adeguato, ai complessi bisogni di sostegno delle persone nel disturbo.

Inoltre, non si può non ribadire che occorre assolutamente affrontare e risolvere l'annoso problema che riguarda le persone adulte, nei confronti delle quali la psichiatria tradizionale è generalmente ancora priva di conoscenze e strumenti. Come note sono le carenze in ambito educativo e nella predisposizione ed attuazione del progetto di vita di cui alla recente riforma, dove essenziale risulterà essere anche il ruolo e l'apporto del sistema sanitario.

Questo il quadro che emerge anche se in modo non esaustivo, e rispetto al quale, mettiamo sul tappeto alcuni temi e alcune proposte che riteniamo assolutamente prioritarie rispetto ad un più ampio quadro di interventi che

ci riserviamo di definire all'esito dell'odierno evento, in collaborazione con tutti i soggetti che vorranno far parte di "Alleanza per l'Autismo":

1. Inserimento della terapia ABA "Applied Behavior Analysis - Analisi Comportamentale Applicata" nei LEA.
2. Formazione specifica nell'Analisi del Comportamento per gli insegnanti di sostegno e gli Assistenti all'autonomia ed altre figure professionali che interagiscono a vario titolo con le persone nello spettro nel contesto scolastico, per la quale si chiede il coinvolgimento del Ministero dell'Istruzione e del Merito.
3. Formazione mirata del personale del Servizio Sanitario Nazionale preposto alla prestazione delle terapie indicate nelle linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico, adottate dall'Istituto superiore di sanità.
4. sia garantita la presenza di un rappresentante delle associazioni nel Comitato LEA. (Auspichiamo che il Ministro, attraverso un suo decreto, consenta al più presto questa partecipazione volta a fornire il nostro competente ed attivo contributo ed alla verifica degli adempimenti come previsto dalla legge 134/15).
5. Rendere strutturale il Fondo Autismo (almeno 5 milioni di euro/anno) e destinare lo stesso per finanziare azioni di ricerca scientifica mirata e condivisa. (La Fondazione Italiana Autismo - FIA che da oltre da 10 anni si occupa di raccolta fondi per finanziare progetti di ricerca

scientifica e che è dotata di un Comitato Scientifico specializzato sui temi dell'autismo, potrebbe rappresentare lo strumento attraverso il quale veicolare questo fondo, attraendo anche ulteriori risorse provenienti da raccolte fondi e donazioni).

Per tutto quanto precede Angsa ed Anffas ritengono che sia giunto il momento di ricercare una ampia e sinergica alleanza, a partire dai Ministeri competenti, dall'ISS, dalle Regioni, dai Comuni e degli ambiti Sociali, dal mondo scientifico e della ricerca, dal mondo associativo e delle relative federazioni per far sì che nessuna persona nel disturbo dello spettro autistico e nessuna famiglia venga più lasciata sola o indietro; affinché la qualità di vita delle persone nel disturbo dello spettro autistico e delle loro famiglie sia la migliore possibile; affinché i loro diritti siano resi pienamente e concretamente esigibili.

L'odierno evento rappresenta, quindi, un'occasione imperdibile per raccogliere: dati; suggerimenti; indicazioni del mondo scientifico; proposte e richieste del mondo delle associazioni, a partire dal confronto con le istituzioni ed il mondo politico.

Motivo per cui a nome di Angsa e di Anffas ringrazio tutti i relatori ed i partecipanti.

Si tratta, in buona sostanza, di avviare un nuovo percorso: "un passaggio a NordOvest" per trovare nuove vie, per superare criticità ed emergenzialità vecchie e nuove.

Questo anche grazie alle tante conoscenze che anni di studi, ricerche, sperimentazioni, oggi ci consegnano. Purtroppo, facendo una immane fatica per metterle a sistema. Evento, quindi, che ha chiamato a raccolta le tante elevate competenze presenti nel mondo associativo e nel mondo scientifico italiano, europeo ed internazionale, in modo da far sì che l'Italia, ancora una volta, si ponga quale paese leader tra quelli più avanzati che, in confronto con le analoghe conoscenze di livello europeo ed internazionale, possa consentire che, su un tema tanto complesso quanto attuale, si compia quel tanto atteso e definitivo passo in avanti.

I dati dell'odierno evento: sui Trattamenti; sulla Ricerca Scientifica, sui Diritti e Normative di riferimento saranno oggetto di una apposita pubblicazione, in modo da dare continuità nel tempo a questa tanto desiderata ed auspicata alleanza. Alleanza che, in tutta evidenza, non può non vedere, quale principale protagonista, il Ministero della Salute, unitamente al Ministero delle disabilità.

Allo stesso tempo alleanza che deve vedere attivamente coinvolti i diversi soggetti interessati a partire dall'ISS, anche attraverso la costituzione di uno specifico tavolo per individuare, congiuntamente, ed in modalità collaborativa, quali possano/debbano essere le concrete attività, per rendere pienamente attuata, in modo omogeneo sull'intero territorio nazionale, la legge 134/2015 e meglio definire gli ambiti e gli aspetti applicativi delle linee guida e piani di intervento.

Oggi potevamo fare l'ennesimo evento celebrativo in occasione di questa importante giornata internazionale ed essere contenti (e lo siamo) di aver contribuito a far illuminare di Blu tanti luoghi e monumenti, sapendo che domani sarebbe stato esattamente come oggi e che nulla sarebbe cambiato. Abbiamo, invece, voluto non senza fatica e forse anche con tanti errori, provare a riempire la giornata di contenuti e tentare di attivare quel tanto necessario cambiamento. Non sappiamo se ci riusciremo ma sappiamo che ci stiamo provando con tutte le nostre forze. Come sappiamo che, da soli, non possiamo farcela. Quindi non ci resta che "Allearci"!!!

Grazie!!