CENTRALITÀ DELLA PERSONA
Realta' o Obiettivo da Raggiungere?

FONDAZIONE Cesare Serono
www.fondazioneserono.org

PUBLIC AFFAIRS AWARDS
ECCELLENZA 2011
FONDAZIONI

CENSIS

LA DIMENSIONE *NASCOSTA* DELLE DISABILITÀ

Terzo rapporto di ricerca

La domanda di cura e di assistenza delle persone affette da Sclerosi Multipla, da Disturbi dello spettro Autistico e delle loro famiglie

SINTESI

Roma, 8 febbraio 2012

SCLEROSI MULTIPLA onlus
associazione italiana

angsa onlus
ASSOCIAZIONE NAZIONALE GENITORI SOGGETTI AUTISTICI

INDICE

1. L’indagine sulle persone con Sclerosi Multipla 3

2. L’indagine sulle persone con autismo 23

La disabilità è ancora una questione invisibile nell'agenda istituzionale, mentre i problemi gravano drammaticamente sulle famiglie, spesso lasciate sole nei compiti di cura. Nel terzo step di lavoro del progetto pluriennale «Centralità della persona e della famiglia: realtà o obiettivo da raggiungere?», realizzato dal Censis per la Fondazione Cesare Serono, sono state effettuate due indagini che, coinvolgendo direttamente le persone con disabilità e le loro famiglie, hanno approfondito il loro vissuto in relazione a due condizioni cliniche: l'autismo e la sclerosi multipla. I risultati della ricerca, qui riportati in sintesi, evidenziano i progressi compiuti negli ultimi anni e la strada ancora da percorrere nella cura e nell'assistenza delle persone con disabilità. Affinché la centralità della persona e della famiglia diventi il perno del nostro sistema, le istituzioni devono rilanciare il proprio ruolo di supporto e sostegno solidale.

1. L'INDAGINE SULLE PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA

Il campione che ha partecipato all'indagine è stato estratto tra le oltre 700 persone con Sclerosi Multipla (SM) che, attraverso l'AISM, hanno acconsentito ad essere intervistate, e complessivamente si tratta di 302 persone affette da Sclerosi Multipla.

A queste persone è stato somministrato un questionario strutturato, realizzato dal Censis appositamente per questa indagine con il supporto scientifico di AISM, e che ha approfondito le condizioni cliniche ed esistenziali, dunque la vita quotidiana, il rapporto con i servizi medici e riabilitativi, la vita lavorativa e la situazione psicologica delle persone che convivono con la Sclerosi Multipla.

Il campione di rispondenti che ha partecipato all'indagine risulta distribuito in modo sostanzialmente omogeneo sul territorio nazionale, mentre, per quanto riguarda le caratteristiche sociali ed anagrafiche dei rispondenti, ad operare una inevitabile selezione sono state le specificità cliniche della SM. La malattia colpisce infatti prevalentemente le donne ed esordisce generalmente tra i 20 ed i 40 anni di età (con un picco a ridosso dei 30 anni).

Si tratta di specificità che si riflettono in modo piuttosto nitido sulle caratteristiche strutturali del campione, laddove le donne costituiscono il 63,8% dei rispondenti (contro il 36,2% degli uomini) e oltre i due terzi di essi sono in età compresa tra i 35 ed i 64 anni (tab. 1).

Le variabili anagrafiche e generazionali influenzano chiaramente anche il profilo culturale del campione che, nella maggior parte dei casi, è composto da persone che possiedono un diploma di scuola superiore (58,1%), poco più di un quarto di essi ha la laurea (il 26,6%) mentre il 15,3% non ha più della licenza media.

Un altro aspetto che ricopre una importanza centrale nel definire le condizioni e le priorità degli intervistati è rappresentato dal livello percepito di disabilità. Come si vedrà più avanti, infatti, i pazienti di SM possono vivere condizioni molto diverse tra loro, e anche la stessa persona può sperimentare nel corso della sua vita livelli di disabilità molto diversi.

Tab. 1 – Caratteristiche strutturali del campione *(val. %)*

	%
Sesso	
Maschio	36,2
Femmina	63,8
Totale	100,0
Età	
Fino a 24 anni	2,7
25-34	13,9
35-44	23,9
45-54	28,2
55-64	26,2
65 e oltre	5,1
Totale	100,0
Area geografica	
Nord Ovest	24,3
Nord Est	19,6
Centro	23,3
Sud e Isole	32,8
Totale	100,0
Livello di istruzione	
Fino a licenza media inferiore	15,3
Diploma scuola media superiore	58,1
Laurea	26,6
Totale	100,0
Livello di disabilità percepito	
Assente	9,0
Lieve	26,1
Moderato	33,4
Grave	25,8
Molto grave	5,7
Totale	100,0

Fonte: indagine Censis, AISM e Fondazione Cesare Serono 2011

Il fatto che il livello di disabilità considerato sia quello percepito, inoltre, offre un dato che se può essere "impreciso" rispetto ad una misurazione più obbiettiva, proprio per questo, però, fornisce un grado di profondità maggiore, dal momento che propone una sintesi delle condizioni non solo cliniche, ma anche ambientali, sociali e psicologiche in cui la persona vive.

Le persone confluite nel campione hanno ricevuto la diagnosi per la quota più ampia nel corso dell'ultimo decennio: nel 61,5% dei casi infatti questa è stata posta tra il 2000 ed il 2005 (29,9%) o dopo il 2006 (31,6%). Ad aver ricevuto la diagnosi tra il 1991 ed il 1999 è poco meno di un quarto del campione (24,9%), mentre il 13,6% fa riferimento al 1990 o prima. Si tratta di un dato che ha una certa importanza, poiché grazie alle tecnologie che si sono rapidamente diffuse a partire dagli anni '90 in poi, sostanzialmente la Risonanza Magnetica Nucleare, il percorso diagnostico della SM è diventato sempre più tempestivo.

Va però considerato il fatto che si tratta, specialmente nelle sue fasi iniziali, di una malattia che talvolta esordisce con sintomi aspecifici (affaticabilità, astenia, etc.), che un paziente, e anche un medico non particolarmente scrupoloso, potrebbero essere indotti a sottovalutare. D'altro canto la tempestività della diagnosi, e dunque dell'instaurazione della terapia, rappresenta un aspetto di vitale importanza nella prospettiva del rallentamento del decorso e dunque dell'insorgere della disabilità. In questo senso è interessante osservare il tempo che è trascorso tra l'insorgere dei primi sintomi e la formulazione della diagnosi di SM, e come questo appaia correlato da un lato alle diagnosi poste prima del 1991, e dall'altro (soprattutto) al livello attuale di disabilità.

Complessivamente, infatti, il tempo intercorso è pari a 2,7 anni (circa 2 anni e 8 mesi), ma il valore risulta sensibilmente più alto tra chi ha ricevuto la diagnosi nel 1990 o prima (poco meno di 4 anni), e tra chi oggi versa in condizioni di più grave disabilità (3,8 anni mediamente di intervallo tra i primi sintomi e la diagnosi per chi oggi definisce la propria disabilità grave o molto grave) (tab. 2).

Tab. 2 – Anni trascorsi dai primi sintomi alla prima diagnosi di SM, per livello percepito di disabilità e anno della diagnosi *(val. medi)*

	Assente o lieve	Moderata	Grave o molto grave	Totale
Fino al 1990	2,1	3,6	4,2	3,9
Dal 1991 al 1999	1,8	2,0	3,6	2,6
Tra il 2000 ed il 2005	2,5	3,0	3,2	2,8
Dal 2006 in poi	2,1	1,8	5,6	2,2
Totale complessivo	2,2	2,4	3,8	2,7

Fonte: indagine Censis, AISM e Fondazione Cesare Serono 2011

Il progresso tecnologico e la conseguente diffusione di procedure più accurate, che evidentemente hanno permesso di accelerare sensibilmente il percorso di individuazione della patologia, non ha però rimosso tutti gli ostacoli che ancora in diversi casi si frappongono alla tempestività della diagnosi.

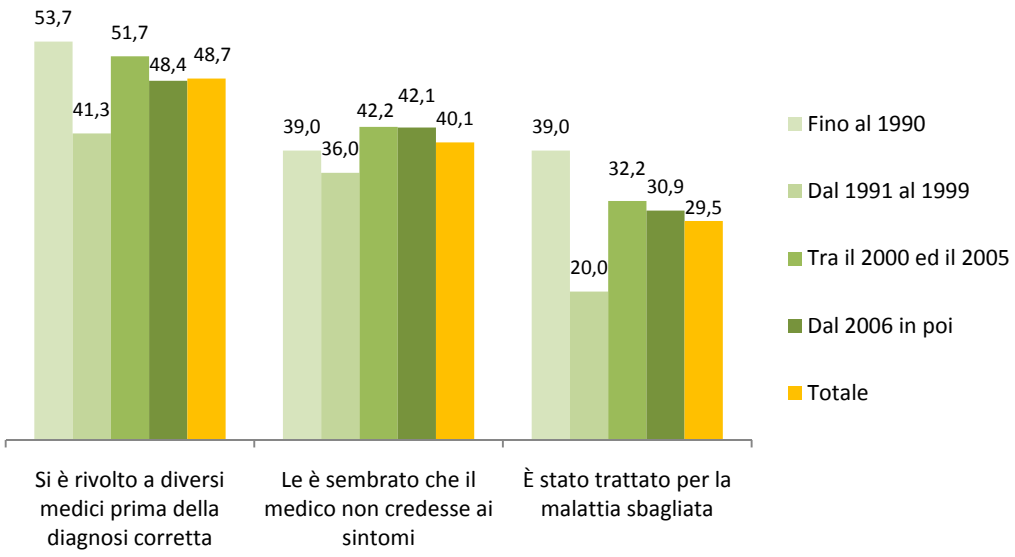
Accade in effetti con una certa frequenza che i primi sintomi vengano riconosciuti come tali anche a distanza di molto tempo, nel momento in cui, a fronte di un primo attacco severo che li conduce dallo specialista e ad una diagnosi di fatto rapida, i pazienti ricostruiscono a posteriori la loro storia clinica.

I dati relativi alle situazioni in cui i rispondenti si sono trovati nel corso del loro percorso diagnostico evidenziano infatti come, anche tra chi è stato diagnosticato in anni più recenti, rimangano significativamente frequenti i casi di differenti consulti medici (il 48,4% tra i neodiagnosticati contro la media del 48,7% e il dato del 53,9% dei diagnosticati prima del 1991), di difficoltà a convincere il medico della realtà del proprio quadro sintomatologico (queste addirittura risultano più frequenti dopo il 2006 con il 42,1% rispetto alla media del 40,1%) e di trattamenti per una patologia erroneamente diagnosticata in prima istanza (30,9% dopo il 2006 contro il 39,0% prima del 1991) (fig. 1).

La SM è, anche per la sua natura, una patologia che specie nelle sue fasi iniziali può essere sfuggente, e porre difficoltà di individuazione soprattutto a causa della aspecificità del quadro sintomatologico, ma i dati sembrano indicare il permanere di difficoltà e ostacoli anche a livello del rapporto

medico-paziente, il cui superamento (che richiederebbe un'opera di ulteriore sensibilizzazione soprattutto dei medici di medicina generale) potrebbe con ogni probabilità offrire un contributo importante in termini di accelerazione del percorso diagnostico.

Fig. 1 - Situazioni sperimentate durante il percorso diagnostico, per data della diagnosi *(val. %)*



Fonte: indagine Censis, AISM e Fondazione Cesare Serono 2011

La SM si presenta nella popolazione che ne è affetta in 4 varianti cliniche principali, su cui i pazienti si distribuiscono in modo non omogeneo.

La variante clinica più diffusa è rappresentata dalla forma recidivante remittente, secondo la letteratura si tratta del 30%-40% circa dei casi complessivi e dell'85% dei casi all'esordio; nel campione dell'indagine il valore raggiunge il 60,0%, ma va sottolineato, da una parte, che si tratta di un dato riferito dai pazienti, e dunque passibile di un certo grado di imprecisione, e, dall'altra, che non è considerata a parte la variante benigna, che di fatto è assimilabile ad una recidivante remittente particolarmente lieve (e secondo la letteratura riguarda il 20% circa dei casi) (tab. 3). Le persone colpite dalla SM recidivante remittente sperimentano un andamento intermittente dei sintomi, che si presentano in modo anche debilitante

(recidiva o attacco) ma per un periodo di tempo limitato, per poi attenuarsi e regredire per periodi relativamente lunghi. Nelle fasi iniziali della malattia è frequente che la regressione sia completa o quasi, ma con il progredire della patologia questo accade sempre meno, e generalmente dopo un certo numero di anni la forma recidivante remittente tende ad evolvere in secondariamente progressiva. La forma secondariamente progressiva si caratterizza per una scomparsa delle recidive, e per il graduale progredire della disabilità. Secondo la letteratura si tratta del 25%-30%, e nel campione il valore si ferma al 19,2%.

Tab. 3 - Tipo di SM dalla quale è affetto al momento, per classe d'età *(val. %)*

	Fino a 34 anni	35-44	45-54	Oltre 54	Totale
Recidivante remittente	89,5	81,4	61,0	27,2	60,0
Secondariamente progressiva	2,1	8,6	17,1	38,0	19,2
Progressiva con ricadute	6,3	4,3	14,6	17,4	11,6
Primaria progressiva	2,1	5,7	7,3	17,4	9,2
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, AISM e Fondazione Cesare Serono 2011

La forma progressiva primaria riguarda circa il 10% dei pazienti secondo la letteratura, e viene indicata dal 9,2% del campione: si tratta di una forma caratterizzata dall'assenza di vere e proprie ricadute, e fin dall'esordio della malattia i sintomi iniziano in modo graduale e tendono a progredire nel tempo.

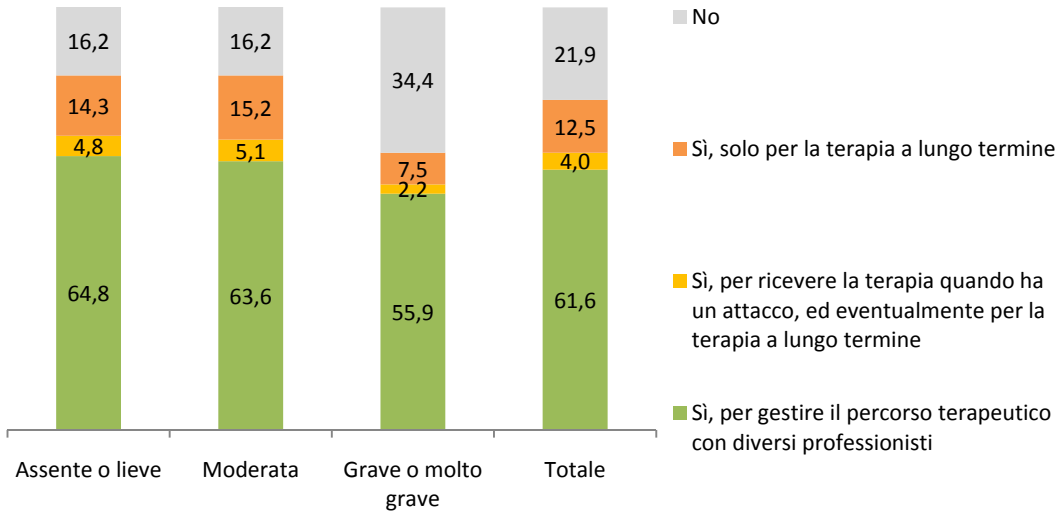
La forma progressiva con ricadute riguarda da letteratura circa il 5%, mentre nel campione viene riferita dall'11,6% dei pazienti, e si caratterizza per la compresenza sia dell'andamento progressivo della disabilità, fin dall'inizio, che delle ricadute, dalle quali generalmente la ripresa è limitata.

Considerando che la malattia tende ad esordire soprattutto intorno ai 30 anni di età, la variabile anagrafica differenzia in modo importante il campione, e si osserva nitidamente come tra i rispondenti più giovani la forma recidivante remittente sia ampiamente maggioritaria (89,5%), per poi ridurre la propria prevalenza tra i rispondenti delle classi d'età successive, in cui

risultano gradualmente più frequenti la forma secondariamente progressiva (che è maggioritaria tra gli *over*55) e anche quella progressiva con ricadute (questo dato è però ampiamente suscettibile di indicazione imprecisa da parte dei pazienti, che potrebbero aver indicato questa variante clinica di fronte ad una fase di transizione tra recidivante remittente e secondariamente progressiva).

Per quanto riguarda il trattamento terapeutico, il 78,1% dei rispondenti ha indicato di frequentare un ambulatorio neurologico o un Centro pubblico per la SM. La grande maggioranza di questi rispondenti (il 61,6% complessivamente) ha dichiarato di rivolgersi a questo tipo di strutture per gestire il proprio intero percorso terapeutico con diversi professionisti, il 4,0% ha indicato di frequentarlo per ricevere la terapia quando ha un attacco (o recidiva), ed eventualmente per una terapia a lungo termine, mentre il 12,5% vi si rivolge esclusivamente per la terapia a lungo termine (fig. 2).

Fig. 2 - Frequentazione di un ambulatorio neurologico o Centro pubblico per la SM, per livello di disabilità *(val. %)*



Fonte: indagine Censis, AISM e Fondazione Cesare Serono 2011

Nella lettura del dato va considerato il fatto che la terapia a lungo termine è indicata solo nelle fasi iniziali e intermedie della malattia (e si tratta di un indicazione riportata anche nella nota CUF AIFA che ne regola la

distribuzione), e questo elemento spiega il motivo per cui la quota di chi non frequenta questo tipo di strutture tende ad aumentare in modo vistoso tra i rispondenti con più alti gradi di disabilità. D'altra parte, il fatto che quasi il 20% dei rispondenti con disabilità lieve o assente vadano all'ambulatorio specialistico pubblico o al centro SM esclusivamente per ricevere la terapia (sia essa di attacco o a lungo termine), così come il fatto che i più gravi lo frequentino meno (34,4% contro 16,2% di chi ha disabilità lieve o assente), evidenzia come queste strutture, che dovrebbero offrire una presa in carico multidisciplinare del paziente, ancora troppo spesso esauriscano la loro funzione nella distribuzione dei farmaci, risultando dunque non solo obbiettivamente più difficili da raggiungere per pazienti afflitti da gravi limitazioni nella mobilità, ma anche scarsamente attraenti per loro sotto il profilo dei servizi offerti.

La terapia farmacologica rappresenta un elemento centrale nel trattamento della Sclerosi Multipla, e per quanto non siano ancora note terapie in grado di far ottenere ai pazienti una remissione definitiva della malattia, i farmaci oggi disponibili consentono da un lato di contenere i sintomi e gli effetti legati alle ricadute (attraverso la terapia di attacco) e soprattutto, specie laddove il trattamento inizia tempestivamente, di rallentarne significativamente il decorso e prevenirne la comparsa (attraverso la terapia specifica a lungo termine). La ricerca sui farmaci contro la SM rimane peraltro molto attiva, e sono frequenti anche i casi di terapie a lungo termine sperimentali, portate avanti con farmaci di ultima generazione.

A questo tipo di terapia specifica si accompagna spesso, soprattutto nei casi in cui la disabilità è più grave, una terapia sintomatica, finalizzata cioè a limitare alcuni dei sintomi più invalidanti.

Ad aver ricevuto nell'ultimo anno la terapia per un attacco (che consiste sostanzialmente di farmaci antinfiammatori cortisonici) è il 16,9%, mentre la terapia specifica a lungo termine è stata ricevuta dal 62,5% del campione, cui va aggiunto il 7,0% che ha indicato di aver seguito un protocollo terapeutico sperimentale.

Come anticipato, il ricorso alla terapia a lungo termine risulta nettamente meno frequente tra i pazienti più grandi di età (47,9% per quella specifica e 4,3% per quella sperimentale), che si trovano con maggior frequenza ad uno stadio più avanzato della terapia, e dunque in condizione di non poterne trarre giovamento.

La terapia sintomatica è stata indicata dal 29,6%, questa invece con maggior frequenza dai rispondenti più anziani (36,2%), che sono anche quelli che più

degli altri hanno indicato di non aver seguito alcun tipo di terapia farmacologica (tab. 4).

Tab. 4 – Terapia farmacologica ricevuta nell'ultimo anno, per classe d'età *(val. %)*

	Fino a 34 anni	35-44	45-54	Oltre 54	Totale
Terapia specifica di attacco (1)	14,0	18,1	24,7	10,6	16,9
Terapia specifica a lungo termine (2)	70,0	76,4	62,4	47,9	62,5
Terapia a sperimentale (3)	12,0	6,9	7,1	4,3	7,0
Terapia sintomatica (4)	20,0	20,8	35,3	36,2	29,6
Nessuna di queste	6,0	13,9	10,6	23,4	14,6

1 Cortisonici
2 Interferone B, Glatiramer acetato, natalizumab
3 Mylinax, Mabcampath, Zenapax, Mabthera
4 Per ansia/insonnia, depressione, fatica, dolore neuropatico e disturbi della sensibilità, disfunzioni sessuali, disturbi urinari, spasticità, stitichezza, tremore posturale, disturbi parossistici

Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis, AISM e Fondazione Cesare Serono 2011

Se i trattamenti farmacologici rappresentano la principale strategia di contrasto alla SM, un ruolo comunque importante è ricoperto dalle terapie non farmacologiche. Con l'eccezione della fisioterapia (indicata dal 51,5%, soprattutto dai più anziani tra cui raggiunge il 70,2%) e la parziale eccezione della terapia psicologica (18,0% più frequente tra i più giovani), però, va rilevato il fatto che in generale le quote di rispondenti che vi si sono sottoposti nel corso dei 12 mesi precedenti l'intervista sono molto contenute (tab. 5). Si tratta di un dato che testimonia quanto l'accesso ai servizi, e in particolare a quelli riabilitativi, sia, anche nel caso della SM, più spesso legato alle esigenze di offerta che agli effettivi bisogni dei pazienti.

Tab. 5 – Terapia riabilitativa ricevuta nell'ultimo anno, per classe d'età *(val. %)*

	Fino a 34 anni	35-44	45-54	Oltre 54	Totale
Fisioterapia	14,0	36,1	65,9	70,2	51,5
Terapia psicologica	22,0	22,2	16,5	13,9	18,0
Altre terapie	0,0	6,9	4,7	8,6	5,6
Terapie fisiche	2,0	5,6	4,7	6,4	5,0
Terapia logopedistica	-	7,0	1,2	6,4	4,0
Altra terapia riabilitativa	0,0	4,2	4,7	4,2	3,6
Terapia occupazionale	-	1,4	7,1	3,3	3,3
Terapia foniatrica	0,0	2,8	0,0	4,3	2,0

Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis, AISM e Fondazione Cesare Serono 2011

Il fabbisogno assistenziale che i rispondenti hanno indicato di avere varia naturalmente in modo significativo a seconda del livello di disabilità che essi si attribuiscono. Complessivamente è il 48,5% del campione a rispondere di aver bisogno di aiuto nella sua vita quotidiana (ma il dato passa dal 9,5% di chi si definisce lievemente o per nulla disabile all'83,0% di chi si colloca all'estremo opposto nella scala della disabilità autopercepita), contro il 44,1% che ha dichiarato di non averne bisogno ed il 7,4% che ha indicato di vivere questo tipo di necessità solo nei momenti in cui è colpito da un attacco (tab. 6).

Se è chiaro che nella gran parte dei casi autosufficienza e disabilità percepita rappresentano due dimensioni ampiamente sovrapponibili, va però rilevato come la dimensione soggettiva della disabilità emerga nuovamente come non totalmente riconducibile a fattori obbiettivi, laddove si rilevano quote sia di rispondenti bisognosi di aiuto che si considerano poco disabili sia rispondenti che si considerano disabili ma che dichiarano di essere autosufficienti.

Tab. 6 – Bisogno di aiuto nella vita quotidiana, per livello di disabilità*(val. %)*

	Assente o lieve	Moderata	Grave o molto grave	Totale
Sì	9,5	57,0	83,0	48,5
No	82,9	32,0	13,8	44,1
Solo durante gli attacchi	7,6	11,0	3,2	7,4
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, AISM e Fondazione Cesare Serono 2011

A fronte di questo bisogno assistenziale, le risposte che le persone con SM ricevono arrivano, e anche in questo caso si tratta di una conferma di quanto emerge regolarmente nelle indagini di questo tipo, pressoché solo dalla famiglia, e in particolare dal nucleo familiare (tab. 7).

È, complessivamente, il 38,1% dei rispondenti ad aver ricevuto aiuto ed assistenza informale tutti i giorni da familiari conviventi, e chiaramente la quota tende ad aumentare vistosamente tra i rispondenti con livelli di disabilità più elevati (62,8%). Un aiuto più modulato sulle esigenze del momento, e dunque con ogni probabilità legato alla presenza di un attacco, è stato indicato dal 20,1% (in questo caso più spesso dai rispondenti con minori livelli di disabilità). Mentre è il 41,8% degli intervistati a non aver ricevuto questo tipo di aiuto, valore che per quanto tenda a diminuire all'aumentare della disabilità, rimane comunque pari al 21,3% anche tra questi rispondenti.

L'aiuto quotidiano da parte di parenti e amici non conviventi rappresenta invece una fattispecie più rara (8,1%), ma assume un certo rilievo quando si tratta di un aiuto legato ad un momento di bisogno specifico (24,1%). Va notato, per altro, che a ricevere aiuto nei momenti di bisogno da amici e parenti non conviventi sono stati soprattutto i rispondenti con maggiori livelli di disabilità (35,2%); è ipotizzabile che si tratti di persone sole, e che si trovano a ricevere aiuto da amici e parenti non conviventi in momenti di difficoltà estrema.

Tab. 7 - Nell'ultimo anno ha ricevuto assistenza informale e gratuita, per livello di disabilità *(val. %)*

	Assente o lieve	Moderata	Grave o molto grave	Totale
Da familiari e conviventi				
Ha ricevuto assistenza tutti i giorni nello svolgimento delle attività quotidiane	15,4	39,4	62,8	38,1
Ha ricevuto aiuto quando ne ha avuto bisogno	21,2	21,2	16,0	20,1
Non ha ricevuto questo tipo di aiuto	63,5	39,4	21,3	41,8
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0
Da parenti e amici non conviventi				
Ha ricevuto assistenza tutti i giorni nello svolgimento delle attività quotidiane	1,9	10,2	12,1	8,1
Ha ricevuto aiuto quando ne ha avuto bisogno	13,5	25,5	35,2	24,1
Non ha ricevuto questo tipo di aiuto	84,6	64,3	52,7	67,8
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, AISM e Fondazione Cesare Serono 2011

I dati confermano dunque la assoluta, e per molti versi eccessiva, centralità della famiglia nell'assetto dell'assistenza, che si adatta a fornire aiuto (evidentemente in funzione delle proprie possibilità, più che delle effettive necessità) al familiare in difficoltà, a fronte di un sistema di servizi formali evidentemente inadeguato.

Complessivamente è il 15,3% ad essersi avvalso dell'aiuto di personale pubblico, solo il 3,3% tutti i giorni, e il dato, pur aumentando, rimane ampiamente minoritario anche tra i rispondenti più gravi (tab. 8). Il ricorso all'aiuto quotidiano fornito da personale privato è più frequente (ma evidentemente comporta un onere non irrilevante per le famiglie), e si tratta dell'8,1%, cui si somma il 10,0% che fa riferimento all'aiuto quando ce ne è stato bisogno (di nuovo i dati sono più alti tra chi lamenta maggiore disabilità, ma sempre ampiamente minoritari). Sostanzialmente residuale è invece l'aiuto offerto dal volontariato, citato dall'8,4% in tutto, in quota più alta come aiuto modulato sul bisogno dai rispondenti più gravi (10,9%)

Tab. 8 - Nell'ultimo anno ha ricevuto assistenza formale, informale a pagamento o da personale volontario per livello di disabilità *(val. %)*

	Assente o lieve	Moderata	Grave o molto grave	Totale
Da personale pubblico				
Ha ricevuto assistenza tutti i giorni nello svolgimento delle attività quotidiane	0,0	2,0	8,7	3,3
Ha ricevuto aiuto quando ne ha avuto bisogno	9,5	14,0	12,0	12,0
Non ha ricevuto questo tipo di aiuto	90,5	84,0	79,3	84,7
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0
Da personale privato				
Ha ricevuto assistenza tutti i giorni nello svolgimento delle attività quotidiane	1,0	6,1	18,5	8,1
Ha ricevuto aiuto quando ne ha avuto bisogno	4,8	14,1	13,0	10,7
Non ha ricevuto questo tipo di aiuto	94,3	79,8	68,5	81,2
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0
Da personale volontario				
Ha ricevuto assistenza tutti i giorni nello svolgimento delle attività quotidiane	1,0	4,1	3,3	2,7
Ha ricevuto aiuto quando ne ha avuto bisogno	2,9	4,1	10,9	5,7
Non ha ricevuto questo tipo di aiuto	96,2	91,8	85,9	91,6
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, AISM e Fondazione Cesare Serono 2011

La SM è una malattia che colpisce prevalentemente gli adulti, ed esordisce nella maggior parte dei casi in una fase in cui generalmente le persone sono nel pieno della loro vita attiva, soprattutto dal punto di vista lavorativo e professionale.

L'impatto che la SM produce su questo specifico aspetto dell'esistenza, che per un adulto è particolarmente essenziale, è evidentemente importante, e in alcuni casi drammatico. È la metà circa (il 49,8%) dei rispondenti ad indicare che la malattia ha causato un cambiamento in negativo della loro vita lavorativa, e osservando l'incrocio per genere ed età si osserva anzitutto come all'aumentare dell'età degli intervistati (e dunque all'avanzare della malattia), diventino più frequenti le conseguenze negative sul lavoro (il dato passa dal 34,2% degli *under*35 al 60,2% degli *over*54), dall'altro lato emerge come pesi la variabile di genere.

Se è vero infatti che la SM colpisce più spesso le donne, nel momento in cui colpisce gli uomini, proprio per le ragioni esposte sopra e relative alla centralità del lavoro nel percorso esistenziale degli adulti, l'impatto è ancora più vistoso: sia in totale (55,8% contro il 45,8% femminile) che a parità di età (il 43,8% contro il 27,3% nella coorte più giovane) le quote di uomini che lamentano conseguenze negative della malattia sulla loro vita professionale sono regolarmente più alte rispetto a quelle delle donne (tab. 9).

Tab. 9 – Impatto negativo della malattia sul lavoro, per genere e classe d'età (*val. %)*

	Fino a 34 anni	35-44	45-54	Oltre 54	Totale
Donne					
Sì	27,3	40,9	42,2	64,3	45,8
No	72,7	59,1	57,8	35,7	54,2
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Uomini					
Sì	43,8	50,0	65,5	56,1	55,8
No	56,3	50,0	34,5	43,9	44,2
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Totale					
Sì	34,2	43,5	51,4	60,2	49,8
No	65,8	56,5	48,6	39,8	50,2
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, AISM e Fondazione Cesare Serono 2011

L'impatto di una malattia cronica e invalidante quale è la SM non si ferma naturalmente alla sfera lavorativa, ma permea inevitabilmente tutta la vita sociale ed emotiva delle persone che ne sono colpite.

In questo senso risulta interessante osservare le risposte fornite dagli intervistati a proposito delle ricadute sociali e psicologiche della malattia, e in particolare il loro grado di riconoscimento in una serie di affermazioni che ne descrivono alcune (tab. 10).

Tab. 10 – Le conseguenze sociali ed emotive della malattia, per età (*val. %)*

	Fino a 34 anni	35-44	45-54	Oltre 54	Totale
Ha dovuto interrompere tutte le attività del tempo libero (hobby, attività sportive, viaggi, volontariato)					
Molto	26,0	38,9	56,4	60,2	48,3
Un po'	30,0	31,9	27,1	25,8	28,5
Per nulla	44,0	29,2	16,5	14,0	23,2
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
La malattia ha modificato molto la sua vita sociale: si sente isolato/a					
Molto	14,0	27,8	35,3	44,1	32,6
Un po'	34,0	27,8	27,1	24,7	27,9
Per nulla	52,0	44,4	37,6	31,2	39,6
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Non dice mai di avere la malattia, a meno che non sia costretto/a farlo					
Molto	28,0	28,2	20,0	16,3	22,0
Un po'	32,0	14,1	15,3	14,1	17,6
Per nulla	40,0	57,7	64,7	69,6	60,5
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
A volte ha la sensazione che i suoi familiari non riescano a capire quanto la malattia la faccia soffrire					
Molto	24,5	35,2	34,6	24,4	30,1
Un po'	30,6	25,4	33,3	33,3	30,8
Per nulla	44,9	39,4	32,1	42,3	39,0
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Nonostante la malattia riesce a sentirsi, soddisfatto/a e gratificato/a					
Molto	48,0	50,0	37,6	29,3	40,1
Un po'	48,0	30,6	44,8	40,3	40,1
Per nulla	4,0	19,4	17,6	30,4	19,9
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, AISM e Fondazione Cesare Serono 2011

Dall'interrompere tutte le attività del tempo libero (vi si riconosce del tutto il 48,3% e in parte il 28,5%) all'isolamento sociale a causa della malattia (il 32,6% molto ed il 27,9% un po'), le risposte fornite dagli intervistati sottolineano la pervasività delle conseguenze della malattia in tutte le sfere della vita.

Il sostegno che i servizi pubblici forniscono alle persone con SM, così come i bisogni per i quali invece le risposte del soggetto pubblico rimangono inadeguate, sono stati indagati attraverso una sezione del questionario che ha messo in luce quali servizi siano considerati tra i più utili, e quali andrebbero potenziati (tab. 11).

I dati così raccolti permettono di osservare come i servizi sanitari considerati più utili siano i Centri clinici per la SM (52,7%), i farmaci gratuiti (31,1%) e le visite specialistiche ambulatoriali (29,4%); se a proposito della distribuzione dei farmaci la quota relativa a quanti ne ritengono necessario il potenziamento rimane abbastanza contenuta (14,6%), va osservato che sono numerosi i servizi sanitari che andrebbero rafforzati secondo le persone colpite da SM. Gli stessi centri clinici (che spesso si limitano solo a fornire la terapia farmacologica) sono indicati in questo senso dal 30,4%, seguiti dalla specialistica ambulatoriale (27,1%) e anche dalle visite mediche domiciliari (25,1%), che rappresentano una prassi ancora poco diffusa, così come i ricoveri in day hospital, indicati dal 22,3%.

Ma è soprattutto a proposito dei servizi socio-assistenziali che il bisogno di un miglioramento sostanziale e di un potenziamento deciso dell'offerta emerge in modo chiaro, laddove è il 77,5% a fare riferimento all'assistenza domiciliare come un servizio tra i più utili ed il 72,4% a ritenerne necessario il potenziamento.

Per quanto concerne, invece, i servizi di supporto e di informazione spiccano da un lato i dati relativi all'aiuto economico e agli sgravi fiscali (tra i più utili secondo il 52,6% e da potenziare secondo il 47,7%), ma anche il supporto psicologico costituisce un aspetto la cui utilità viene riconosciuta dal 37,0% del campione, che ne vorrebbe il potenziamento nel 25,8%, così come rappresenta di fatto una sottolineatura del bisogno di trovare sostegno sociale, psicologico e informativo l'indicazione di occasioni di incontro e confronto con altri pazienti (fornita da circa un quarto del campione sia come servizio utile che da potenziare).

Tab. 11 – I servizi più utili e quelli da potenziare (*val. %)*

	Più utili	Da potenziare
Servizi sanitari		
Centri clinici per la Sclerosi Multipla	52,7	30,4
Visite specialistiche ambulatoriali	29,4	27,1
Farmaci gratuiti per il trattamento della SM	31,1	14,6
Visite mediche e/o specialistiche domiciliari	10,8	25,1
Ausilii sanitari e presidi ortopedici gratuiti	12,8	6,5
Ricovero ospedaliero o day hospital	13,5	22,3
Visite mediche ambulatoriali del medico di famiglia	13,9	15,8
Servizio di consegna a domicilio dei farmaci	9,5	13,8
Farmaci gratuiti per il trattamento dei sintomi	6,1	10,5
Totale	100,0	100,0
Servizi socio-assistenziali		
Servizi di assistenza domiciliare	77,5	72,4
Centri diurni	37,2	38,4
Assistenza residenziale	30,3	34,0
Totale	100,0	100,0
Servizi di supporto e di informazione		
Aiuto economico e/o sgravi fiscali	52,6	47,7
Servizi di supporto psicologico	37,0	25,8
Occasioni di incontro e confronto con altri pazienti	24,2	25,8
Consulenza legale e fiscale	12,8	18,9
Pubblicazioni informative/scientifiche	12,8	14,4
Linee telefoniche di informazione e sostegno (numero verde)	10,0	13,3
Servizi di supporto e orientamento professionale	12,8	11,7
Community e forum sul web, con moderatori specializzati	13,5	10,6
Altro	0,7	1,5
Totale	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, AISM e Fondazione Cesare Serono 2011

Infine, una sezione del questionario è stata dedicata alla CCSVI, ossia alle prospettive terapeutiche legate all'intervento di disostruzione venosa delle vene cerebrospinali, che ha goduto di una eco mediatica molto vasta negli ultimi anni, soprattutto grazie ad internet, ma la cui efficacia allo stato attuale delle sperimentazioni non è provata.

La posizione assunta dall'AISM sul tema è stata improntata ad attenzione e impegno in un quadro di massima cautela, e il fatto che i rispondenti siano stati reclutati attraverso l'associazione (per quanto non tutti i rispondenti siano iscritti all'associazione), può in questo senso avere giocato un peso sulle opinioni raccolte. Fatto sta che la quota più alta del campione (il 31,6%) ha indicato di attendere il consiglio del suo neurologo, in base ai risultati della sperimentazione, mentre il 29,3% ha indicato di non nutrire particolari aspettative e di non seguire molto la cosa (tab. 12).

Tab. 12 – Posizione a proposito della CCSVI, per livello di disabilità *(val. %)*

	Assente o lieve	Moderata	Grave o molto grave	Totale
Aspetta che il suo neurologo la consigli, anche in base ai risultati della sperimentazione	33,0	31,8	29,6	31,6
Non nutre particolari aspettative, e non segue molto la cosa	28,9	28,4	30,9	29,3
Vorrebbe attivarsi autonomamente per capire se può rientrare in qualche sperimentazione	11,3	12,5	9,9	11,3
Partecipa o ha partecipato ad una sperimentazione / screening sperimentale	13,4	12,5	4,9	10,5
Si è attivato per eseguire l'accertamento ed eventualmente l'intervento privatamente	9,3	9,1	9,9	9,4
Sa già che per il suo caso non è una strada praticabile	4,1	3,4	9,9	5,6
Ha già eseguito l'accertamento ed eventualmente l'intervento	0,0	2,3	4,9	2,3
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, AISM e Fondazione Cesare Serono 2011

Se complessivamente quasi i due terzi del campione manifestano un atteggiamento cauto o apertamente scettico, il restante terzo mostra di avere (o di aver avuto) delle aspettative e speranze in proposito: oltre al 2,3% che indica di essersi già sottoposto all'accertamento e eventualmente all'intervento, è infatti l'11,3% che si vorrebbe attivare per rientrare in qualche sperimentazione, il 10,5% lo ha già fatto e partecipa o ha

partecipato a qualche sperimentazione o screening sperimentale mentre il 9,4% si è mosso attraverso la sanità privata per eseguire l'accertamento diagnostico ed eventualmente l'intervento, mentre il 5,6% indica di sapere che per il suo caso non si tratta di una prospettiva praticabile.

2. L'INDAGINE SULLE PERSONE CON AUTISMO

L'indagine realizzata dal Censis su questo ambito patologico ha coinvolto 302 famiglie, di altrettante persone affette da una forma di autismo.

Le famiglie afferenti al campione sono state reclutate attraverso la rete delle associazioni collegate all'ANGSA - Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici onlus (e tra queste spicca, per il grado di coinvolgimento, la Fondazione Marino[1]), che ha promosso l'iniziativa, coinvolgendo i propri iscritti, ma anche famiglie che pur frequentando attività associative non fanno parte delle associazioni.

Le persone intervistate, contattate e sensibilizzate dall'associazione, hanno fornito al Censis il loro consenso a partecipare alla rilevazione, e sono state successivamente contattate per rispondere alle domande incluse nel questionario strutturato, sviluppato appositamente per questa indagine dal gruppo di lavoro del Censis in stretta collaborazione con ANGSA.

Il campione così selezionato è risultato abbastanza equilibrato sotto il profilo territoriale a livello di macroarea, con una sovrastima significativa di quelle residenti al Nord Est ed una leggera sottostima di quelle residenti al Centro. Complessivamente la distribuzione delle famiglie del campione riflette quella dell'universo delle famiglie italiane (tab. 13).

Ad essere intervistati sono stati nella quasi totalità dei casi i genitori delle persone con autismo incluse nello studio (96,0%), e in particolare si è trattato nel 72,2% dei casi della madre, e nel 23,8% del padre.

Le persone con autismo di cui gli intervistati si occupano sono, come ampiamente testimoniato anche dalla letteratura, in grande maggioranza di genere maschile (82,1% contro il 17,9% di femmine), per una proporzione di circa 4 a 1, mentre sotto il profilo anagrafico sono inclusi in una fascia di età che va dai 3 ai 42 anni. In particolare, si distribuiscono in modo equilibrato tra bambini più piccoli, compatibilmente con il fatto che l'autismo si manifesta generalmente tra il secondo ed il terzo anno di vita (il 22,5% dei casi inclusi nel campione ha fra i 3 ed i 7 anni), bambini più

[1] Oltre che alle diverse associazioni che hanno contribuito, un ringraziamento particolare va a Davide Folloni e a Daniela Mariani Cerati per il contributo nella parte relativa ai farmaci.

grandi (il 31,4% ha tra gli 8 e i 13 anni), adolescenti (il 26,2% ha tra i 14 ed i 20 anni), e adulti (il 19,9% ha 21 anni o più).

Tab. 13 - Le caratteristiche del campione *(val. %)*

	%
Area geografica	
Nord Ovest	26,2
Nord Est	28,1
Centro	15,6
Sud e isole	30,1
Totale	100,0
Parentela del rispondente con la persona con autismo	
Madre	72,2
Padre	23,8
Altro parente	1,7
Nessun rapporto di parentela	2,3
Totale	100,0
Classe d'età del rispondente	
Fino a 44 anni	46,1
45-54 anni	34,8
55 anni e oltre	19,1
Totale	100,0
Genere della persona con autismo	
Maschio	82,1
Femmina	17,9
Totale	100,0
Classe d'età della persona con autismo	
Fino a 7 anni	22,5
8-13 anni	31,4
14-20 anni	26,2
21 anni e oltre	19,9
Totale	100,0
Luogo in cui vive la persona con autismo	
In casa della propria famiglia	96,0
In una struttura residenziale	4,0
Totale	100,0

Fonte: indagine Censis, ANGSA e Fondazione Cesare Serono 2011

La quasi totalità delle persone con autismo incluse nel campione vive in casa con la propria famiglia (96,0%), anche se non è del tutto trascurabile la quota relativa a quanti vivono in una istituzione residenziale (4,0%).

Le persone con autismo incluse nello studio, dunque, si distribuiscono in modo piuttosto omogeneo su un'ampia varietà di fasce di età, che corrispondono chiaramente a diverse fasi della vita, per quanto si concentrino per la maggior parte nell'infanzia e nell'età giovanile. Di conseguenza anche l'attività principale delle persone varia significativamente (tab. 14).

Tab. 14 - L'attività prevalente, per classe di età della persona con autismo *(val. %)*

	Fino a 7 anni	8-13 anni	14-20 anni	21 anni e oltre	Totale
Frequenta la scuola	100,0	98,9	67,1	6,7	72,5
di cui :					
Il nido	*1,5*				*0,3*
La scuola dell'infanzia (materna)	*52,9*	*1,1*			*12,3*
La scuola primaria (elementare)	*45,6*	*68,3*	*1,3*		*32,1*
La scuola secondaria di I grado (media)		*28,4*	*15,2*		*12,9*
La scuola secondaria di II grado (superiore)		*1,1*	*50,6*	*6,7*	*14,9*
Frequenta un corso di formazione professionale			3,8	3,3	1,7
Frequenta un centro diurno			12,7	50,0	13,2
Lavora				10,0	2,0
Nessuna di queste, sta a casa / istituto tutto il giorno		1,1	13,9	21,7	8,3
Altro			2,5	8,3	2,3
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

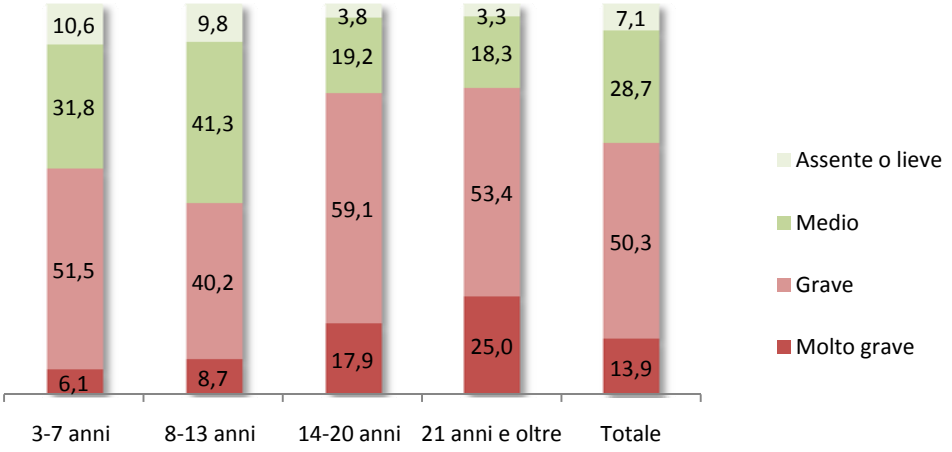
Fonte: indagine Censis, ANGSA e Fondazione Cesare Serono 2011

Il 72,5% degli autistici afferenti al campione frequenta la scuola, e si tratta della pressoché totalità dei casi con meno di 14 anni, mentre il dato scende al 67,1% tra i 14 ed i 20 anni e arriva al 6,7% tra chi ha 21 anni o più. Tra chi non frequenta la scuola, e chiaramente si tratta delle persone più grandi d'età tra quelle incluse nello studio, l'attività più frequente è rappresentata dalla frequentazione di un centro diurno (13,2% complessivamente, che raggiunge però il 50,0% tra le persone con 21 anni o più). Risulta però

significativamente alta la quota relativa a quanti non svolgono nessuna attività e rimangono in casa (o in istituto nel caso in cui siano istituzionalizzati) per tutto il giorno. Il dato è infatti pari all'8,3%, e raggiunge il 21,7% tra gli adulti 21enni e oltre, ma rimane significativo anche tra gli adolescenti (13,9%).

Le persone con autismo incluse nello studio evidenziano nella maggior parte dei casi un livello di disabilità che i loro genitori, e in generale gli intervistati, definiscono come grave o molto grave. Complessivamente è il 64,2% dei rispondenti ad esprimere questa valutazione, laddove il 50,3% fa riferimento ad una disabilità grave e il 13,9% ad una molto grave; è invece il 28,7% ad indicare un livello di disabilità medio, mentre il 6,4% lo definisce lieve, cui si aggiunge lo 0,7% che indica assenza di disabilità. Si tratta di un dato che mostra di variare in funzione dell'età delle persone con autismo, per cui tra i più grandi aumentano i molto gravi e si osserva una situazione generalmente più pesante, ma il quadro di generale gravità rimane prevalente in pressoché tutte le fasce d'età (fig. 3).

Fig. 3 – Il livello di disabilità percepito delle persone con autismo incluse nello studio, per classe di età delle persone con autismo *(val. %)*



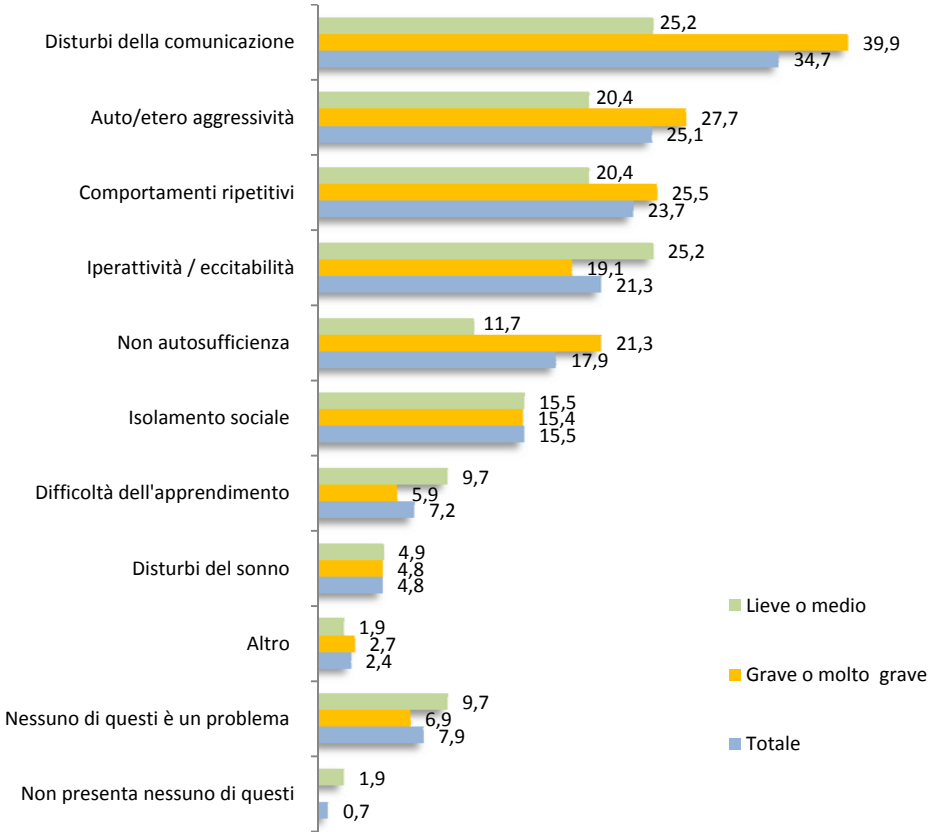
Fonte: indagine Censis, ANGSA e Fondazione Cesare Serono 2011

Tra quelli indagati, i sintomi ed i disturbi che sono stati indicati più frequentemente come presenti e gravi sono quelli legati alla compromissione della comunicazione verbale e non verbale, che risulta moderata o grave nel 77,2% dei casi, con frequenza leggermente più alta tra

i bambini più piccoli (82,4%). Molto simile è il dato relativo ai problemi dell'apprendimento, indicati come moderati o gravi dal 73,4% dei rispondenti, in questo caso con maggior frequenza laddove la persona con autismo è più grande di età, e dunque oltre il termine dell'età evolutiva (76,6% tra i 21enni ed oltre). Ancor più a proposito dei comportamenti ripetitivi, ossessivi, compulsivi ed auto stimolatori (complessivamente indicati come moderati o gravi dal 70,8%) il dato risulta più alto tra le persone autistiche più grandi d'età (76,7% tra gli adulti, contro il 67,7% dei bambini più piccoli).

I vari sintomi e i disturbi accusati dalle persone con autismo configurano per le famiglie differenti gradi di difficoltà e di onere assistenziale, che tendono anch'essi a variare in funzione dell'età e soprattutto del livello di gravità della disabilità (fig. 4).

Fig. 4 – I sintomi ed i disturbi più difficili da gestire per la famiglia, per livello percepito di gravità della disabilità *(val. %)*



Fonte: indagine Censis, ANGSA e Fondazione Cesare Serono 2011

È circa l'8,0% ad aver risposto che nessuno tra i sintomi ed i disturbi elencati nel questionario rappresenta un problema particolare, dunque ad averne indicato almeno uno in questo senso è il restante 92,0%. In particolare, la compromissione della comunicazione verbale e non verbale rappresenta complessivamente il disturbo più problematico da gestire (secondo il 34,7% delle famiglie), ma il dato risulta sensibilmente più alto tra i casi più gravi (39,9%), mentre laddove la disabilità viene definita più lieve dai rispondenti la quota scende fino al 25,2%.

Un andamento simile, per cui la problematicità dei sintomi risulta più difficile da gestire soprattutto nei casi complessivamente più gravi, si riscontra anche a proposito dell'aggressività e dell'autolesionismo, complessivamente indicati dal 25,1% del campione, anche se in questo caso, oltre al livello di disabilità a pesare è soprattutto l'età delle persone con autismo, laddove a proposito dei 14enni e oltre aggressività ed autolesionismo costituiscono il disturbo più problematico in assoluto (31,9%), spiegabile anche con l'aumento della forza fisica del soggetto. Analogamente i comportamenti ripetitivi, ossessivi, compulsivi e auto stimolatori costituiscono una tipologia di disturbo fortemente problematico per una quota ampia di casi (23,7%), anche in questo caso tanto più problematico quanto più la persona con autismo ha una sintomatologia complessivamente grave (25,5%) ed è più grande d'età (28,3% tra gli *over*14).

Infatti la maggiore gravità percepita induce un forte appesantimento della gestione per i sintomi della comunicazione, della non autosufficienza nelle attività della vita quotidiana, dell'aggressività e, in minor misura, dei comportamenti ripetitivi, ossessivi e/o compulsivi; per quanto riguarda iperattività/ipereccitabilità e difficoltà di apprendimento si verifica una relazione inversa: la riduzione della gravità corrisponde a maggior appesantimento; il livello di gravità dell'isolamento sociale e dei disturbi del sonno sembra non avere influenza sulla pesantezza della gestione. Per tentare di spiegare una delle relazioni inverse enunciate si può ipotizzare che la difficoltà grave nell'apprendimento riduca l'impegno e quindi il peso dell'assistenza.

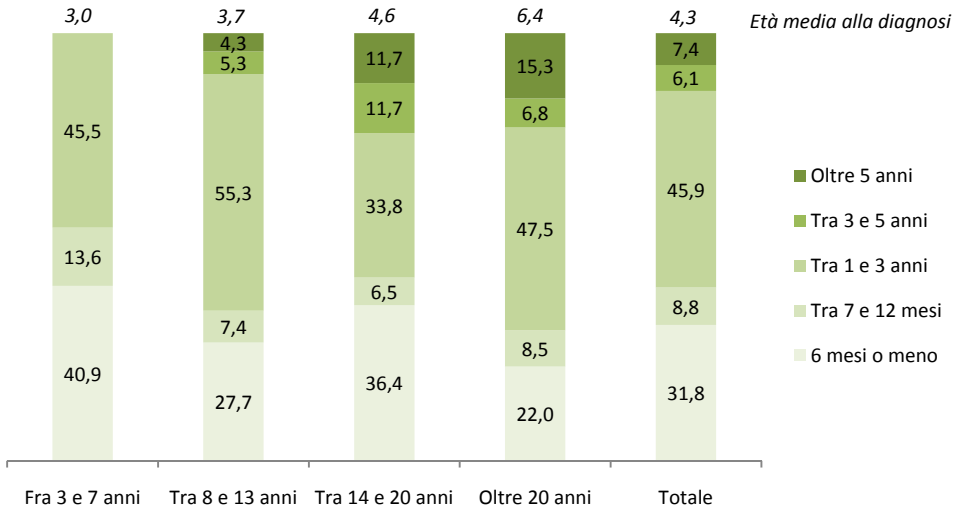
La lettura dei dati relativi al quadro sintomatologico conferma molti elementi noti in letteratura, a partire dalla significativa variabilità di caso in caso delle manifestazioni e della gravità in termini assistenziali dell'autismo. È possibile però individuare e mettere a fuoco alcuni elementi che sono emersi in modo piuttosto chiaro.

In particolare va assolutamente sottolineato il peso dei comportamenti aggressivi ed autolesionisti, che riguardano una quota abbastanza contenuta di casi (il 36,1% del campione), ma che si concentrano tra quelli più grandi d'età e complessivamente più gravi, e che soprattutto, quando appaiono, rappresentano una fonte di enorme difficoltà per le famiglie: tra quelle che hanno indicato come presente questo sintomo, infatti, il 40,0% dichiara che è quello più difficile da gestire, e laddove l'aggressività è stata indicata come grave il dato raggiunge il 78,6%.

Il percorso che ha portato le persone con autismo incluse nello studio alla diagnosi è stato spesso piuttosto lungo e complesso. Nella maggior parte dei casi i primi sospetti relativi alla presenza di un disturbo di qualche genere sono stati formulati dalle famiglie (nell'80% dei casi circa dalle madri) nel corso del secondo anno di vita (41,2%).

Di fatto, la quota più ampia del campione (il 45,9%) ha dovuto attendere tra 1 e 3 anni per avere la diagnosi, mentre il 13,5% ha atteso addirittura più di 3 anni (fig. 5).

Fig. 5 – Intervallo trascorso tra i primi sospetti e la diagnosi definitiva, per età media alla diagnosi *(val. % e val. medi)*



Fonte: indagine Censis, ANGSA e Fondazione Cesare Serono 2011

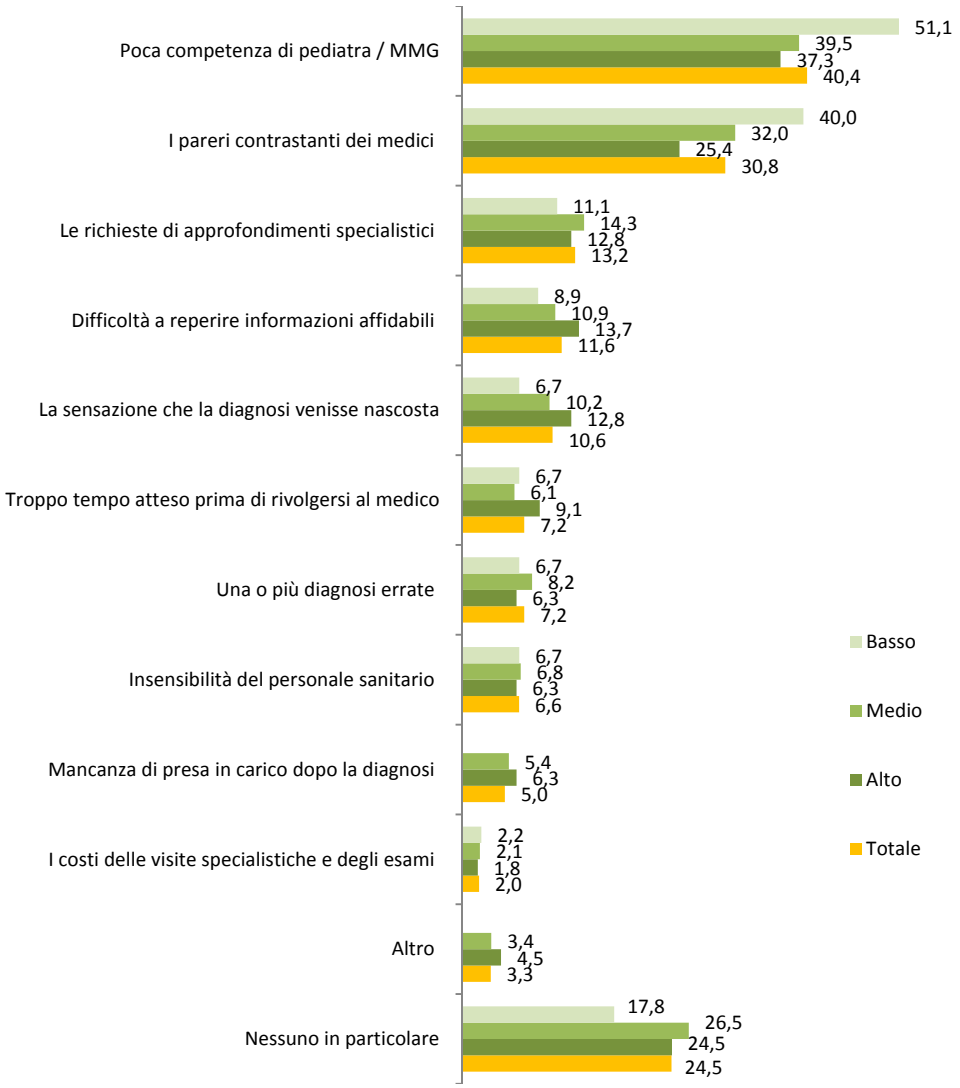
Su questo dato mostra di esercitare un peso significativo l'attuale età delle persone con autismo, dato che (con l'ovvia eccezione dei bambini più piccoli) il dato permette di offrire un quadro per certi versi "storico" della diagnosi di autismo, e di osservare come i tempi della diagnosi siano stati con maggior frequenza superiori a 3 anni tra le persone che oggi sono adolescenti e adulti (tra i 14enni e oltre è più del 20% del campione ad aver atteso la diagnosi per oltre 3 anni).

Il percorso che ha portato le famiglie ad ottenere la diagnosi definitiva (che nella quasi totalità dei casi è stata effettuata da un neuropsichiatra infantile) presenta un certo livello di complessità: mediamente sono 2,7 i centri e gli specialisti cui le famiglie si sono rivolte per la diagnosi, e si tratta di un valore che risulta generalmente più alto quanto più tardiva è stata la diagnosi, fino ad arrivare alla media di 5 centri o specialisti consultati laddove la diagnosi è stata posta dopo i 10 anni di età.

Un elemento che mostra di giocare un ruolo non secondario in questo senso è rappresentato dal livello di istruzione delle famiglie, dal momento che a differenti gradi di scolarizzazione corrispondono differenze a proposito delle difficoltà incontrate nel corso del percorso diagnostico: complessivamente è il 75,5% del campione ad aver indicato almeno un elemento di difficoltà, e in particolare il 40,4% fa riferimento alla scarsa competenza del pediatra di libera scelta o del medico di famiglia (fig. 6). Proprio a proposito delle difficoltà di relazione, e della capacità dei medici di effettuare e comunicare la diagnosi di autismo, spiccano le differenze legate al differenziale culturale, per cui tra i rispondenti con titoli di studio più bassi. il dato relativo alla difficoltà diagnostica causata dalla scarsa competenza dei medici raggiunge il 51,1%, mentre i pareri contrastanti ricevuti raggiungono il 40,0% contro il 30,8% dell'intero campione.

Tra le famiglie con titoli di studio più elevati si rileva invece una maggior frequenza di indicazioni legate alla difficoltà di ottenere informazioni affidabili (13,7% contro l'11,6% medio), e della sensazione che la diagnosi venisse ritardata o nascosta, fondamentalmente per non allarmare i genitori (indicata 12,8% contro la media del 10,6%).

Fig. 6 – Elementi che hanno rallentato o reso più faticoso il percorso diagnostico, per livello di istruzione del rispondente *(val. %)*



Fonte: indagine Censis, ANGSA e Fondazione Cesare Serono 2011

La diagnosi di autismo costituisce evidentemente un percorso complesso, sotto il profilo medico, e soprattutto drammatico dal punto di vista emotivo per le famiglie, che a partire dall'osservazione di comportamenti anomali da parte di bambini fino a quel momento percepiti come assolutamente "normali", si trovano a ricevere una diagnosi che non offre scampo rispetto

ad un quadro di disabilità che nella maggior parte dei casi è grave o molto grave, e che comporta, come si vedrà più avanti, un carico assistenziale enorme.

Non meraviglia quindi il risultato secondo cui l'autismo risulta un tema a proposito del quale i medici, specie nella gestione del percorso diagnostico con le famiglie meno dotate sotto il profilo culturale, sembrano muoversi con particolare difficoltà, e sul quale informazioni chiare non sono facilmente disponibili e accessibili,e ciò vale soprattutto per i medici di famiglia ed i pediatri di libera scelta.

Il trattamento e la terapia dell'autismo rappresentano un altro aspetto molto complesso. Sotto il profilo delle conoscenze medico scientifiche, infatti, la causa dei disturbi del comportamento che caratterizzano l'autismo rimane molto spesso sconosciuta, e dunque l'approccio terapeutico non può basarsi su una conoscenza puntuale dei meccanismi di azione della patologia.

Sulla base dell'esperienza clinica, i trattamenti psicologici, pedagogici e sociali, e in generale la terapia abilitativa e riabilitativa precoce, rappresentano una delle poche strategie che si sono dimostrate spesso efficaci nel migliorare i sintomi e i disturbi nelle persone autistiche e nel ridurne il livello di disabilità. Da questo punto di vista il quadro delineato dai dati raccolti nel corso dell'indagine si presenta come articolato, e permette di formulare alcune osservazioni.

Anzitutto va sottolineato il fatto che, se è vero che quasi tutti i bambini con autismo (soprattutto quelli più piccoli, ma anche quelli tra gli 8 e i 13 anni) ricevono qualche tipo di intervento abilitativo, tra gli adolescenti e gli adulti la quota di quanti non fanno nessuna terapia psicologica, pedagogica e sociale si attesta intorno al 30% (tab. 15).

La tipologia di trattamento che, anche secondo la linea guida pubblicata il 25 ottobre 2011 dall'Istituto Superiore di Sanità, rappresenta l'approccio terapeutico più efficace all'autismo, ossia gli interventi cognitivo-comportamentali, viene indicata da quote ampie del campione: complessivamente si tratta del 49,3%, e in particolare il 27,8%, soprattutto tra i casi di bambini più piccoli, ha fatto riferimento alle strategie basate su ABA, il 24,2% al TEACCH ed il 3,3% ad altre tecniche dello stesso indirizzo.

Tab. 15 – Trattamenti terapeutici, psicologici, pedagogici e sociali ricevuti nell'ultimo anno, per età della persona con autismo *(val. %)*

	Fra 3 e 7 anni	Tra 8 e 13 anni	Tra 14 e 20 anni	Oltre 20 anni	Totale
Interventi cognitivo-comportamentali e psicoeducativi	58,8	57,9	40,5	36,7	49,3
Di cui strategia ABA	*38,2*	*32,6*	*21,5*	*16,7*	*27,8*
Di cui strategia TEACCH	*22,1*	*27,3*	*24,0*	*21,7*	*24,2*
Di cui altro tipo	*4,4*	*3,2*	*2,5*	*3,4*	*3,3*
Logopedia	63,3	41,0	16,5	6,7	32,8
Psicomotricità	61,8	35,8	16,5	6,7	30,8
Psicoterapia	17,6	18,9	11,4	5,0	13,9
Fanno psicoterapia e/o logopedia e/o psicomotricità ma nessun intervento cognitivo comportamentale	*30,9*	*23,2*	*16,5*	*10,0*	*20,5*
Tecniche di comunicazione alternativa o aumentativa (AAC)	17,6	11,6	10,1	5,0	11,3
WOCE e CF	3,0	9,5	10,1	5,0	7,3
Terapia psicologica di sostegno alla famiglia	8,9	5,3	5,1	1,7	5,3
Fisioterapia	3,0	3,2	1,3	6,7	3,3
Altri trattamenti	26,5	21,1	26,6	26,7	24,9
Nessuno	1,5	9,5	27,8	30,0	16,6

Fonte: indagine Censis, ANGSA e Fondazione Cesare Serono 2011

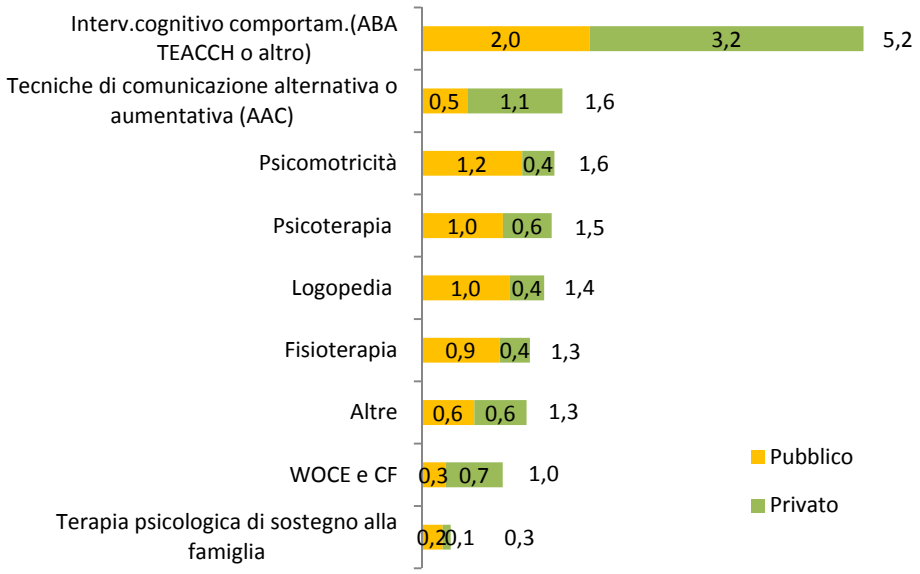
Estremamente diffuse, anche queste soprattutto tra i bambini più piccoli, la logopedia e la psicomotricità, indicate rispettivamente dal 32,8% e dal 30,8% del campione (e tra i bambini in età 3-7 anni i valori superano il 60%), così come la psicoterapia che, seppure complessivamente meno diffusa, è comunque più frequente tra i più piccoli e viene indicata dal 13,9%.

Si tratta di dati che sollevano più di un interrogativo, specialmente in considerazione del fatto che il 20,5% del campione (ma il dato raggiunge il 30,9% tra i bambini più piccoli) ha indicato di aver ricevuto solo trattamenti di questo tipo (logopedia e/o psicomotricità e/o psicoterapia, che deve

intendersi psicodinamica), ma nessun trattamento cognitivo-comportamentale: a questo proposito va segnalato che le due "scuole" sono fra loro contrapposte ed inconciliabili sin dalla definizione della causa dell'autismo, psicogenetica oppure organica.

Osservando il numero di ore settimanali di trattamento mediamente ricevute dalle persone con autismo che hanno usufruito di ciascun trattamento, si osserva come le tecniche cognitivo-comportamentali costituiscano un approccio decisamente più intensivo, laddove sono in media 5,2 le ore settimanali di trattamento ricevute (fig. 7). Di queste 5,2 ore, per altro, ben 3,2 sono state pagate privatamente dalle famiglie (pari al 62,0% di quanto ricevuto), contro le 2,0 erogate dal soggetto pubblico, dato particolarmente significativo alla luce dei costi assolutamente rilevanti che la terapia cognitivo-comportamentale comporta.

Fig. 7 – Ore di trattamento settimanali ricevute nell'ultimo anno da chi si è sottoposto a ciascun trattamenti, per soggetto pagante *(val. medi)*

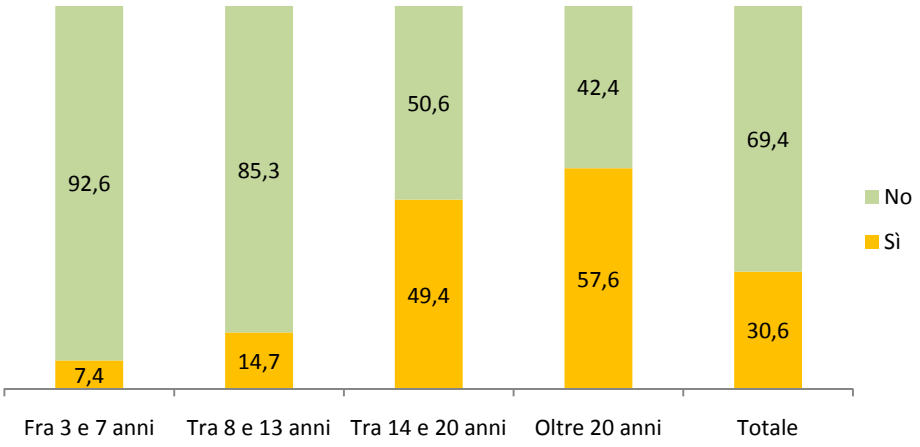


Fonte: indagine Censis, ANGSA e Fondazione Cesare Serono 2011

Psicomotricità, psicoterapia e fisioterapia, mediamente ricevute per circa un'ora e mezza alla settimana, risultano invece per la maggior parte erogate dal SSN o comunque dal privato accreditato.

A seguire una terapia farmacologica è meno di un terzo delle persone con autismo incluse nello studio (fig. 8). Si tratta però di una quota che varia in modo assolutamente significativo in funzione dell'età, per cui se la quota di persone con autismo che assumono farmaci rimane molto bassa tra i bambini (7,4% tra i 3 e i 7 anni e 14,7% tra gli 8 e i 13 anni), tra gli adolescenti è decisamente più ampia (49,4% tra i 14-20enni), per diventare poi maggioritaria tra gli adulti (57,6% oltre 20 anni).

Fig. 8 – Hanno seguito una terapia farmacologica nell'ultimo anno, per classe d'età della persona con autismo *(val. %)*



Fonte: indagine Censis, ANGSA e Fondazione Cesare Serono 2011

A questo proposito va sottolineato il fatto che non esiste una terapia farmacologica "specifica" per l'autismo, ossia farmaci capaci di avere un impatto sulla storia naturale della malattia, e dunque i trattamenti farmacologici disponibili per queste persone sono mirati nella maggior parte dei casi alla gestione dei sintomi, cioè dei comportamenti che più mettono in difficoltà le famiglie.

Questo spiega anche perché il ricorso ai farmaci sia tanto più frequente quanto più è adulta la persona con autismo: va considerato infatti che i sintomi di più difficile gestione (su tutti l'autolesionismo e l'aggressività) si riscontrano soprattutto tra le persone in età adolescenziale e adulta, così come è con l'avanzare dell'età che diventano più frequenti le comorbidità psichiatriche.

Osservando infatti la tipologia di farmaci indicata dai rispondenti, emerge come nella maggior parte dei casi (il 20,6%) si tratta di farmaci neurolettici (che raggiungono il 45,8% tra i casi di adulti), mentre nel 13,3% le indicazioni riguardano farmaci antiepilettici, ed anche in questo caso la quota aumenta vistosamente all'aumentare dell'età, passando dal 2,9% dei bambini più piccoli al 27,1% degli adulti (tab. 16).

Tab. 16 – Tipologia di farmaci assunti nell'ultimo anno, per classe d'età della persona con autismo *(val. %)*

	Fra 3 e 7 anni	Tra 8 e 13 anni	Tra 14 e 20 anni	Oltre 20 anni	Totale
Neurolettici	2,9	9,5	30,4	45,8	20,6
Antiepilettici	2,9	7,4	19,0	27,1	13,3
Benzodiazepine	-	1,1	6,3	6,8	3,3
Antidepressivi	-	-	6,3	6,8	3,0
Litio	-	-	1,3	1,7	0,7
Ipnotici	-	-	1,3	-	0,3
Stimolanti	-	1,1	-	-	0,3
Altro	1,5	1,1	3,8	1,7	2,0

Fonte: indagine Censis, ANGSA e Fondazione Cesare Serono 2011

In particolare, tra i neurolettici spicca il dato relativo al risperidone (indicato complessivamente dal 12,0% del campione, dunque oltre la metà dei casi che ricorrono a questa classe di farmaci), che costituisce di fatto uno dei pochi farmaci la cui efficacia è provata per le persone con autismo, soprattutto per irritabilità, ritiro sociale, iperattività e comportamenti stereotipati. Va però considerato che i rischi di effetti indesiderati legati alla assunzione del farmaco sono significativi, e che soprattutto non sono disponibili al momento dati sull'efficacia, sulla sicurezza e sulla tollerabilità del risperidone nel lungo termine.

Un discorso a parte va inoltre riservato ai farmaci antiepilettici. Da un lato, infatti, è frequente che le persone con autismo soffrano anche di epilessia, e per queste persone gli effetti indesiderati dei farmaci antiepilettici possono peggiorare il quadro sintomatologico (sono utili per sopprimere o diminuire

le crisi epilettiche, ma peggiorano il sonno, la comunicazione, il comportamento e l'umore). D'altra parte accade anche che molti farmaci antiepilettici vengano prescritti a persone con autismo senza epilessia come regolatori dell'umore, nell'intento di migliorare proprio quei sintomi che invece, secondo studi più recenti, risultano peggiorati da questi farmaci.

Più in generale, il trattamento farmacologico rappresenta una delle zone d'ombra dell'autismo, laddove a sintomi e comportamenti estremamente gravosi sotto il profilo assistenziale le uniche risposte disponibili dal punto di vista farmaceutico sono rappresentate da farmaci non specifici per l'autismo, i cui effetti sulle persone autistiche sono spesso diversi da quelli attesi, e che in alcuni casi (come per gli antidepressivi SSRI, indicati dal 3% del campione, e le benzodiazepine, indicate dal 3,3%) danno molto spesso effetti collaterali superiori agli effetti desiderati.

Gran parte del bisogno di supporto educativo e inserimento sociale dei bambini con autismo ricade evidentemente sulla scuola, che ricopre dunque un ruolo assolutamente centrale nel loro percorso di vita.

A questo proposito va anzitutto rilevato il fatto che sul totale delle persone con autismo fino a 19 anni è il 93,4% a frequentare la scuola, laddove il 6,6% degli *under* 20 (in cui confluiscono comunque quasi solo ragazzi e ragazze che hanno già compiuto i 16 anni) ne era al momento dell'intervista al di fuori (per lo più in corsi professionali, centri diurni o a inattivi casa.

Evidentemente le persone con autismo hanno bisogno di sostegno continuativo nel corso delle attività scolastiche, e i dati a questo proposito evidenziano come il numero medio di ore settimanali di sostegno erogate da un insegnante sia sostanzialmente omogeneo nelle varie zone del Paese, e pari ad un valore medio di 15,9 (tab. 17). Nel momento in cui, però, si considera il sostegno rappresentato dagli educatori inviati dal Comune (mediamente 5,3 ore settimanali), dagli assistenti alla comunicazione (2,0 ore in media) e da assistenti e operatori di altro genere (0,9 ore settimanali), si osserva come al Sud e nelle Isole il dato sia sensibilmente più contenuto, al punto che complessivamente le ore di sostegno ricevute da personale pubblico sono in questa zona del Paese in media 19,1, contro le 24,1 della media nazionale e le 28,7 del Centro.

Tab. 17 – Ore settimanali di sostegno ricevute a scuola, per area geografica *(val. medi)*

	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	Totale
Insegnante di sostegno	15,0	17,6	14,5	15,9	15,9
Educatori mandati dal Comune	6,6	5,8	6,7	2,6	5,3
Assistenti alla comunicazione	1,5	3,1	3,7	0,5	2,0
Assistenti ed operatori di altro genere	0,5	0,6	3,8	0,1	0,9
Totale ore personale pubblico	**23,6**	**27,1**	**28,7**	**19,1**	**24,1**
Personale a spese della famiglia	2,4	1,4	1,4	0,4	1,4
Totale complessivo ore	**26,0**	**28,5**	**30,1**	**19,5**	**25,5**

Fonte: indagine Censis, ANGSA e Fondazione Cesare Serono 2011

Anche i rispondenti del Nord Ovest indicano un numero di ore di sostegno ricevute da personale pubblico (23,6) inferiore alla media, ma se in questo caso si tratta di una zona del Paese in cui la ricchezza diffusa del tessuto sociale permette un maggior ricorso ad operatori pagati dalla famiglia (che offrono al Nord Ovest altre 2,4 ore settimanali), al Sud e Isole si tratta di una eventualità assai più rara, e considerando anche questo tipo di sostegno le ore settimanali si fermano a 19,5, contro le 25,5 della media italiana.

La tipologia e la gravità dei sintomi che caratterizzano i disturbi dello spettro autistico comportano per le famiglie delle persone che ne sono colpite un carico assistenziale estremamente gravoso.

I dati, in questo senso, rappresentano questa realtà in modo molto chiaro: le ore di assistenza e sorveglianza dedicate in media alle persone con autismo incluse nel campione ammontano complessivamente a 17,1 al giorno (tab. 18). In particolare, sono 9,7 al giorno in media le ore dedicate all'assistenza diretta, mentre le ore di sorveglianza sono in media 7,4. Ciò che più colpisce nei dati è la minima variazione che si rileva in relazione alla diverse età delle persone con autismo: le ore giornaliere di assistenza diretta per i bambini fino a 7 anni sono 11,6 e si riducono soltanto fino a 9,0 negli adulti, così come quelle di sorveglianza passano da 7,2 a 6,0 al giorno. Evidentemente si tratta di persone diverse, che nel passato hanno potuto usufruire di trattamenti non efficaci, diversi da quelli oggi disponibili, tuttavia l'indicazione che i dati forniscono è che la cura e l'assistenza necessarie per le persone con autismo tenda a diminuire pochissimo nel

passaggio dall'infanzia all'età adulta, e che dunque quel carico assistenziale che normalmente accomuna tutti i genitori di bambini piccoli sostanzialmente perduri per tutta la vita nel casi delle persone con autismo, se non si useranno trattamenti efficaci.

Tab. 18 – Numero medio di ore giornaliere di assistenza diretta e sorveglianza dedicate, per età della persona con autismo *(val. medi)*

	Fra 3 e 7 anni	Tra 8 e 13 anni	Tra 14 e 20 anni	Oltre 20 anni	Totale
Assistenza diretta	11,6	10,1	8,7	9,0	9,7
Sorveglianza della persona	7,2	7,6	8,4	6,0	7,4
Totale	18,8	17,7	17,1	15,0	17,1

Fonte: indagine Censis, ANGSA e Fondazione Cesare Serono 2011

Il persistere di questo bisogno, evidentemente aggravato anche dalle componenti emotive, non sembra però modificare l'assetto dell'assistenza che rimane nella grande maggioranza dei casi onere esclusivo della famiglia, intesa in senso stretto (tab. 19).

Tab. 19 – Aiuto ricevuto nell'assistenza e sorveglianza, per età della persona con autismo *(val. %)*

	Fra 3 e 7 anni	Tra 8 e 13 anni	Tra 14 e 20 anni	Oltre 20 anni	Totale
Sì, da parenti e familiari (nonni, zii, etc.)	48,9	40,0	19,2	11,8	30,3
Sì, da personale privato a pagamento (tata, badante, etc.)	31,1	36,8	26,0	19,6	29,5
Sì, da personale pubblico (assistenza domiciliare, etc.)	8,9	21,1	20,5	11,8	17,0
Sì, da personale del volontariato		5,3	8,2	2,0	4,5
No, con regolarità da nessuno	4,4	7,4	9,6	9,8	8,0
No, da nessuno in generale	33,3	25,3	37,0	52,9	35,2

Fonte: indagine Censis, ANGSA e Fondazione Cesare Serono 2011

È chiaro che un tale carico assistenziale, unito alla difficoltà e in molti casi impossibilità di ottenere aiuto nella gestione della vita quotidiana, finisce per avere un impatto assolutamente rilevante non solo sulla qualità della vita quotidiana delle famiglie, ma anche sui progetti e le scelte di vita a lungo termine.

In questo senso, è particolarmente interessante osservare le conseguenze che la presenza di un figlio/a affetto da autismo ha avuto sulla vita professionale e lavorativa degli intervistati. I dati permettono anzitutto di osservare come la disabilità della persona con autismo abbia avuto un impatto negativo sulla vita lavorativa della maggioranza delle famiglie coinvolte nello studio: complessivamente il 65,9% di esse ha infatti riferito una modifica in negativo del lavoro di almeno uno dei genitori, e il dato si ferma al 61,3% tra i genitori delle persone la cui disabilità è definita meno grave, mentre arriva al 68,9% tra i genitori che hanno definito grave o molto grave il livello di disabilità della persona.

Sono soprattutto le madri ad aver sperimentato questo tipo di peggioramenti del loro percorso professionale, e lo hanno indicato nel 62,6% dei casi, mentre ha riguardato i padri nel 25,5% (tab. 20).

Tab. 20 – Impatto della disabilità della persona con autismo sulla vita lavorativa dei genitori, per livello di disabilità *(val. %)*

	Assente, lieve o medio		Grave o molto grave		Totale	
	Madre	Padre	Madre	Padre	Madre	Padre
Ha cambiato lavoro	6,8	1,0	4,5	4,7	5,6	3,2
E' andato in pensione prima di quanto avesse previsto	1,0	2,0	1,1	2,9	1,0	2,5
Ha ridotto parzialmente il lavoro (es. part-time)	18,4	11,0	27,1	10,5	23,4	11,2
Ha visto ridursi la sua possibilità di fare carriera	7,8	5,0	6,8	9,3	6,6	8,3
Ha lasciato il lavoro (o lo ha perso)	20,4	7,0	26,0	0,6	25,9	0,4
No, nessun cambiamento	45,6	74,0	34,5	72,1	37,4	74,5
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, ANGSA e Fondazione Cesare Serono 2011

In particolare, il 25,9% delle madri ha lasciato o ha perso il lavoro, ed il 23,4% lo ha ridotto (ad esempio prendendo un part-time). Tra i padri è questa la conseguenza più frequentemente citata (11,2%), mentre l'8,3% ha visto ridursi le sue possibilità di fare carriera.

Le associazioni, attraverso la cui rete le famiglie sono state reclutate per l'indagine, rappresentano una realtà di grande importanza, specie in considerazione della visibilità ancora molto ridotta di cui l'autismo gode, ed anche della difficoltà di reperire informazioni attendibili su trattamenti e terapie efficaci.

Rispetto a venti o trenta anni fa, in realtà, la situazione è per molti versi migliorata, soprattutto in termini di circolazione delle informazioni e di percorso diagnostico Tuttavia rimangono ancora molti nodi irrisolti e, a fronte di quadri clinici ed esistenziali obbiettivamente gravi e talvolta drammatici, permangono zone d'ombra, terapie "alternative" e protocolli "terapeutici" la cui efficacia rimane tutta da dimostrare.

Per una famiglia che riceve una diagnosi grave come quella di autismo il bisogno di informazioni attendibili rappresenta una priorità assoluta, ma riuscire a trovare gli interlocutori adeguati in uno scenario come quello attuale, e soprattutto con il carico emotivo che la diagnosi può generare, non è mai semplice.

In questo senso, è macroscopico il dato rilevato a proposito dell'aiuto ricevuto dall'associazione cui le famiglie sono iscritte; nell'84,3% si è trattato di informazioni e orientamento, e nel 69,3% di formazione. Il 44,5% ha fatto riferimento alla rappresentanza presso le istituzioni sanitarie e sociali, mentre il 40% circa alle strategie di auto mutuo aiuto (tab. 21).

Infine, una sezione del questionario è stata dedicata alle prospettive e alle opinioni dei rispondenti sul possibile assetto di vita dei loro figli in un futuro in cui loro non potranno più occuparsene.

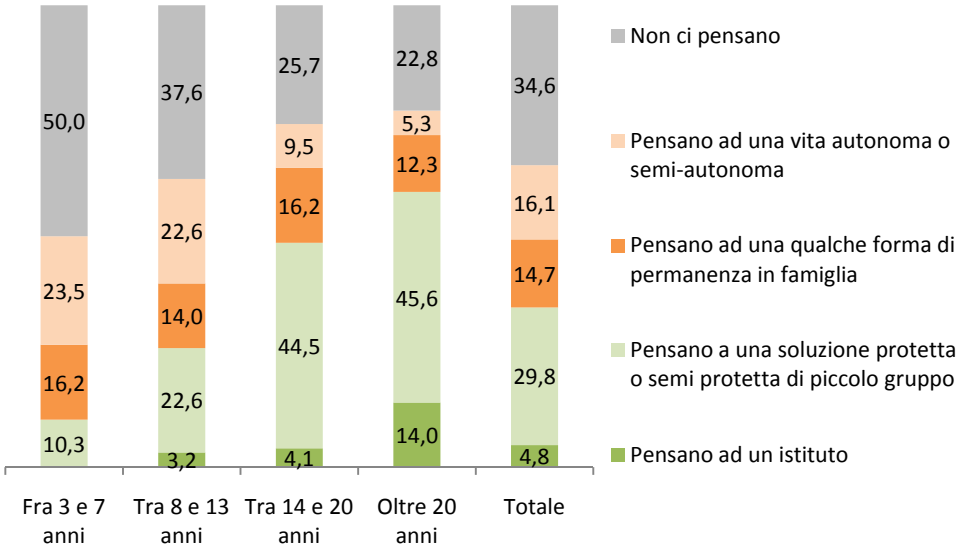
Complessivamente poco più di un terzo del campione (34,6%) indica di non pensarci, e di non avere in mente una soluzione ad un problema evidentemente angosciante: si tratta di una quota che chiaramente è più alta tra i genitori di bambini più piccoli (il 50,0%), ma che rimane significativa anche laddove si tratta di adulti (22,8%) (fig. 9).

Tab. 21 – Aiuto ricevuto da parte dell'associazione cui è iscritto, per area geografica *(val. %)*

	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	Totale
Informazione e orientamento	82,6	84,4	95,2	78,8	84,3
Formazione	75,4	74,0	66,7	59,1	69,3
Rappresentanza presso istituzioni sanitarie e sociali	50,7	49,4	42,9	33,3	44,5
Gruppi di auto mutuo aiuto	40,6	42,9	45,2	31,8	39,8
Erogazione di servizi socio-assistenziali ambulatoriali in convenzione	40,6	27,3	19,0	36,4	31,9
Erogazione di servizi riabilitativi ambulatoriali a pagamento	36,2	27,3	11,9	25,8	26,8
Assistenza alla persona prestata da volontari	17,4	16,9	19,0	10,6	15,7
Gestione di strutture residenziali	18,8	11,7	4,8	12,1	12,6
Altro	1,4	2,6	-	3,0	2,0

Fonte: indagine Censis, ANGSA e Fondazione Cesare Serono 2011

Fig. 9 – Le soluzioni cui le famiglie pensano per il "dopo di noi", per classe d'età della persona con autismo *(val. %)*



Fonte: indagine Censis, ANGSA e Fondazione Cesare Serono 2011

Più in generale, quanto più le persone con autismo sono prossime all'età adulta, tanto più i rispondenti tendono a indicare una soluzione protetta o semi protetta di piccolo gruppo (complessivamente è il 29,8% a fornire questa risposta, ma che raggiunge il 45,6% tra gli adulti), e similmente aumentano vistosamente le indicazioni per una struttura residenziale tipo istituto (in tutto è il 4,8% ad indicarla, che raggiunge però il 14,0% tra gli adulti.

Una qualche forma di permanenza in famiglia è indicata dal 14,7%, e si tratta di una quota che risulta abbastanza omogenea nelle varie classi d'età, mentre si riduce in modo assolutamente vistoso il numero di rispondenti che fanno riferimento ad una vita autonoma o semi-autonoma (in tutto il 16,1%): il dato passa infatti dal 23,5% dei bambini più piccoli (e si tratta del dato più alto tra quelli che si esprimono) al 5,3% degli adulti. Chiaramente si tratta di persone diverse, e non è in nessun modo detto che i bambini che oggi hanno meno di sette anni si troveranno tra un quindicennio in condizioni analoghe agli *over*20 di oggi, tuttavia i dati sembrano indicare una progressiva presa di consapevolezza sulle reali possibilità per le persone autistiche di vivere una vita autonoma o semi-autonoma, e che poggia da un lato sul persistere dei sintomi del disturbo autistico, e della loro gravità, anche in età adulta, e dall'altro sulla desolante scarsezza di opportunità e di facilitazioni che la società offre a queste persone, perché possano massimizzare le loro potenzialità di autonomia.