

La famiglia italiana "una risorsa"

indagine Censis sulla percezione della qualità di vita delle famiglie con familiari affetti da autismo

Comunicato stampa ANGSA onlus 9 febbraio 2012

L'otto febbraio 2012 si è svolto a Roma il convegno **La dimensione nascosta delle disabilità**, indetto dalla **Fondazione Cesare Serono**, dove si è presentata la relazione "La domanda di cura e di assistenza delle persone disabili e delle famiglie" fatta dal **CENSIS** sull'autismo e la sclerosi multipla, in collaborazione con **ANGSA onlus**, compiuta su oltre trecento famiglie di persone con autismo.

L'autismo è risultato la sindrome più grave fra tutte le disabilità finora esaminate, anche perché ai bisogni delle famiglie non corrispondono adeguati interventi terapeutici, abilitativi e assistenziali. La [linea guida 21](#) recentemente emanata dall'Istituto Superiore di Sanità ha suscitato polemiche poiché nel nostro Paese sono molti gli operatori che non sono in grado di applicarla e che rifiutano la formazione permanente che sarebbe loro necessaria per potere fornire un intervento di tipo educativo cognitivo, comportamentale ed evolutivo che si è dimostrato nel mondo come il più efficace. E' un altro esempio di offerta di cure inappropriate, anacronistiche, che non tengono conto dell'evoluzione della scienza, la quale è riuscita a dimostrare l'efficacia di alcune strategie e l'inutilità di altre, **che costituiscono quindi uno spreco di denaro pubblico e privato**. Gravi sono state le conseguenze sull'evoluzione di decine di generazioni di bambini con autismo, che hanno perso la possibilità di migliorare le loro potenzialità, come si evince dall'indagine del CENSIS che constata la gravità in cui versano oggi i giovani e gli adulti, i bambini di ieri, che non hanno ottenuto quanto sarebbe stato loro diritto.

Ovviamente ogni linea guida deve essere rivista il più frequentemente possibile, sopra tutto quando mediante gli studi preparatori, come in questo caso, ci si accorge quanto povera sia la possibilità di intervento su questa gravissima sindrome, la più grave fra quelle studiate nel rapporto CENSIS promosso dalla benemerita Fondazione Cesare Serono.

La linea guida per sua natura recepisce le conoscenze al momento attuale, e come tale va oggi rispettata, e tutte le Associazioni nazionali che tutelano i diritti delle persone con autismo concordano che debba essere aggiornata di continuo, dando all'ISS i fondi necessari perché possa porre subito mano all'integrazione, aggiungendovi le parti che non sono state svolte: **il protocollo diagnostico, sopra tutto nella parte etiologica; i trattamenti per i giovani e gli adulti con autismo, con le relative problematiche dell'inclusione sociale, che spaziano dall'inclusione nel lavoro alla residenzialità del Dopo di noi, ampliando le considerazioni sull'organizzazione delle semiresidenzialità e delle residenzialità.**

I genitori invecchiano e non sono più in grado di fare fronte alla difficilissima cura dei figli, cresciuti senza quell'educazione intensiva, precoce e strutturata che soltanto da pochissimi anni viene riconosciuta nel nostro Paese; Prima era demonizzata e rifiutata dalla nostra cultura, impregnata di una visione psicogenetica della sindrome, che erroneamente attribuiva la malattia ad un cattivo rapporto con la madre "inadeguata".

La Linea Guida 21 accenna appena al problema della numerosità dei casi di sindromi autistiche, che in alcune Regioni in cui è stata fatta una mappa della presenza della sindrome autistica si aggira sul due per mille di tutti i minori, mentre nei Paesi più attenti al fenomeno, questa frequenza si aggira su di un caso ogni cento bambini attorno ai dieci anni di età, cinque volte tanto. In Italia il numero dei maggiorenni con diagnosi autistica è praticamente nullo, dato che psichiatri adulti non riconoscono la diagnosi e quindi gli interventi specifici a cui avrebbero diritto.

Perciò si auspica che venga promossa una ricerca farmacologica, dato che l'azione benefica scientificamente dimostrata dai pochissimi farmaci finora testati per alcuni dei sintomi autistici, è molto modesta.

Ribadiamo l'importanza della famiglia italiana che diventa "risorsa" nel ruolo dei genitori e delle loro associazioni riunite nella Federazione delle associazioni nazionali a tutela di persone con autismo e sindrome di Asperger (**Fantasia**), che hanno partecipato all'indagine del CENSIS ed alla stesura della Linea Guida dell'ISS.

Il risultato sperato è la migliore qualità di vita possibile per le persone con autismo, considerate nell'arco di tutta la loro vita, ricordando che le risorse spese oggi possono rappresentare ottimi investimenti se riducono dolore e spese per un lungo futuro.

*Professoressa Liana Baroni
Presidente Angsa Nazionale
Cell.: 339 7392616*

Il nostro parere sulla Linea Guida è sostanzialmente positivo, come risulta dalla presentazione che ho firmato su Il Bollettino dell'ANGSA n.1-4 del 2011, e che è presente in Home Page del nostro sito: www.angsaonline.org

Link relazione sull'indagine autismo da pag. 23 a pag. 43 del Censis:
www.quotidianosanita.it/allegati/allegato8873799.pdf

Link articolo su Sanità news: www.sanitanews.it/quotidiano/intarticolo.php?id=5835&sendid=750