

IL MESSAGGERO VENETO NAZIONALE - 21/01/2017

REGIONE - *Dalle associazioni duro attacco al piano regionale dell'autismo mancano numeri e coinvolgimento di tutte le parti*
di Elena Del Giudice

UDINE - Sull'autismo, non ci siamo. A partire dai dati - che non ci sono - e dalle stime abbondantemente al di sotto delle rilevazioni nazionali e internazionali sull'incidenza di questa malattia.

È il giudizio che alcune associazioni, cinque quelle di cui Luca Apollonio è il portavoce, hanno espresso al termine dell'esame delle linee di indirizzo regionali per il percorso assistenziale dei disturbi dello spettro autistico in età evolutiva, passate al vaglio della terza commissione del consiglio regionale del Fvg.

Un'audizione che era stata sollecitata dal gruppo di Autonomia responsabile «perchè - spiega Giovanni Barillari - quando si affrontano temi di estrema importanza come questo, bisogna fare molta attenzione a considerare bene i termini e i contenuti di linee guida che andranno ad influenzare anche in modo determinante non solo la vita dei bambini e dei giovani autistici, ma anche delle loro famiglie».

E la prima contestazione arriva proprio dall'esponente di Ar secondo il quale «nella stesura di queste linee guida sembra che sia stata coinvolta solo una parte delle associazioni di genitori e del terzo settore che da anni si impegnano su questo fronte, e non sono state sentite strutture convenzionali come La nostra famiglia e la Fondazione bambini e autismo» che peraltro «sono quelle che fanno riabilitazione e che, sotto l'aspetto numerico, hanno il maggior numero di casi», aggiunge Apollonio.

Non solo, è mancata anche la presenza della neuropsichiatria infantile dell'Università di Udine «diretta da un esperto internazionale in materia, e nemmeno - rincara Barillari - il titolare della cattedra dell'Università di Trieste, che sono poi coloro che sono deputati a formare i neuropsichiatri infantili».

In Fvg manca anche «un osservatorio dedicato e una raccolta di dati che rilevi l'incidenza dell'autismo sul territorio», altro neo indicato da Luca Apollonio. E disegnare servizi e fabbisogno a prescindere dai numeri, appare quantomeno difficile.

Se poi si passa alla proposta, ovvero alle ore di riabilitazione previste dalle linee-guida, di nuovo non ci siamo perché assolutamente insufficienti. La diagnosi precoce e la riabilitazione altrettanto tempestiva, sono gli strumenti principali ed essenziali per trattare i bimbi affetti da autismo e ottenere significativi miglioramenti. Le famiglie, poi, non vogliono essere escluse dalle scelte del trattamento, che le linee guida vorrebbero invece affidare ad un team di esperti. «Trascurate anche le istituzioni scolastiche, che viceversa andrebbero assolutamente coinvolte», prosegue nell'elenco delle criticità il portavoce delle famiglie. E non va dimenticato che l'autismo lo si affronta certamente nell'età evolutiva, ma anche in quella adulta».

La richiesta che viene risolta alla Regione, è quindi quella di «aprire un tavolo al quale far partecipare tutti i portatori di interessi, le associazioni di genitori, le strutture che già oggi si occupano di autismo, chi fa riabilitazione e anche chi fa ricerca, per esaminare le linee guida e apportare i necessari correttivi» conclude Apollonio.

Una scelta che potrebbe rivelarsi vincente anche alla luce dell'inserimento dell'autismo nei nuovi Lea (che devono ancora entrare in vigore) e che assegnano altro tempo per definire le modalità con cui verranno garantiti i servizi a questi bambini.

«Mi auguro - è la considerazione del consigliere di Ar di Valter Santarossa - che l'assessore colga questa richiesta, convochi un tavolo e riveda il documento».

Tanta complessità deriva anche dal fatto che è difficile dare una definizione puntuale di che cosa sia l'autismo. Tanto che oggi si preferisce parlare di Disturbi dello spettro autistico, abbreviato in Dsa, a causa della varietà di sintomatologie e della complessità nel fornire una definizione clinica

coerente e unitaria. Nel Dsa si comprendono dunque tutta una serie di patologie e sintomi che hanno in comune alcune caratteristiche comportamentali, sia pure con vari gradi e livelli di complessità. Possiamo dire che l'autismo è un disturbo del neurosviluppo caratterizzato dalla compromissione dell'interazione sociale e da deficit della comunicazione verbale e non verbale che provoca ristrettezza d'interessi e comportamenti ripetitivi. I genitori di solito notano i primi segni entro i due anni di vita del bambino e la diagnosi certa spesso può essere fatta dopo i due anni e mezzo. Le cause sono sconosciute, divise tra cause neurobiologiche costituzionali e psicoambientali acquisite. Fanno parte dei Disturbi dello spettro autistico anche altre sindromi come la sindrome di Asperger, la sindrome di Rett e il disturbo disintegrativo dell'infanzia. L'autismo può essere associato ad altri disturbi, ed esistono gradi di autismo differenti tra loro. Alcune persone autistiche possiedono per esempio una straordinaria capacità di calcolo matematico, sensibilità musicale, eccezionale memoria audio-visiva o altri talenti in misura del tutto fuori dell'ordinario, come ad esempio la capacità di realizzare ritratti o paesaggi molto fedeli su tela senza possedere nozioni tecniche di disegno o pittura.