



Federazione Nazionale delle Associazioni a Tutela delle persone con Autismo e Sindrome di Asperger

GIORNATA MONDIALE PER LA CONSAPEVOLEZZA DELL'AUTISMO

Convegno del 2 aprile 2013

Autismo dal dire al fare: dalle risposte della comunità scientifica internazionale alle buone pratiche

Auditorium S. Paolo – Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

Viale F. Baldelli 38, Roma

Un saluto cordiale a nome di Fantasia ai presenti in questa sala e a tutti quelli che sono collegati in diretta dalle proprie postazioni e dalle aule a distanza organizzate dalle sedi periferiche delle Associazioni aderenti sparse su tutto il territorio nazionale.

Un ringraziamento all'Ospedale Bambino Gesù che con noi della Federazione Fantasia ha voluto organizzare questo evento nella giornata mondiale per la consapevolezza dell'autismo ed a conclusione di un lavoro di elaborazione delle linee di indirizzo per l'accoglienza in ospedale delle persone con autismo. Ringrazio particolarmente la Dottoressa Donata Vivanti per l'impegno profuso insieme ai delegati dell'Ospedale del Bambino Gesù nella preparazione del documento, che come Federazione diffonderemo in tutto il Paese, affinché queste procedure vengano applicate per ogni ricovero ed in tutti gli ospedali italiani.

La Federazione che rappresento coordina le attività di carattere nazionale delle tre maggiori e più rappresentative Associazioni attive sul territorio italiano: Angsa, Autismo Italia e Gruppo Asperger onlus.

È proprio grazie alla condivisione degli obiettivi ed alla unione dei rappresentanti di queste Associazioni che nel 2006 l'allora Ministro della Salute, On. Livia Turco, ha potuto istituire il Tavolo Ministeriale sull'Autismo, finanziando un progetto strategico e, al suo interno, l'elaborazione della Linea Guida n. 21 ad opera dell'Istituto Superiore di Sanità, in collaborazione con i maggiori esperti della comunità scientifica, delle società mediche e con i rappresentanti della federazione Fantasia.

La Linea Guida n.21, che ha ripreso ed aggiornato le migliori linee guida internazionali, è stata pubblicata nell'ottobre 2011: un atto dovuto, che abbiamo atteso moltissimi anni e che finalmente hanno fatto chiarezza distinguendo le pratiche basate sulla medicina dell'evidenza rispetto a quelle prive di evidenza scientifica. La Linea guida dell'Istituto Superiore di Sanità smaschera quei sanitari e ciarlatani che, ovunque si tratti di patologie inguaribili e ad eziologia ignota, profittano della disperazione dei genitori, verso i quali le nostre associazioni hanno dovuto intraprendere una massiccia azione di corretta informazione e di formazione, contrastando anche taluni parlamentari che si sono mostrati accondiscendenti con questi sistemi di fare soldi a spese delle famiglie impreparate e disperate.

La Linea guida afferma che il trattamento oggi validato come più efficace per l'autismo consiste nell'educazione speciale, precoce, intensiva e strutturata secondo l'analisi applicata del comportamento.

Poiché il governo della sanità è di competenza delle Regioni, la Linea Guida non è sufficiente a garantire gli interventi efficaci a tutte le persone con autismo residenti nelle varie Regioni. Nonostante le critiche che sono state ingiustamente portate contro la Linea guida da alcune categorie di operatori interessati a mantenere confusione e ignoranza, il Ministro della salute Prof. Balduzzi si è prontamente assunto l'impegno di portare alla Conferenza Unificata un documento che recepisce il contenuto della Linea guida, che il 22 novembre 2012 è stato approvato come "Linee di Indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi nel settore dei DPS con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico".

Si devono ringraziamenti al Dr. Oleari, che ci ha consentito di apportare il nostro contributo con importanti aggiunte sui bisogni e sui servizi per gli adulti con autismo, alla dr.ssa Di Fiandra e al Dr. Fortino del Ministero della Salute ed al Dr. Ciambone del MIUR, per avere elaborato questo importante documento, nel quale sono confluiti, conciliandosi in un'ipotesi di organizzazione sanitaria e sociale, punti di vista talora contrastanti dei professionisti e delle famiglie.



Federazione Nazionale delle Associazioni a Tutela delle persone con Autismo e Sindrome di Asperger

È utile ricordare che è merito esclusivo delle Associazioni dei genitori se oggi si possono considerare sconfitti falsi dogmi come quello della madre frigorifero, a cui conseguiva la mancata ricerca delle cause organiche ed un trattamento inefficace di tipo psicoanalitico. Questi trattamenti hanno dominato per decenni nel nostro Paese, nonostante fossero inutili e spesso anche dannosi alle persone con autismo ed alle loro famiglie. Per questo rivendichiamo con determinazione per i genitori il ruolo decisivo sia per quanto riguarda la scelta dei modelli efficaci di presa in carico dei nostri figli che per quello dell'organizzazione sociosanitaria.

Il contenuto delle Linee di Indirizzo è quanto di meglio è stato possibile ottenere, dovendo rispettare i vincoli imposti dal patto di stabilità, che non ammette maggiori oneri a carico dello Stato. Mi dispiace se alcuni amici del mondo dell'associazionismo e dei professionisti avranno potuto giudicare il nostro intervento come una prevaricazione: avevamo soltanto lo scopo di salvaguardare il buon fine del progetto, quando da più parti si intravedevano tentativi di affossarne l'attuazione, rendendo un utile servizio ai profittatori di cui ho accennato in precedenza.

Il Dr Nardocci ci parlerà delle Linee di indirizzo e sono certo che evidenzierà la necessità che per essere efficaci nei Piani Sanitari regionali sarà necessario una apposita deliberazione di ogni Giunta regionale, nella quale è indispensabile dettagliare alcuni aspetti riguardo alla organizzazione sanitaria che si vuole predisporre. Vogliamo inoltre che le Linee di indirizzo vengano applicate anche per la inclusione scolastica e sociale: job coach con insegnanti, educatori e coordinatori dei progetti Pai e Pei altamente specializzati. Perciò sosteniamo l'istituzione di Master e corsi universitari specifici per singole disabilità come quelli che il Miur dovrebbe già promuovere nelle Università. Maggiore coraggio ci saremmo aspettati dal Ministro Profumo per il mancato decreto sulla classe di concorso per il sostegno, annunciato ma non ancora formalizzato.

La federazione Fantasia vuole tutelare il principio di uguaglianza ed omogeneità su tutto il territorio nazionale dell'offerta dei servizi sanitari e perciò è disponibile a lavorare con tutti: professionisti, responsabili delle società scientifiche e delegati regionali preposti alla organizzazione sanitaria, affinché sia predisposta una organizzazione sanitaria uniforme, rispondente ai reali bisogni e coerente con la Medicina Basata sull'Evidenza confermata dalla Linea Guida.

La Federazione Fantasia, insieme alle Associazioni aderenti, è impegnata in un lavoro di volontariato a difesa dei diritti delle persone con Autismo e sindrome di Asperger. Non produce servizi e non si occupa di raccolta fondi, oltre il 5 x 1000 devoluto alle associazioni federate insieme alle quote associative che servono al sostentamento delle attività, che sono prevalentemente di confronto con il Ministero della Istruzione, del Ministero del Welfare e del Ministero della Salute, partecipando nei vari Osservatori e Commissioni sulla disabilità. Fantasia aderisce inoltre con propri rappresentanti ad organismi internazionali e nazionali sulla disabilità: EDF (Forum Europeo della Disabilità), Autismo Europa e FISH.

È per questo che nemmeno oggi, la Giornata Mondiale per la Consapevolezza dell'Autismo troverete nelle piazze richieste di contributi o di donazioni. Siamo convinti che la difesa dei diritti sia sì un processo lento ma inarrestabile e che ci consentirà di raggiungere i nostri obiettivi se verrà maturato attraverso un percorso culturale piuttosto che attraverso rivendicazioni corporative in una lotta tra poveri nel mondo della disabilità.

Porgo a tutti i presenti e agli uditori a distanza i miei più cordiali saluti e ringraziamenti per l'attenzione.

Giovanni Marino
Presidente Fantasia