



## **LIGURIA - ONLUS**

**ASSOCIAZIONE NAZIONALE GENITORI SOGGETTI AUTISTICI**

**Via del Boschetto, 2 - 16152 GENOVA**

**Tel. 010/6533838 / 329-1860226 – e mail [angsaliguria1@alice.it](mailto:angsaliguria1@alice.it)**

**CF: 90045260107 – Iscriz. Albo Regionale del Volontariato SS-GE-033-2002**

### **Tavolo tecnico regionale per l'autismo (2008)**

## ***Proposte di ANGSA Liguria ONLUS in dieci punti***

SOMMARIO: Premessa (verso un *Piano di intervento per l'autismo*); 1. Screening; 2. Neurospichiatra specializzato ed esclusivo, équipe multidisciplinare; 3. Liste d'attesa; 4. Interventi quantitativamente adeguati; 5. Scuola e sostegno scolastico; 6. Convenzioni; 7. Interventi socio-educativi; 8. Autistici adulti: semiresidenzialità e residenzialità; 9. Formazione; 10. Centro multidisciplinare per l'autismo; Riferimenti normativi

### **Premessa (verso un *Piano di intervento per l'autismo*)**

ANGSA Liguria ONLUS intende preliminarmente esprimere il proprio compiacimento per l'apertura del nuovo tavolo per l'autismo avviato su impulso dell'assessorato regionale alla sanità. In questa nuova sede istituzionale si avrà d'altronde modo di utilizzare la pluriennale esperienza maturata dal gruppo di lavoro regionale sull'autismo già operante in precedenza.

ANGSA Liguria ha inoltre accolto con particolare piacere l'invito rivoltole a prendere parte a un organismo tecnico; crediamo di interpretare correttamente la volontà dell'assessorato (sollecitato dalle "raccomandazioni" del Tavolo nazionale di lavoro sull'autismo a elaborare un *Piano di intervento per l'autismo* regionale) quando vediamo in ciò la conferma di una ormai diffusa tendenza degli enti pubblici territoriali a collaborare, per l'espletamento delle proprie funzioni, con realtà qualificate del "privato sociale", e in particolare con le associazioni delle famiglie dei disabili. Si tratta cioè di dare un'attuazione effettivamente fruttuosa al principio di sussidiarietà, nel quadro normativo specifico della L. 328/2000.

L'attuale iniziativa dell'amministrazione regionale ligure può anche essere ricondotto a un interesse in rapida crescita verso la sindrome autistica, anche a causa della sua sempre più significativa prevalenza statistica; il tavolo nazionale sull'autismo è stato senza dubbio il fatto recente più emblematico.

Molte sono in effetti le iniziative adottate al riguardo da altre regioni e, a solo titolo di esempio (e di auspicio...), tra le ultimissime possiamo ricordare:

- Abruzzo: € 425.000 per continuità assistenziale ai soggetti affetti da autismo, in attuazione alle prescrizioni del tavolo nazionale, secondo un modello pubblico-privato per



la realizzazione di centri per l'autismo in collaborazione con le associazioni delle famiglie (maggio 2008)

- Veneto: € 300.000 a favore delle famiglie di bambini autistici per finanziare trattamento ABA (assestamento bilancio 2008)

- Lombardia: € 700.000, cofinanziamento "bando per la promozione di iniziative a favore delle persone autistiche e delle loro famiglie" (febbraio 2008)

- Sardegna: € 1.150.000, "programma straordinario di interventi per l'autismo e disturbi pervasivi dello sviluppo" (ottobre 2007)

Tutto ciò premesso, ANGSA Liguria ha ritenuto di stilare un primo documento in dieci punti in cui indicare i temi critici da affrontare con maggiore urgenza, prospettando le vie ritenute utili per un loro superamento. Il tutto sulla base di fonti normative di diversa origine e forza giuridica, ma ugualmente autorevoli.

### 1) Screening

ANGSA Liguria ONLUS rileva una perdurante difficoltà nella realizzazione di programmi volti a un efficace screening di DEG ("disturbi evolutivo globali"; indicati anche come DPS "disturbi pervasivi dello sviluppo", o ASD "autistic spectrum disorders") nella prima età evolutiva.

A tal fine chiede venga raccomandata ai pediatri la utilizzazione di test orientati a questo obiettivo, a partire dal questionario, comunemente considerato efficace, CHAT (*Checklist for Autism in Toddlers*; Baron Cohen e altri, 1992) da somministrarsi al diciottesimo mese di età.

- SINPIA, *Linee guida*, raccomandazione 11

- DGR 1555/2004, allegato A, 1 – diagnosi precoce

- Tav. naz.le, *Relazione finale*, temi su cui si è manifestata piena convergenza, "Va perseguita una azione che permetta la diffusione di processi diagnostici precoci..."; alcune indicazioni specifiche, indirizzi per l'organizzazione dei servizi, "anticipare i tempi della diagnosi nella fascia d'età infantile"; raccomandazioni, "raccordo con pediatria di base e rete pediatrica nel suo complesso per l'attuazione di screening per la diagnosi precoce"

### 2) Neuropsichiatra specializzato ed esclusivo, équipe multidisciplinare

ANGSA rileva ritardi nel passaggio del caso allo specialista competente, in particolare al neuropsichiatra infantile (NPI). Si rileva poi come può accadere che il neuropsichiatra stesso – se non adeguatamente orientato circa le più recenti e indiscusse opzioni terapeutiche - non riconosca le necessità di tipo riabilitativo (quantomeno "anche") in una prospettiva di tipo cognitivo-comportamentale; o non instauri l'indispensabile collegamento con la scuola.

Dunque si ritiene indispensabile che al primo sospetto di ASD vada contatto il neuropsichiatra infantile competente per zona. Per altro questa soluzione, al momento necessitata, è considerata insufficiente. Si ritiene infatti indispensabile che sul piano regionale si formi un nucleo di NPI specializzati in autismo, distribuiti sulle varie ASL, formati sulle più aggiornate acquisizioni scientifico-terapeutiche sul tema e impegnati in via esclusiva a seguire casi di ASD. Il NPI dovrebbe essere parte di una più ampia équipe multidisciplinare dove siano rappresentate le altre specializzazioni indispensabili: psicologo, logopedista, psicomotricista, ecc.



- SINPIA, *Linee guida*, raccomandazione 3 (“La presa in carico diagnostica deve essere realizzata da una équipe, in cui siano rappresentate, oltre al neuropsichiatra infantile, le figure dello psicologo, del terapeuta della neuromotricità dell’età evolutiva, del logopedista, dell’educatore”); raccomandazione 4 (“Il neuropsichiatra infantile e tutte le altre figure che completano l’équipe devono aver maturato specifiche esperienze nell’ambito dei disturbi pervasivi dello sviluppo”).
- DGR 1555/2004, allegato A, 3 - presa in carico: “La presa in carico del bambino autistico e della sua famiglia deve essere effettuata attraverso un lavoro di équipe e pertanto all’interno di ogni singola AUSL – Dipartimento cure primarie o Servizio materno infantile o Servizio disabili con un collegamento anche con il servizio di salute mentale. Sono da prevedersi, oltre al neuropsichiatra infantile, le figure dello psicologo, del logopedista, del terapeuta della neuropsicomotricità, dei terapeuti della riabilitazione. L’équipe può essere integrata da figure professionali sociali ed educative...”
- Tav. naz.le, *Relazione finale*, la proposta scaturita dai lavori, 2, “attività di supporto, sia diagnostiche che di trattamento e verifica dei risultati”, “specifiche unità operative”, “necessarie competenze specialistiche”.

### 3) Liste d’attesa

ANGSA rileva la persistente difficoltà da parte delle famiglie, al cui figlio sono stati diagnosticati ASD, a ottenere un celere trattamento terapeutico/riabilitativo. Il problema delle “liste di attesa” - quantomeno sul territorio della ASL3 - è drammatico e assolutamente inaccettabile.

Compiuta l’attività di screening, e raggiunto un affidabile esito diagnostico, deve essere garantito - “il giorno dopo” - un adeguato intervento a favore del bambino (SINPIA prescrive interventi precoci, intensivi, curricolari): ogni giorno perso può essere una chance in meno per ridimensionare, anche radicalmente, il disturbo autistico, con conseguente gravissime responsabilità a carico delle istituzioni sanitarie.

- SINPIA, *Linee guida*, Linee guida per il trattamento, III - Suggestioni operative per i servizi di NPI, 1 - Indicazioni di trattamento per bambini in età prescolare, “L’intervento deve essere precoce... intensivo... curricolare”.
- Tav. naz.le, *Relazione finale*, temi su cui si è manifestata piena convergenza, “I trattamenti cognitivi comportamentali e psicoeducativi... vanno attivati precocemente”.

### 4) Interventi quantitativamente adeguati

ANGSA rileva che anche quando la presa in carico del soggetto autistico è effettuata – talvolta con grave ritardo – spesso le dimensioni dell’intervento sono inadeguate.

Si richiede dunque un pieno adeguamento dell’attività terapeutico/riabilitativa a quanto prescritto dalle linee guida in tema di autismo di SINPIA e ai risultati scaturiti recentemente dal tavolo nazionale per l’autismo.

- SINPIA, *Linee guida*, Linee guida per il trattamento, III - Suggestioni operative per i servizi di NPI, 1 - Indicazioni di trattamento per bambini in età prescolare, “Il servizio di NPI interviene nella realizzazione del programma “direttamente” sul bambino e “indirettamente”, coordinando le attività di scuola e famiglia. In particolare il servizio interviene “direttamente” sul bambino... il lavoro viene svolto con sedute terapeutiche in un rapporto 1:1, per un totale di almeno di 10 ore settimanali”

### 5) Scuola e sostegno scolastico

ANGSA sottolinea la assoluta centralità della scuola, primo luogo in cui il soggetto autistico ha modo di svolgere attività per lui fondamentali, sia sul piano cognitivo che su quello relazionale. Si registrano frequenti difficoltà ad ottenere ore di sostegno in misura adeguata, nonché ore di supporto socio educativo (succede anche che ai genitori sia



chiesta dalle amministrazioni comunali una contribuzione per gli oneri finanziari degli OSE, operatori socio-educativi che operano a scuola). Spesso non si ha coscienza che per rendere la frequenza scolastica fruttuosa (come può effettivamente essere), in molti casi per gli autistici è necessaria assistenza con un rapporto 1 a 1.

Si tratta in prima battuta di materia statutale, ma la stessa regione Liguria, e proprio con riferimento al sostegno scolastico, è intervenuta in via sussidiaria (in base al titolo V della Costituzione), e in genere le regioni si assumono oneri nel campo dell'istruzione. ANGSA chiede dunque che la Regione Liguria si attivi fattivamente perché il sostegno scolastico sia adeguato alle esigenze dei soggetti autistici, con interventi finanziari aggiuntivi rispetto a quelli dell'amministrazione scolastica e con l'intento soprattutto di garantire la continuità.

È fondamentale che le ore di sostegno siano attentamente valutate, in particolare nel passaggio da anno scolastico ad anno scolastico, e col mantenimento del medesimo insegnante durante il ciclo di studi, seguendo con attenzione le indicazioni del NPI e della scuola. Il venir meno della "continuità" intesa in questo senso (evenienza assai frequente) ha effetti particolarmente gravi per gli autistici in età scolare.

## 6) **Convenzioni**

Alla luce della difficoltà da parte delle strutture della sanità pubblica – e da parte di ASL3 in particolare - di intervenire sui soggetti autistici con strutture e personale propri (ad es. logopedisti), alla luce dell'emergenza "liste d'attesa" cui si è già fatto riferimento (vedi punto 3), ANGSA ritiene si debba prestare grande attenzione al problema delle convenzioni stipulate con strutture private (associazioni di genitori che gestiscono servizi, cooperative che gestiscono servizi, altri enti con configurazioni giuridiche diverse).

ANGSA rileva la necessità che la massa complessiva degli interventi forniti in convenzione con la ASL vada assolutamente incrementata con una scelta mirata delle strutture cui indirizzarli. Si richiama, per altro, a uno stretto controllo sulla formazione specifica, e sulle modalità operative del personale dei centri convenzionati. ANGSA – i cui soci sono utenti di tutte queste diverse realtà, e ne ha dunque un quadro abbastanza chiaro – è disponibile a collaborare a questa attività di monitoraggio, come ad esempio le è stato chiesto di fare in occasione del progetto finanziato dalla Regione Liguria presso l'Istituto Chiossone (il cui Comitato di partecipazione, per altro, è stato attivato non senza ritardi).

## 7) **Intervento socio-educativi**

ANGSA rileva che medesimi problemi si pongono anche sul fronte dei servizi socio-educativi.

Anche qui si richiede un netto incremento, considerando il carico enorme che grava sulla famiglia (molto di frequente uno dei coniugi deve abbandonare il lavoro, diminuendo drasticamente la capacità di reddito familiare; a quel punto pagare direttamente assistenti sociali, educatori, centri residenziali o semiresidenziali può diventare molto difficile col risultato che si crea una sperequazione forte tra soggetti figli di famiglie ad alto reddito, rispetto a quelli le cui famiglie ad alto reddito non sono). Anche qui si pongono i medesimi problemi di accertamento sulla competenza degli operatori e di controllo sull'attività in generale cui si è già fatto riferimento.



## 8) Autistici adulti: smiresidenzialità e residenzialità

ANGSA rileva da tempo come la situazione di maggiore emergenza riguardi i giovani adulti e gli adulti autistici. Si tratta di soggetti che hanno avuto in origine una diagnosi incerta, e dunque sono partiti già svantaggiati sul piano terapeutico; hanno, per lo più, compiuto un percorso scolastico, e alla fine del ciclo di studi per loro possibile si trovano alla fine di fronte al vuoto pneumatico (a casa, magari con genitori anziani, o in istituti assolutamente non specializzati...): l'autistico, magari (ri)abilitato efficacemente, in una situazione del genere regredisce fatalmente, e si chiude definitivamente nel suo autismo; gli stessi investimenti, eventualmente compiuti su di lui dalla sanità pubblica, in questo contesto sono destinati a vanificarsi. Deve essere ben chiaro: per i genitori di un autistico la prospettiva che il proprio figlio, quando magari papà e mamma non ci saranno più, vegeti in qualche angolo di qualche istituto totalmente inadeguato alle sue necessità, definitivamente regredito, in spregio a quelle che comunque erano le sue potenzialità, e un incubo agghiacciante. E come purtroppo sappiamo dalla cronaca, non di rado è un incubo che inghiotte il genitore fino ad esiti tragici

ANGSA sa bene che la dirigenza delle ASL ha piena coscienza di tutto ciò e su questo ripone fiducia. La presa in carico e il trattamento del soggetto autistico devono essere intensivi, continuativi, e continuare per tutto l'arco della vita. Questo deve avvenire in un contesto articolato costituito dalle stesse famiglie, da strutture riabilitative, da strutture semiresidenziali, residenziali e da i "dopo di noi"; il tutto in un'ottica di decisa specializzazione. Da questo punto di vista ANGSA ritiene strategica la "terapia occupazionale", o meglio ancora la creazioni di vere e proprie opportunità di lavoro che possono essere in effetti individuate facendo leva sulle abilità che l'autistico spesso ha a disposizione.

- Tav. naz.le, *Relazione finale*, la proposta scaturita dai lavori del tavolo autismo, 3, "favorire la crescita di percorsi di continuità, sia diagnostica che di presa in carico e trattamento"; 5, "offrire una risposta concreta per l'intero ciclo della vita dei pazienti..."

- Tav. naz.le, *Relazione finale*, proposta scaturita dai lavori del tavolo autismo, indirizzi per l'organizzazione dei servizi, "garantire la continuità della presa in carico al passaggio tra età infantile ed età adulta con l'adeguamento alle attuali necessità che richiedono servizi per tutto l'arco della vita.

- DGR 1555/2004, Allegato A - 4, "Servizi residenziali Per offrire una continuità di servizi per l'intero ciclo di vita della persona con autismo la rete dei Servizi Sanitari e Socio-Sanitari, in coincidenza anche con i servizi necessari ad altri disabili, dovrà garantire la continuità del progetto riabilitativo-educativo".

- SINPIA, *Linee guida*, raccomandazione 13 e *ante*.

## 9) Formazione

Sul piano generale ANGSA rileva che ancora oggi le conoscenze e la sensibilità necessaria verso gli autistici e le loro famiglie è gravemente insufficiente. Troppi sono ad esempio gli episodi in cui le stesse strutture sanitarie si sono dimostrate impreparate ad accogliere gli autistici, in occasione di evenienze anche banali, creando gravissime difficoltà ai nostri ragazzi e alle famiglie.

Acculturamento in generale e formazione in particolare sono temi fondamentali. La formazione deve essere fatta ad ampio raggio sulle diverse figure professionali coinvolte, precisamente programmata (non a pioggia e senza una strategia complessiva), non deve lasciare dei "buchi" aperti.



Si chiede dunque un preciso impegno organizzativo e un adeguato investimento di risorse:

- sulla formazione dei genitori, con diffusi interventi “parent training” [Tav. naz.le, *Relazione finale*, la proposta scaturita dai lavori del tavolo autismo, 2, “...famiglie, alle quali deve essere fornita adeguata formazione per rispondere alle esigenze speciali del loro famigliaire con autismo”; SINPIA, *Linee guida, ante e post* suggerimento 17]
- sulla formazione degli insegnanti (il corso “Nati due volte”, cui ANGSA Liguria ha concretamente collaborato e i cui esiti sta valutando in questi giorni, va registrato in questo senso come una “buona prassi”),
- sulla formazione di educatori, assistenti sociali, terapisti della riabilitazione (anche qui al fine di creare uno stabile gruppo di specialisti in autismo, strutturati ASL o convenzionati)
- sul generico acculturamento e sulla sensibilizzazione di tutto il personale sanitario,
- sulla identificazione di una gruppo di medici di base, di pediatri e di altri specialisti da formare in modo specifico sull’autismo, e cui indirizzare i soggetti autistici (un esempio valido è il servizio di odontoiatria del Gaslini rivolto ai disabili, anche se non più in età pediatrica) [Tav. naz.le, *Relazione finale*, la proposta scaturita dai lavori del tavolo autismo, 4, “finalizzare i raccordi operativi con la rete pediatrica e con la medicina di base a rispondere anche ai bisogni di salute dei singoli pazienti”],
- sull’aggiornamento massivo dei NPI sui temi dell’autismo e sulla formazione (anche nei più accreditati centri specializzati fuori regione ed esteri) di alcuni NPI specializzati sull’autismo, la cui attività si dedicata in via esclusiva al trattamento degli autistici (vedi punto 2).

- Tav. naz.le, *Relazione finale*, raccomandazioni, il tema della formazione.

## 10) Centro multidisciplinare per l’autismo

In conclusione, che è sintesi di tutti i vari temi toccati in precedenza, ANGSA chiede innanzi tutto la immediata applicazione di una norma regionale che giace inattuata dal 2004, cioè il DGR 1555 (vedi punto 2).

Il legislatore regionale aveva in allora opportunamente prescritto la realizzazione di centri multidisciplinari specializzati per l’autismo.

ANGSA ritiene inutile ribadire le proprie lamentele su quanto non è stato fatto nei seguenti quattro anni, ma rileva come in altre regioni già da tempo operino efficacemente centri di questo genere (ad es. a Rimini quello diretto dal Prof. Nardocci, e in Piemonte quello diretto dal Dott. Arduino). Prendiamo atto che effettivamente in alcune ASL liguri si è riusciti a fare di più rispetto ad altre, ma il peso numerico del bacino di utenza della ASL genovese è tale, che una così evidente mancanza – ipotizzata anche solo in ASL 3 - ha di fatto vanificato la norma nel suo complesso.

In questi ultimi anni sempre più sono state le associazioni di famigliari (nei campi della disabilità vi è una ricca tradizione di “privato sociale”) a supplire alle impossibilità della struttura pubblica. Non mancano gli esempi – come già indicato in premessa - anche nel campo dell’autismo: ad esempio in Abruzzo recentemente la Regione ha stanziato una cospicua somma per la realizzazione di centri per l’autismo in collaborazione con le associazioni delle famiglie.



ANGSA, dunque, ritiene che adesso questa sia l'unica via percorribile. Come è già noto (si veda anche il mio articolo sul Secolo XIX in occasione delle celebrazioni del 2 giugno, giornata internazionale dell'autismo), e come in particolare è stato illustrato al tavolo regionale e a ASL 3, l'associazione delle famiglie ha progettato un centro multidisciplinare e semiresidenziale per l'autismo che nasca dai contributi del comune (l'area e l'immobile), privati sovvenzionatori (per gli interventi strutturali) e infine la Regione e la ASL, per quanto di loro competenza nel campo della realizzazione di progetti per l'autismo. Esso dovrà essere indirizzato in particolare, e inizialmente, agli utenti di ASL3, ma in stretto collegamento con le diverse realtà della Regione Liguria già esistenti della Sanità e del Sociale, nonché con i centri che già erogano servizi per i soggetti autistici in ASL3. Esso dovrà dare realizzazione ai principi di specializzazione degli operatori e continuità nella presa in carico ripetutamente enunciati in precedenza, attuando e promuovendo interventi sociosanitari strettamente integrati.

- L. 328/2000.
- L. Reg. Lig.12/2006.
- DGR 1555/2004.
- Tav. naz.le, *Relazione finale*, la proposta scaturita dai lavori del tavolo autismo, 5, "offrire una risposta concreta per l'intero ciclo della vita dei pazienti, orientando l'integrazione dei servizi sanitari, educativi e sociali nei loro rapporti reciproci e nelle loro connessioni con le iniziative delle Associazioni delle Famiglie, del Privato e del Privato sociale"

### Riferimenti normativi

Sono in generale rilevanti, e costituiscono base normativa delle proposte di ANGSA Liguria ONLUS, almeno le seguenti fonti:

- L. 328/2000, *Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*
- L. Reg. Lig.12/2006, *Promozione del sistema integrato di servizi sociali e sociosanitari*
- L. Reg. Lig. 15/2006, *Norme ed interventi in materia di diritto all'istruzione e alla formazione* (capo II: interventi regionali)
- Delibera della giunta della Regione Liguria 1555/2004 – *Indirizzi in materia di autismo*
- MINISTERO DELLA SALUTE – TAVOLO NAZIONALE DI LAVORO SULL'AUTISMO, *Relazione finale*, 2008
- FISH, ANFASS, AUTISMO ITALIA, ANGSA, GRUPPO ASPERGER ONLUS, AUTISMO E FUTURO, *Tavolo nazionale di lavoro sull'autismo, Documento unitario presentato dalle associazioni*
- SOCIETÀ ITALIANA DI NEUROPSICHIATRIA DELL'INFANZIA E DELL'ADOLESCENZA (SINPIA), *Linee guida per l'autismo. Raccomandazioni tecnico-operative per i servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva.*
- ASSOCIAZIONE NAZIONALE GENITORI SOGGETTI AUTISTICI (ANGSA), *L'educazione, l'abilitazione e l'integrazione sociale della persona con autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo*, 2007

Genova, 4 settembre 2008

Il Presidente di ANGSA Liguria ONLUS  
(Prof. Avv. Riccardo Ferrante)



Tavolo tecnico regionale (2008) – *Proposte ANGSA Liguria ONLUS in dieci punti* - 4/09/2008