

# L'autismo ci chiede cure, inclusione e una rete

Viviana Daloso

**Nel mondo soffrono di autismo circa 60 milioni di persone. In Italia, dove sarebbero tra 300mila e 500mila, le ultime stime parlano di un bambino ogni 100. Sensibilizzazione, conoscenza e impegno.-**

Ne parliamo ancora come se fosse un male raro, misterioso. E invece nel mondo, **a soffrire di autismo**, sono circa **60 milioni di persone**. In Italia, dove sarebbero tra 300mila e 500mila, le ultime stime parlano di **un bambino ogni 100**. Quelli del cosiddetto spettro autistico, d'altronde, sono un gruppo complesso e variegato di disturbi dello sviluppo cerebrale, caratterizzati da difficoltà nell'interazione e nella comunicazione sociale e da interessi e attività limitati e ripetitivi. Che si possono manifestare in modi e tempi molto differenti. E che purtroppo – questo è il vero dato che conta – nel nostro sistema sanitario ancora non trovano una risposta adeguata. Prima che nelle terapie (soltanto uno su tre riesce a ottenere un percorso diagnostico nei servizi di neuropsichiatria infantile), addirittura nella diagnosi: corretta, e messa per iscritto, soltanto nella metà dei casi secondo gli ultimi dati diffusi dalla **Società italiana di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza** (Sinpia).

È solo il primo dei problemi. C'è poi quello degli adulti, o meglio, degli over 18 con autismo. Che nel nostro Paese, per legge, non hanno più diritto a cure e programmi, limitati soltanto ai più piccoli. Risultato: oltre il 90% di queste persone non ha mai lavorato e vive prevalentemente con i genitori. Storie di solitudine, emarginazione, sconfitta sociale. Come quella di **un papà di Roma**, che proprio in queste ore ha scritto una **lettera al sindaco Virginia Raggi** per raccontarle la sua storia: 10 anni di attesa per il servizio comunale di assistenza domiciliare per suo figlio. A puntare i riflettori su di loro – e su tutte le famiglie lasciate sole nella cura, nell'istruzione, nell'integrazione dei malati – oggi, domenica 2 aprile, nella Giornata mondiale per la consapevolezza sull'autismo, sono gli esperti, i medici, i politici, le associazioni di famiglie, con oltre 150 iniziative che si svolgeranno in tutta Italia, dai convegni nelle scuole (il **ministero dell'Istruzione** ha deciso di **dedicare l'intera settimana alla sensibilizzazione** e alla **conoscenza** del tema) ai dibattiti agli spettacoli fino alle cerimonie di fronte ai principali **monumenti, che si coloreranno di blu, il colore scelto dall'Onu** per indicare questa patologia.

E proprio dal mondo dell'associazionismo arriva l'appello più forte, visto che a causa «della frammentazione della rappresentanza – ha spiegato il presidente dell'**Anffas, Roberto Speciale**, che tra i suoi iscritti conta circa 4mila persone con autismo – si rischia la strumentalizzazione delle istanze e degli interventi». La mancanza di una rete compatta, della capacità di affrontare il tema in chiave integrata, «tutti insieme», ha come possibile conseguenza «che le famiglie diventino facile bersaglio – continua Speciale – dei “mercanti della salute”, con i loro approcci e strumenti che nulla hanno a che vedere con l'evidenza scientifica». Una ferita più che mai aperta, anche dopo la pubblicazione dei nuovi Livelli essenziali di assistenza (Lea) che per la prima volta hanno incluso in modo specifico i disturbi dello spettro autistico.

Da una parte perché manca ancora – anche se è imminente – la revisione e l'aggiornamento delle linee guida dell'Istituto superiore di sanità, che devono fare chiarezza sugli approcci che hanno evidenza scientifica e sui percorsi e strumenti consigliati per migliorare la qualità della vita delle persone autistiche e delle loro famiglie. Dall'altra perché mancano – questa la denuncia della stessa Sinpia – anche le condizioni che permettono l'effettiva erogabilità di interventi appropriati: personale sufficiente, in servizi con organizzazione adeguata e omogenea, che garantiscano la formazione permanente degli operatori sulle più recenti evidenze.

Da [www.avvenire.it](http://www.avvenire.it) di sabato 1 aprile 2017

© Riproduzione riservata