

LO SPETTRO AUTISTICO: LA RETE DEI SERVIZI

Premessa

L'Autismo è un Disturbo Generalizzato dello Sviluppo, studiato da molti ricercatori in quanto sono sconosciuti i meccanismi che lo determinano. Numerose sono le teorie biologiche e psicologiche che tentano di spiegarlo; tuttavia non si conoscono ancora le basi neurobiologiche di tale disturbo.

I Disturbi dello Spettro Autistico sono caratterizzati da anomalie dell'interazione sociale, della comunicazione verbale e non verbale e da interessi e comportamenti ripetitivi e ristretti. Si manifestano generalmente entro i primi tre anni di vita e sono per lo più associati a differenti gradi di ritardo cognitivo.

La presa in carico del soggetto affetto da Autismo, richiede un intervento complesso, che deve essere realizzato con l'obiettivo di operare mettendo in sinergia la rete dei servizi, il cui nucleo iniziale e fondamentale è rappresentato da una politica socio-assistenziale condivisa da figure professionali, enti, istituzioni e associazioni.

Inoltre la presa in carico deve essere effettuata tenendo presente le priorità a partire dall'esordio del Disturbo e procedendo poi a considerare tutte le età che costituiscono il ciclo di vita.

I disturbi dello spettro autistico, più o meno gravi, hanno una frequenza che aumenta ogni anno e che è arrivata a 1,5% nei bambini di 8 anni degli USA (indagine CDC riferita al 2010). In Italia se ne riconoscono molto meno, ma se valessero le stesse percentuali americane sarebbero 7.500 bambini di 8 anni e circa 100.000 fra i minori di 18 anni. In Italia oltre i 18 anni quasi nessuno è riconosciuto con questa diagnosi, ma i giovani e adulti con autismo pure esistono, con tutte le loro necessità che restano senza risposte. Chiaramente altrettante famiglie hanno bisogno di aiuto.

Obiettivi e programmazione

La priorità dell'intervento prevede l'attuazione delle disposizioni del [Dgr n. 2959 del 28 dicembre 2012 in materia di Linee di indirizzo autismo della Regione Veneto](#)

Aree prioritarie di intervento nell'attuale rete dei servizi

Considerando che le linee di indirizzo devono dettare gli orientamenti più accreditati per tutte le strutture e per gli operatori del settore, sarebbe opportuno disporre di un quadro dell'esistente, ovvero di una mappatura dell'offerta sanitaria e sociosanitaria, delle strutture regionali esistenti e funzionanti, dei servizi già operativi e di quelli in "nuce", dei servizi specialistici già operativi, etc.

Per avere un quadro esaustivo delle necessità assistenziali di un Soggetto autistico e delle eventuali carenze, dovrebbe essere definito e specificato in modo esauriente il percorso teorico del Soggetto autistico, ovvero le figure e le strutture od i servizi di riferimento durante la vita dello stesso (dalla diagnosi, età prescolastica, scolastica, adulta), e la verifica della reale efficacia dei servizi disponibili nelle varie zone. Per far ciò è necessario disporre dei dati relativi alle "tipologie" di autismo e quindi alle diverse "gravità" che presuppongono modalità di intervento differenziate. **E' necessario, quindi, uno studio epidemiologico regionale.** Disponendo dei dati che tale studio può fornire, diventa più semplice definire se e quante devono essere le strutture di accoglienza per i problemi di auto ed eteroaggressività che nel caso di soggetti autistici devono avere delle caratteristiche specifiche sia per il personale che vi opera che per la strutturazione. Per stabilire se un servizio può soddisfare le esigenze di un certo territorio, bisogna conoscere il bisogno di quell'area e quindi disporre di dati statistici attendibili (problema dei servizi territoriali - in ogni Usll o Distretto - e dei servizi provinciali o regionali).

Per affrontare in maniera efficace i Disturbi dello spettro autistico, è poi necessario che venga stabilita in maniera formale la necessità della formulazione del **progetto individuale e della presa in carico.** Trattandosi di un aspetto particolarmente critico sia per la famiglia che per la persona "progettata", si devono cercare le massime garanzie progettuali (rispetto dei reali bisogni della persona e coinvolgimento della rete, con revisione periodica del progetto in base all'evoluzione del singolo e agli eventuali miglioramenti acquisiti) e un perfetto accordo con la famiglia. Sarebbe auspicabile

l'individuazione di un Tutor (si può trattare anche di una singola persona operante in qualche gruppo di lavoro) che abbia il compito di monitorare la corretta e tempestiva presa in carico da parte dei servizi individuati e di rimuovere eventuali lungaggini o interferenze operative.

Di seguito le priorità da perseguire.

- **Età scolare.** E' necessario dare indicazioni sulle modalità di intervento nella scuola, sulle figure che vi possono partecipare (Servizi, consulenti, etc.). Eventuale creazione di un tavolo di lavoro specifico.
- **Età adulta.** Nella definizione del progetto individuale deve essere presa in considerazione anche l'età adulta, al fine di dare continuità al lavoro svolto.
- **Formazione degli Operatori.** Si ritiene che, oltre alla formazione professionale, che si reputa indispensabile, sia necessario valutare la predisposizione del soggetto al lavoro con questa tipologia di pazienti, ovvero alla dedizione e alla passione per questo servizio.
- **Continuità dei rapporti.** Per i soggetti autistici diventa necessario avere dei riferimenti personali precisi e quindi sarebbe auspicabile poter garantire una sostanziale continuità assistenziale.
- **Strumenti diagnostici.** Vanno stabiliti in maniera formale gli strumenti diagnostici che devono essere utilizzati.
- **Ricoveri ospedalieri.** Attualmente nella nostra regione non vi è alcun posto letto di NPI per emergenze "comportamentali". Attualmente per queste criticità sono i reparti psichiatrici che accolgono bambini, adolescenti e adulti con Autismo, con personale del tutto impreparato a riguardo ed a volte con ricoveri protratti per mesi che come profilassi hanno solo la sedazione. E' necessario che si programmino uno o più poli specifici a riguardo.

Lo sviluppo di tali obiettivi richiede una sinergia di politiche socio-sanitarie condivise e chiare. Per questo motivo una sinergia di intenti richiede una collaborazione efficiente di tutte le parti coinvolte.

Il modello proposto dovrebbe seguire alcune indicazioni prioritarie.

- ❖ **Riattivazione del Tavolo Regionale per l'Autismo** e costituzione di un gruppo di lavoro di tecnici, professionisti con la presenza di componenti delle associazioni.
- ❖ **Individuazione di Unità di riferimento territoriali** distribuite su tutto il territorio veneto

ASSOCIAZIONI ANGSA VENETO ONLUS, ANGSA VICENZA, ANGSA VERONA, ANGSA TREVISO ONLUS, ANGSA VENEZIA ONLUS, AUTISMI VERONA, AUTISMO TRIVENETO ONLUS, AUTISMO TREVISO ONLUS, AGSAV VENEZIA, VIVI AUTISMO ONLUS, COFHAGRA VERONA ONLUS

- ❖ **Attivazione di un Centro di Riferimento Regionale di terzo livello** che, in collegamento con l'Università con specializzazione nella clinica diagnostica, ricerca, aggiornamento e formazione, operi e coordini le attività e gli obiettivi.

