

COMBATTERE L'AUTISMO

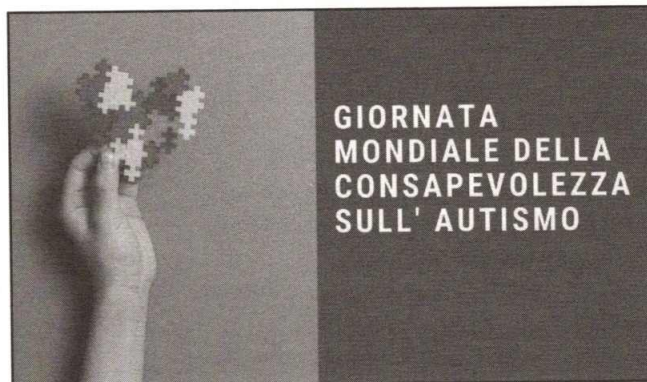
Servono risorse. Ma non solo

del Prof. TONINO CANTELMÌ*

INQUIETANTI i numeri. Non li snocciolo tutti, ma uno solo: in Italia su 74 bambini tra i 7 e i 9 anni almeno 1 presenta un disturbo dello spettro autistico. L'epidemiologia è sorprendente: sono decisamente tanti. Lo sappiamo benissimo e attualmente siamo in grado di fare diagnosi precoci, anzi precocissime. La diagnosi è uno shock. Sembra inchiodarti a un destino infelice. Le famiglie inizialmente stordite cercano aiuto. A volte è smarrimento autentico. Chi si prende cura delle famiglie e del destino dei loro figli? Una legge, la n. 134/2015, stabilì che le Regioni avrebbero dovuto elaborare percorsi diagnostici, terapeutici ed assistenziali, (la «rete»!) che garantissero la presa in carico delle persone con autismo per l'intero arco di vita.

Ma più o meno tutte le Regioni sono un po' indietro. Nella maggior parte delle Regioni siamo in attesa di un piano regionale autismo e non sono stati adottate adeguate programmazioni regionali in grado di garantire progettualità appropriate e coerenti ai bisogni e alle aspirazioni delle persone con disturbo dello spettro autistico. Delicatissima e davvero complicata la transizione dall'età evolutiva all'età adulta: qui si sperimenta una incredibile fragilità del sistema. E la rabbia delle famiglie, il senso di isolamento, di discriminazione e di impotenza generano vissuti dolorosi. Nel 2007 le Nazioni Unite dichiararono il blu colore dell'autismo per sottolineare che è una condizione di un cervello divergente e atipico capace di introdurre nuovi punti di vista sulla realtà. E forse più che modificare il cervello divergente dovremmo modificare la realtà e rendere il mondo più abitabile: è la nuova frontiera dell'inclusione. Un esempio? La «calma sensoriale». Non è difficile.

Molti bambini con autismo soffrono i rumori e la confusione. Basterebbe proclamare fasce orarie settimanali di calma sensoriale nei centri commerciali (abolire gli annunci, interrompere le operazioni rumorose, rallentare le attività e parlare più piano) per rendere possibile lo shopping e la spesa



alle loro famiglie. Un altro esempio? Creare spazi per l'attesa pensati per le famiglie con bambini con autismo negli aeroporti e gestire i percorsi in modo preferenziale saltando le code.

Certo, il nostro primo dovere è assicurare percorsi terapeutico-riabilitativi in linea con le nuove acquisizioni scientifiche: troppe famiglie sono costrette a pagare circa 800/1000 euro al mese per assicurare terapie che nel sistema pubblico sono accessibili in modo eccessivamente rarefatto (con liste di attesa di anni!). Non solo: una diagnosi precoce e un percorso appropriato assicurano una adolescenza meno problematica ed una vita adulta più soddisfacente. E infine è necessario dar vita a strutture riabilitative residenziali in grado di accogliere le persone con autismo associato a gravi patologie psichiatriche o a gravi disturbi comportamentali. In questi casi si assiste ad un disgustoso scaricabarile tra servizi e una dolorosissima solitudine delle famiglie. Abbiamo leggi giuste, pensiamo alla rivoluzione del «progetto di vita» introdotto dalla recente legge sulla disabilità, che definisce le persone con disabilità «titolari» del loro progetto di vita. Abbiamo professionisti competenti e appassionati, medici, psicologi e riabilitatori. Abbiamo *caregivers* sempre più consapevoli e generosi. Abbiamo volontari, associazioni e movimenti culturali volti a incrementare la sensibilità delle comunità cittadine. Manca la rete, il coordinamento. E manca il coraggio di destinare risorse. Questo è un appello: promuovere una vera inclusione fa felice tutti. Le persone con autismo hanno molto di buono da donare a tutti, perché tutti siamo atipici e divergenti e tutti abbiamo diritto ad un posto confortevole nel mondo. E in definitiva è un appello al coraggio di voler costruire un mondo migliore, dove tipici e atipici si mescolano reciprocamente.

*Presidente dell'istituto di terapia cognitivo-interpersonale. Direttore sanitario e chimico scientifico dell'Istituto Don Guanella.

Componente del Comitato Nazionale della Bioetica presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri.