



Con il contributo della Commissione Europea, DG EMPL.
I contenuti delle seguenti pagine non riflettono necessariamente la posizione della Commissione Europea

AUTISMO E SALUTE

DOCUMENTO DI POSIZIONE SULLA DISCRIMINAZIONE DELLE PERSONE CON AUTISMO O ALTRA DISABILITA' DI GRANDE DIPENDENZA NELL'AMBITO DELLA PRESA IN CARICO SANITARIA

L'Autismo è una disabilità complessa permanente, identificabile nella prima infanzia, causata da molteplici condizioni cliniche che interferiscono con lo sviluppo normale e il funzionamento del cervello¹. Sebbene l'esatto meccanismo coinvolto in questa disfunzione neurologica non sia ancora chiaro, l'autismo altera profondamente nelle persone che ne sono affette le modalità di comunicazione e d'interazione con l'ambiente, e richiede una presa in carico per tutta la vita, adeguata alle necessità specifiche individuali.

Malgrado esistano buoni modelli organizzativi di servizi, pochissime persone con autismo hanno la possibilità di accedere effettivamente ai progressi delle conoscenze sull'autismo in campo medico, educativo e sociale. Questa lacuna genera ulteriori sofferenze e disabilità, e costituisce una forma di discriminazione.

Sebbene non esista attualmente una cura risolutiva per l'autismo, le persone con autismo possono andare incontro a miglioramenti sostanziali purché usufruiscano di una presa in carico multi- disciplinare continuativa, comprendente una diagnosi precoce e una valutazione funzionale seguita da un trattamento individualizzato e specifico. Le terapie meglio studiate comprendono interventi educativi / comportamentali e farmacologici. Un programma educativo personalizzato (PEI), basato su una valutazione individuale, può migliorare in modo significativo la capacità di apprendimento, di comunicazione e di interazione con gli altri, e attualmente costituisce il solo strumento riabilitativo a disposizione per le persone con autismo sostenuto dalla comunità scientifica internazionale. Non esistono farmaci che possano curare l'autismo in quanto tale, ma la prescrizione di un farmaco appropriato può migliorare l'attenzione e ridurre sintomi disturbanti, facilitando così l'accesso ad altre forme d'intervento. Di conseguenza, i farmaci non dovrebbero mai essere prescritti in alternativa ad un programma riabilitativo, ma solo nel miglior interesse della persona con autismo, nell'ambito di un programma globale d'intervento, e, se possibile, per periodi limitati di tempo.

La mancanza di una presa in carico precoce, adeguata, individualizzata e continuativa o interventi inadeguati, basati su preconcetti sull'autismo (ad esempio, i trattamenti finalizzati a migliorare la relazione parentale o a "rompere il guscio autistico", come la psicoterapia psicanalitica) o su teorie senza fondamento o di non provata efficacia (come la Comunicazione Facilitata o l'Auditory Integration Training, per citare due esempi) hanno

¹ Come descritto nel Documento di consapevolezza di Autisme-Europe, progetto EYPD 2003, nella descrizione dell'Autismo, Autisme – Europe, 2000, e nella Classificazione Internazionale delle Malattie, International Classification of Diseases and Disorders, ICD 10, World Health Organisation

conseguenze irreparabili sullo sviluppo della persona e sulla sua capacità di raggiungere l'indipendenza, l'inclusione sociale e una vita dignitosa in età adulta.

Alla luce di:

- Il diritto a *servizi sanitari accessibili ed efficaci per la totalità della popolazione*, stabilito nella carta sociale Europea,
- La dichiarazione delle NU sui Diritti delle Persone Disabili, proclamata con risoluzione dell'Assemblea generale 3447 del 9 Dicembre 1975, che stabilisce:
" Le persone disabili hanno diritto a un trattamento medico, psicologico e funzionale, compresi gli ausili protesici e ortesici, a una riabilitazione medica e sociale, all'educazione, alla formazione e riabilitazione professionale, a servizi di aiuto, consulenza e collocamento e ad altri servizi che rendano possibile il massimo sviluppo delle loro capacità e abilità e favoriscano il processo di integrazione o di reintegrazione",
- La Dichiarazione delle NU sui Diritti delle Persone con Ritardo Mentale, proclamata con risoluzione dell'Assemblea Generale 2856 (XXVI) del 20 Dicembre 1971, che stabilisce:
" Le persone con ritardo mentale hanno il diritto a cure mediche e fisiche appropriate, e a educazione, formazione riabilitazione e accompagnamento tali da favorire il massimo sviluppo delle loro capacità e potenzialità"

Autisme-Europe ritiene che le necessità delle persone con autismo nel campo della presa in carico sanitaria non siano sufficientemente tenute in conto, e che nei paesi dell'Europa si verifichino ogni giorno nei loro confronti violazioni dei diritti umani in campo sanitario.

La discriminazione di cui soffrono in termini di accesso alla presa in carico sanitaria richiede l'attivazione di misure che garantiscano il raggiungimento del maggior grado possibile di potenzialità individuali, di indipendenza e di capacità di scelta e di auto-difesa dei propri diritti, attraverso:

- L'accesso ad una diagnosi e ad una valutazione funzionale precoce, *in conformità con gli standard medici accettati a livello internazionale*²,
- L'accesso a un trattamento appropriato, precoce, multi - disciplinare e continuativo, compresa la riabilitazione sociale,
- L'accesso ai servizi di medicina generale esistenti³ e alle cure sanitarie appropriate allo stato di salute⁴, secondo gli stessi standard di ogni altro ammalato.

In particolare Autisme-Europe raccomanda che siano messe in pratica le seguenti misure:

- Creazione di servizi di presa in carico di qualità per le persone con autismo, come per tutte le persone in condizioni di dipendenza,

² come stabilito nei "Principi per la protezione e il miglioramento della presa in carico delle persone affette da malattia mentale " delle NU, adottate dall'Assemblea Generale con risoluzione 46/119 del 17 Dicembre 1991.

³ I problemi di accessibilità spesso incontrati dalle persone con autismo comprendono sale d'attesa rumorose e esami medici aggressivi

⁴ L'epilessia, problemi neurologici, dentistici o gastro-intestinali, ginecologi, ecc.

- Miglioramento degli indicatori di qualità esistenti per i servizi di presa in carico specialistica in modo da poter valutare quante persone con autismo o altra disabilità di grande dipendenza usufruiscono di programmi riabilitativi adeguati,
- Miglioramento della formazione iniziale e permanente del personale sanitario sui sistemi diagnostici accettati a livello internazionale a sui trattamenti basati sull'evidenza scientifica,
- Integrazione, nella formazione medica di base, di insegnamenti sulle caratteristiche comportamentali e comunicative e sulle necessità specifiche delle persone con autismo o con altra disabilità di grande dipendenza tramite la formazione permanente del personale sanitario a tutti i livelli, e non esclusivamente a livello specialistico,
- Miglioramento e adeguamento delle strutture sanitarie generiche alle necessità delle persone con autismo o con altra disabilità di grande dipendenza, provvedendo ad un supporto e alle strutture specifiche,
- Delineare e formulare documenti di consenso internazionali, con la collaborazione delle associazioni dei genitori, per un orientamento clinico specifico per l'autismo, che comprende protocolli del processo di diagnosi e trattamento, non ché linee guide per gli interventi riabilitativi,
- Informare sistematicamente le famiglie sullo stato di salute del paziente e sulla legislazione e i provvedimenti esistenti che permettono di garantire la miglior presa in carico del proprio figlio,
- Diffondere sistematicamente informazioni corrette sullo stato dell'arte degli standard in tema di presa in carico sanitaria dell'autismo, e di altre disabilità di grande dipendenza.

DISCRIMINAZIONE NELL'AMBITO DELLA PRESA IN CARICO SANITARIA DELLE PERSONE AFFETTE DA AUTISMO O ALTRA DISABILITA' DI GRANDE DIPENDENZA.

ALLEGATO

INCHIESTA SULLA DISCRIMINAZIONE DELLE PERSONE CON AUTISMO O ALTRA DISABILITA' DI GRANDE DIPENDENZA NELL'AMBITO DELLA PRESA IN CARICO DA PARTE DELLA SANITA' PUBBLICA

Nel corso del 2002, Autisme Europe, in collaborazione con la COFACEH Europe, con il Consiglio Nazionale Francese per la Disabilità e con ogni altra organizzazione europea interessata, ha condotto un'inchiesta fra i rispettivi membri. Con la collaborazione del Consiglio di Amministrazione di Autisme Europe e con le organizzazioni partner che si confrontano con le problematiche delle persone con autismo o altra disabilità di grande dipendenza nell'ambito dell'accesso ad una presa in carico sanitaria appropriata, è stato messo a punto un questionario, che è stato distribuito in Europa attraverso la rete delle associazioni – membri e reso disponibile sulle pagine web di Autisme Europe in diverse lingue. In pochi mesi sono pervenute circa 300 risposte da 14 paesi diversi (fra cui gli 11 stati membri dell'UE).

Sebbene l'inchiesta non abbia pretese di scientificità⁵, in considerazione della scarsità di mezzi a nostra disposizione, l'analisi delle risposte sottolineava, almeno a livello qualitativo, gli elementi chiave della situazione del gruppo di persone che rappresentiamo. Le principali problematiche evidenziate dai risultati sono riportate qui di seguito

A – Il primo elemento importante evidenziato dallo studio è che la maggior parte delle famiglie (73%), pur essendosi rivolta al servizio sanitario prima dei due anni di età del bambino, nella grande maggioranza dei casi (71%) non ha ricevuto una diagnosi appropriata che dopo i tre anni di età del bambino o ancora più tardi. Contestualmente a questo risultato, si notava che la diagnosi era stata fatta, nella maggior parte dei casi (31%) da uno specialista privato, mentre i genitori sembravano in grado individuare loro stessi la diagnosi (18,4%) in misura maggiore rispetto ai pediatri (12%) o ai medici di famiglia (2,4%).

Nella maggior parte dei casi, (63%), i genitori avevano ricevuto solo informazioni verbali sulla diagnosi e sulle sue conseguenze per la condizione del bambino, mentre solo l'11,3% aveva ricevuto una relazione scritta, e il 15,7% non aveva ricevuto alcuna informazione

Infine, la maggior parte delle famiglie (57,7%) non erano state informate dell'esistenza di associazioni o di altre organizzazioni senza scopo di lucro impegnate nella difesa dei diritti e/o nella diffusione di informazioni relative al disturbo diagnosticato al bambino.

B – Un numero significativo di famiglie (40,4%) non avevano mai ricevuto una valutazione funzionale delle capacità reali e delle potenzialità del bambino. Inoltre, oltre un terzo (37,9%) delle persone con autismo o altra disabilità di grande dipendenza non hanno mai avuto accesso ad alcun programma riabilitativo, mentre una notevole percentuale (61%) assume farmaci. In questo gruppo, solo il 15% gode di un regolare follow-up degli effetti del farmaco, mentre nel 16,9% dei casi il servizio/il medico che ha prescritto il farmaco non provvede alcun tipo di follow-up. Inoltre, in oltre la metà dei casi (53,6%) il servizio sanitario non garantisce alcuna continuità di presa in carico dopo l'età pediatrica.

C – Oltre un terzo delle famiglie intervistate pensa che il personale sanitario dei servizi sanitari specialistici manchi di motivazione (35,9%), e che non tenga in alcun conto le necessità della famiglia (43,9%) o le sue priorità (43,9%). Inoltre, il 28% delle famiglie non è mai stata invitata a colloqui con il personale sanitario, e oltre la metà (57,77%) non ha mai ricevuto dal servizio alcuna informazione sui diritti del bambino nell'ambito dell'accesso a servizi sanitari di presa in carico.

D - Infine, per quanto riguarda l'accesso delle persone con autismo o con altra disabilità di grande dipendenza ai servizi sanitari generici, per motivi di salute al di fuori delle specifiche menomazioni, le risposte evidenziavano che una percentuale significativa dei servizi di medicina generale mancano di competenza riguardo alle loro necessità specifiche (38,16%), e non sono in grado di offrire un'accoglienza appropriata (35%), una continuità delle cure (46,9%), un accesso facilitato al servizio (39,1%), informazioni ai genitori (43,4%) e interventi di prevenzione (46,3%).

⁵ Le percentuali indicate rappresentano esclusivamente le risposte ricevute dal campione in esame, e non possono essere estrapolate alla popolazione totale delle persone in oggetto.