



Autisme-Europe



Autism-Europe



UN APPROCCIO ALL'AUTISMO BASATO SUI DIRITTI E SULL'EVIDENZA

VIII INTERNATIONAL CONGRESS
AUTISM-EUROPE

OSLO, 31/08 – 2/09/2007

Il seguente documento di posizione, elaborato da Autism-Europe in collaborazione con IACAPAP (International Association of Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions) e ESCAP (European Society for Child and Adolescent Psychiatry), è stato presentato a Oslo, durante l'VIII Congresso Internazionale di Autism-Europe, ed è stato adottato ufficialmente dai rispettivi presidenti, Prof. Ernesto Caffo per ESCAP, prof. Peer Anders Rydelius per IACAPAP, e Donata Vivanti per Autism-Europe.

Questo documento rappresenta il punto di vista condiviso dalle organizzazioni internazionali degli utenti e dei professionisti sull'approccio all'autismo, e come tale si propone di contribuire a chiarire che cosa dovrebbe essere fatto per garantire pari opportunità alle persone con autismo.



Ernesto Caffo, Peer-Anders Rydelius e Donata Vivanti adottano il Documento di Posizione su un Approccio all'Autismo Basato sui Diritti e sull'Evidenza, Oslo 2 Settembre 2008

PREMESSA: L'APPROCCIO ALLA DISABILITA' BASATO SUI DIRITTI¹

“N el nuovo millennio, la comunità delle persone disabili si batte per affermare una nuova concezione dell'approccio alla disabilità. Questa nuova concezione corrisponde ad un cambiamento di paradigma dal cosiddetto modello “medico” verso il modello “sociale” della disabilità.

Per modello “medico” si intende un approccio che mette in primo piano le menomazioni e la persona in secondo piano. Al contrario, l'approccio basato sui diritti promuove un cambiamento di valori e un abbandono di questo modello per un modello “sociale”, che considera la persona con disabilità come soggetto attivo di diritti e non come oggetto passivo di assistenza.

Secondo l'approccio basato sui diritti e il panorama giuridico e normativo esistente a livello europeo e internazionale (vedi allegato 1), l'accesso ai diritti fondamentali, come la salute, la (ri)abilitazione o l'educazione permanente, non può essere negato a nessuno sulla base della disabilità o di altre condizioni, inclusa l'età. In questa prospettiva i sistemi sanitario, di protezione sociale e scolastico non possono per nessuna ragione limitare o violare alcun diritto individuale riconosciuto dalle normative internazionali e/o nazionali. L'accesso a programmi di riabilitazione e all'istruzione dovrebbe essere quindi riconosciuto come una priorità e garantito a tutti, indipendentemente dal tipo di disabilità.

Inoltre, eventuali difficoltà finanziarie invocate da Autorità locali o nazionali non possono in nessun caso giustificare una restrizione dei diritti fondamentali. Secondo la giurisprudenza in materia, infatti, le Autorità Pubbliche sono obbligate a fornire un supporto adeguato alle persone con gravi disabilità, poiché il concetto di danno alla persona non include solamente l'integrità fisica e mentale, ma anche il danno causato dalla lesione di un diritto umano fondamentale e inalienabile. La giustificazione adottata dalle Autorità Pubbliche riguardo alla insufficienza delle risorse finanziarie disponibili è perciò irrilevante a fronte di una violazione di diritti soggettivi.

A. UN APPROCCIO BASATO SU DIRITTI, PARTECIPAZIONE E QUALITA'¹

¹ Posizione di Autism-Europe sulla ASD

A.1. Un approccio ai Disturbi dello Spettro Autistico basato sui Diritti

E' riconosciuto che i disturbi dello spettro autistico (ASD) determinano una disabilità significativa che perdura per tutta la vita e che a causa della complessità dei loro bisogni le persone con ASD formano un gruppo molto vulnerabile anche tra gli individui con disabilità. Ciò nonostante, non dovrebbero essere considerate o trattate come un'eccezione tra le disabilità e nemmeno come una popolazione che non è in grado di conseguire obiettivi quali l'indipendenza, l'autodeterminazione e la dignità. Le persone con ASD hanno lo stesso valore umano di

chiunque altro e pertanto hanno gli stessi diritti umani. Il diritto a non essere discriminati nel godimento dei diritti fondamentali viene violato anche quando delle persone con situazioni sostanzialmente differenti non ricevono un trattamento differente senza una ragionevole giustificazione. Malgrado ciò, le esigenze delle persone con ASD in termini di salute e riabilitazione, educazione e inclusione non sempre sono prese in adeguata considerazione. Molte persone con ASD non hanno accesso a programmi di ri-abilitazione e di educazione sulla base della gravità delle loro menomazioni. Quindi, ogni giorno in tutto il mondo i diritti umani delle persone con autismo vengono violati.

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 partners 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 scientificità², 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 se non 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, 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%).

² Le percentuali indicate rappresentano esclusivamente le risposte ricevute dal campione in esame, e non possono essere estrapolate alla popolazione totale delle persone in oggetto.

Come abbiamo visto, sistemi e servizi di sanitari e scolastici spesso accampano scuse di restrizioni finanziarie per negare il sostegno necessario alle particolari necessità delle persone con ASD nelle aree deficitarie della comunicazione, delle capacità cognitive e del comportamento adattivo.

Tuttavia il supporto necessario alle persone con ASD si traduce essenzialmente in termini di conoscenze e competenze specifiche di tutti gli attori coinvolti nell'intervento, e in particolare:

- Competenze specifiche del personale sanitario nel campo della diagnosi, valutazione e trattamento del ASD;
- informazioni corrette e accessibili alle persone interessate, o ai genitori di coloro che sono incapaci di rappresentarsi da soli, sulle condizioni, sui bisogni generali e individuali delle persone con ASD e sui piani individualizzati di trattamento;
- adattamento ragionevole dell'ambiente al fine di favorire l'inclusione sociale e la piena partecipazione delle persone con ASD;
- competenze del personale incaricato di supportare le persone con autismo in ogni situazione di vita, comprese le attività lavorative e ricreative;
- competenze specifiche degli operatori sanitari e scolastici responsabili della corretta applicazione dei piani individuali di (ri)abilitazione ed educazione;

tutte le competenze specifiche sopra citate dovrebbero essere assicurate in ambiente inclusivo.

L'assenza di questo tipo di supporto genera ulteriore disabilità, impedendo alle persone con ASD di realizzare il proprio potenziale individuale, e di conseguire il maggior grado possibile di indipendenza, come pure la capacità di fare scelte responsabili e di auto-rappresentarsi, che sono gli elementi chiave per assicurare dignità di vita e piena partecipazione.

Un intervento sanitario e/o educativo carente ha un impatto non solo sulle persone più vulnerabili, come quelle con ASD, ma anche sulle altre persone coinvolte e in particolare sulle famiglie, su cui, in caso di latitanza delle istituzioni, viene esercitata una pressione sproporzionata. Inoltre, a causa della normale aspettativa di vita delle persone con ASD, il futuro che li attende quando i loro genitori sono troppo vecchi, malati o defunti rappresenta la maggior preoccupazione per le famiglie. Un network di servizi che garantisca la continuità e qualità di cura necessarie per vivere una vita adulta dignitosa fornisce anche il più efficace sostegno emotivo alle famiglie.

Secondo un vecchio punto di vista ancora in auge, che considera le persone con ASD come oggetto di pietà e le loro famiglie come oggetto di carità, lo scopo del supporto, sempre che venga fornito, è di sollevare i genitori dal loro "carico", piuttosto che di garantire alle persone con ASD diritti, dignità e una migliore qualità di vita per tutti i membri della famiglia. Le politiche ispirate da questa concezione sbagliata tuttora parlano di pianificare "posti" per le persone con ASD. Ma i genitori delle persone con ASD non chiedono "posti"



Quello che i genitori chiedono per i propri figli sono diritti e opportunità di sviluppare il massimo delle proprie potenzialità individuali e di vivere una vita dignitosa e piena come quella di chiunque altro. Il carico da cui i genitori vogliono essere sollevati non è la disabilità dei loro figli, ma la loro ingiustificata esclusione dalla piena partecipazione nella società.

1.1 Accesso alla (ri)abilitazione e alla salute

Nessuna persona con ASD dovrebbe essere privata della libertà di sviluppare un suo proprio percorso di vita il più possibile indipendente. Lo sviluppo del potenziale individuale dipende più dalla disponibilità di servizi accessibili, appropriati, precoci, onnicomprensivi e permanenti che dal grado di disabilità individuale. Azioni positive e misure attive dovrebbero pertanto essere messe in atto da parte dei sistemi sanitari al fine di assicurare alle persone con ASD:

- accesso a diagnosi e valutazioni appropriate, precoci, multi-disciplinari in accordo con gli standard clinici accettati a livello internazionale
- accesso a trattamenti appropriati, precoci, multi-disciplinari e continuativi inclusa la riabilitazione sociale, in accordo con gli standard accettati a livello internazionale,
- accesso a servizi sanitari generali e a ricevere le cure appropriate al bisogno, secondo gli stessi standard offerti ad ogni altro paziente.

Invece i genitori dei bambini con autismo incontrano giornalmente difficoltà derivanti da diagnosi inappropriate, interventi sanitari inadeguati, carenza o assenza di personale preparato e competente e da una generale mancanza di motivazione ad avere a che fare con l'autismo. Soddisfare le esigenze dei familiari, compresi i fratelli, le cui necessità vengono raramente considerate, e prevenire il rischio di isolamento sociale dovrebbero essere aspetti importanti di qualsiasi trattamento onnicomprensivo e di ogni linea guida.

Accesso allo Screening e alla Diagnosi.

Una diagnosi precoce e appropriata rappresenta il primo passo per assicurare interventi precoci e adeguati, finalizzati a promuovere lo sviluppo della persona, la sua inclusione sociale e la partecipazione nella comunità. Le preoccupazioni espresse dai genitori sugli strani comportamenti dei figli dovrebbe essere prese in seria considerazione dai pediatri e dai medici di base, che dovrebbero ricevere una formazione continua sull'uso di specifici strumenti di depistaggio. Il processo di sviluppo dovrebbe essere monitorato in tutti i bambini dalla prima infanzia fino all'età scolare e successivamente ad ogni età, qualora emergano problemi di comportamento, di comunicazione o di apprendimento. Lo screening per l'autismo dovrebbe essere effettuato con strumenti validati su tutti i bambini nell'ambito del normale monitoraggio del processo di crescita.

La diagnosi di autismo dovrebbe essere effettuata mediante strumenti specifici, gestiti da personale specializzato, e dovrebbe includere interviste standardizzate ai genitori riguardanti le preoccupazioni attuali e la storia del comportamento, nonché osservazioni strutturate dirette del comportamento sociale, comunicativo e di gioco.

La tendenza attuale a incrementare le diagnosi genetiche prenatali e la pressione della società tendono a enfatizzare lo stigma e rischiano di portare in futuro a un rifiuto totale della disabilità.



Gli screening e le diagnosi dovrebbero rafforzare l'inclusione delle persone con ASD nella società, non la loro esclusione e il loro isolamento. I servizi sanitari dovrebbero individuare e identificare al più presto la disabilità al fine di ridurre la portata e di sostenere le persone con ASD, non di segregare e isolare loro e le loro famiglie.

Accesso alla Valutazione Individuale

L'approccio sociale alla disabilità si focalizza sulla persona. La continuità del processo di valutazione funzionale individuale costituisce la pietra miliare dell'intervento centrato sulla persona. La prima valutazione e il monitoraggio nel tempo del funzionamento delle persone con ASD richiedono un approccio multidisciplinare atto a fornire un'adeguata valutazione onnicomprensiva in diverse aree, quali quelle della comunicazione verbale e non verbale, del funzionamento cognitivo, e del comportamento adattivo, attraverso il coinvolgimento di diverse professionalità (neuropsichiatri infantili, psicologi, logopedisti, educatori specializzati). La valutazione dovrebbe identificare obiettivi realistici da raggiungere per mezzo di piani individualizzati funzionali all'acquisizione di indipendenza, dignità e partecipazione sociale, coerentemente con i bisogni, la motivazione e le potenzialità individuali. La valutazione dei progressi nel raggiungere gli obiettivi dovrebbe essere effettuata con continuità per ridefinire il piano individualizzato. La mancanza di un'evidenza obiettiva e documentata di progressi dovrebbe indicare la necessità di aumentare l'intensità e la qualità dell'intervento, attraverso:

- l'incremento del rapporto operatori/utenti,
- la revisione del programma,
- l'aumento del tempo dedicato all'esecuzione del programma,
- il ricorso a personale più esperto e a consulenze esterne.

I genitori dovrebbero essere attivamente coinvolti nel processo di valutazione del figlio. Coinvolgere i genitori significa farli partecipare attivamente ai vari passaggi che portano all'elaborazione e alla continua ridefinizione delle abilità e dei bisogni (ri)abilitativi dei figli e associarli all'esecuzione del progetto riabilitativo condiviso come membri qualificati dell'equipe.

Accesso al trattamento

In molti paesi la disponibilità di personale dotato di competenze nel campo dell'autismo all'interno dei servizi sanitari è ampiamente insufficiente ad assicurare una presa in carico precoce, adeguata e continuativa a tutti coloro che ne hanno bisogno. Così l'accesso a programmi e strutture (ri)abilitative viene generalmente negato proprio a coloro che, per la gravità delle loro menomazioni e dell'età, avrebbero più bisogno di opportunità di sviluppare le proprie potenzialità.

Benché ad oggi non esistano cure risolutive per l'autismo, è ampiamente riconosciuto che un intervento precoce è cruciale per sviluppare le capacità sociali e di comunicazione. Programmi appropriati, personalizzati, dovrebbero essere pianificati e implementati al più presto possibile al fine di massimizzare le opportunità di

sviluppare competenze funzionali, indipendenza e capacità di scelta e di autodeterminazione. In ogni caso l'età non può giustificare il rifiuto di un intervento appropriato. Una presa in carico adeguata, individualizzata e continuativa, così come una serie di risposte articolate alle necessità individuali e un intervento in rapporto 1.1 per un tempo sufficiente dovrebbero essere garantiti a tutte le persone con ASD, indipendentemente dalla gravità delle loro condizioni o dall'età, in modo che possano godere delle stesse opportunità in ogni area e periodo della loro vita, e raggiungere il maggior livello possibile di indipendenza, inclusione sociale e partecipazione. Inoltre, molto può essere fatto ad ogni età per prevenire o migliorare l'impatto delle menomazioni primarie dei disturbi dello spettro autistico sulle caratteristiche comportamentali, che spesso rappresentano la causa principale di discriminazione ed esclusione. I programmi (ri)abilitativi individuali dovrebbero continuare a tutte le età, essere adattati ai bisogni e all'età della persona in termini di abilità sociali e comunicative, ed essere funzionali al miglioramento e mantenimento delle abilità e al raggiungimento del più alto livello possibile di qualità di vita.

1.2 Accesso all'educazione permanente

Per le persone con ASD l'educazione rappresenta molto più di un diritto fondamentale. L'educazione è necessaria per compensare le gravi difficoltà che le persone con autismo hanno nell'estrarre significati da semplici esperienze, cosa che gli altri sono in grado di fare senza uno supporto educativo specifico. Agli alunni con ASD dovrebbero essere assicurate pari opportunità di sviluppare le potenzialità individuali in ogni corso e livello d'istruzione, indipendentemente dalla natura o dalla sua gravità della disabilità, mediante strategie educative accreditate dai dati della ricerca.

I bambini con ASD dovrebbero essere indirizzati ad un'educazione adeguata fin dall'età prescolare. Un approccio educativo specifico dovrebbe impegnare il bambino in attività pianificate sistematicamente per il raggiungimento di obiettivi identificati sulla base dei suoi interessi, della sua motivazione, dei suoi punti di forza e delle sue necessità, nel rispetto delle priorità della famiglia.

Secondo il quadro normativo internazionale sulla discriminazione, l'età della persona disabile è irrilevante a fronte del diritto all'educazione. Dopo l'educazione obbligatoria, gli adulti con disabilità dovrebbero quindi avere accesso all'istruzione secondaria normale, se adeguata alle necessità educative e alle abilità individuali disc, o a corsi specifici finalizzati a potenziare e mantenere le competenze e le conoscenze acquisite nelle aree funzionali o a sviluppare programmi di formazione professionale. Gli adulti con ASD dovrebbero avere accesso all'educazione permanente e alla formazione professionale con un supporto adeguato in termini di strategie educative specifiche, insegnanti specializzati, attenzione individuale e avviamento al lavoro, indipendentemente dalla gravità o dal livello di funzionamento.



1.3 Inclusione sociale

Al pari della società nel suo insieme, l'educazione e qualunque altro tipo di attività dovrebbero essere inclusive. I bambini con ASD dovrebbero ricevere un'educazione specifica in ambienti inclusivi in cui si realizzano regolarmente interazioni sociali con bambini a sviluppo tipico. L'inclusione delle persone con ASD in ogni ambito di vita, comprese le attività lavorative e di svago, dovrebbe essere basata sul diritto, non su un privilegio, e dovrebbe essenzialmente assicurare che un appropriato apprendimento e altre esperienze positive avvengano in ambienti inclusivi.

Tuttavia la politica dell'inclusione non dovrebbe mai essere usata per negare a nessuno il supporto o l'accesso a un'educazione o a un trattamento appropriati, o per fornire servizi simbolici o puramente teorici, che possono dare l'illusione di una presa in carico mentre nella realtà negano opportunità. Inoltre, non si dovrebbe dimenticare che negare un supporto adeguato a una persona con ASD, delegando ogni responsabilità e cura alle famiglie, le sottopone ad una pressione eccessiva, e ne esaurisce ogni risorsa morale ed economica. Lasciare sole le famiglie ad affrontare tutti i complessi bisogni dei loro familiari con ASD non promuove l'inclusione di questi ultimi, al contrario estende l'esclusione e l'isolamento a tutti i membri della famiglia. Una rete di servizi qualificati e competenti è pertanto l'elemento cruciale per l'inclusione delle persone con ASD e delle loro famiglie.

2. PARTECIPAZIONE

Come ogni altra persona, la persona disabile dovrebbe essere attivamente coinvolta in ogni decisione che concerne la sua vita, compresa la definizione degli obiettivi dell'intervento e la scelta delle forme di supporto coerenti con i suoi desideri e le sue priorità. Le famiglie, nel loro ruolo di maggiori esperti dei bisogni e dei comportamenti dei propri figli con ASD, dovrebbero essere coinvolte in tutte le decisioni che li riguardano, qualora i figli non siano in grado di auto-rappresentarsi o di esprimere il proprio assenso. Tutti gli individui con autismo sono unici nel loro modo di essere e di reagire, e le famiglie dovrebbero vedere riconosciuta

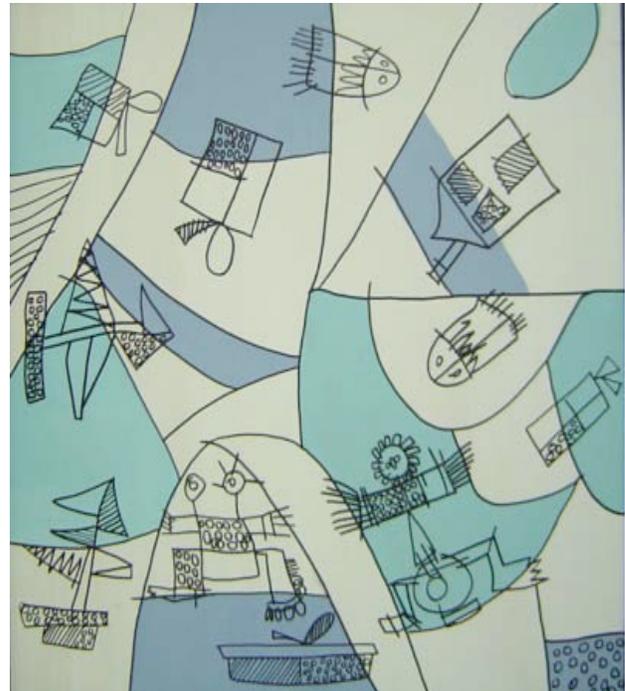
l'impareggiabile conoscenza che possiedono del loro congiunto. Grazie all'esperienza quotidiana, i genitori sono in grado di aiutare gli altri a superare pregiudizi e paure, ad accettare le proprie responsabilità sociali e ad esplorare il potenziale insito nella diversa prospettiva che le persone con autismo hanno della vita. I punti di vista delle famiglie dovrebbero pertanto essere presi in debito conto durante la procedura diagnostica, il processo di valutazione, la messa a punto e l'implementazione dei programmi di intervento.

In passato, i genitori delle persone con ASD erano considerati responsabili della disabilità dei loro figli a causa di una loro presunta incapacità di sviluppare interazioni positive con il figlio. Oggi, benché l'antica ipotesi sull'inadeguatezza delle cure parentali come causa dell'autismo dei figli sia stata definitivamente smentita, alcuni professionisti ancora incolpano i genitori e nell'opinione pubblica ancora sopravvive un pregiudizio culturale sulla loro colpevolezza. Questi pregiudizi generano grandi sofferenze e impediscono ai genitori di contribuire allo sviluppo dei loro figli. E' quindi inaccettabile, sulla base delle conoscenze attuali, non solo colpevolizzare i genitori, ma anche tacere sulla loro presunta colpevolezza. Questa attitudine incoraggia solo i pregiudizi consolidati che ancora sopravvivono nella coscienza collettiva dei profani e nei preconcetti di alcuni professionisti. I genitori dovrebbero essere esplicitamente sollevati da ogni senso di colpa fin dal primo sospetto di diagnosi, in modo che il loro potenziale riabilitativo sia pienamente riconosciuto e adeguatamente sostenuto. Inoltre, poiché l'autismo coinvolge tutti i componenti della famiglia, compresi i fratelli, la famiglia dovrebbe ricevere ogni forma di supporto atta a garantire a tutti il godimento di pari opportunità, piena cittadinanza, ed effettiva partecipazione alla società.

3. UN APPROCCIO DI QUALITÀ AI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO⁴

Quando parliamo di approcci basati sulla qualità, dobbiamo considerare due diversi aspetti della qualità: la qualità della vita delle persone come obiettivo primario dell'intervento e la qualità dell'intervento stesso come strumento per assicurare i migliori risultati possibili in termini di massimo grado di indipendenza e di autodeterminazione.

Secondo l'approccio "medico" alla disabilità, la cura delle menomazioni è l'obiettivo primario dell'intervento. Di conseguenza un adeguato intervento è spesso negato alle persone con ASD a causa dei costi elevati delle cure a fronte dell'impossibilità di recupero totale. Qualità di vita, libertà di scelta e dignità non sono considerate ragioni sufficienti per sostenere i costi del supporto e dei servizi necessari a mettere in atto programmi di trattamento adeguati e permanenti. Al contrario, secondo l'approccio "sociale" alla disabilità, l'obiettivo primario dell'intervento dovrebbe essere il raggiungimento di una migliore qualità di vita.



Con un supporto adeguato, ogni essere umano, indipendentemente dalla natura o dalla gravità delle sue menomazioni, può migliorare le sue condizioni di vita e raggiungere un certo livello di partecipazione sociale.

L'intensità dell'intervento non è sufficiente ad assicurare pari opportunità alle persone con ASD. L'intervento dovrebbe anche soddisfare i criteri di qualità in termini di approcci basati sull'evidenza scientifica e sui risultati della ricerca. La validità scientifica dell'intervento non è un fattore estraneo o secondario nel combattere la discriminazione e nel promuovere l'inclusione sociale e la partecipazione delle persone con ASD. Cattive pratiche di dubbia efficacia, basate su convincimenti sbagliati e su teorie non provate, possono comportare seri problemi per il benessere o la salute delle persone con ASD e avere conseguenze irreparabili sullo sviluppo della persona e sulla sua capacità di conseguire indipendenza, inclusione sociale e una vita dignitosa in età adulta.

Per garantire la qualità dell'intervento, i professionisti del settore socio-sanitario dovrebbero avere accesso a programmi seri di formazione nel campo dei Disturbi dello Spettro Autistico, basati sull'insegnamento degli elementi utili a formulare diagnosi precoci e corrette e ad applicare trattamenti appropriati, nonché nel campo dei diritti delle persone con disabilità. Una carenza di personale preparato può portare non solo a interventi inadeguati, ma anche a un uso improprio o inadeguato e ad abuso di farmaci, spesso senza il consenso informato dei genitori o contro la loro volontà.

Non solo i professionisti ma anche le famiglie possono aver bisogno di sviluppare una migliore comprensione dei diritti e dei bisogni specifici dei propri figli con ASD. Tutti i genitori sono preoccupati per la crescita dei figli, ma questo compito è più difficile quando i genitori hanno un figlio con ASD e non ricevono le informazioni o gli

⁴ Autism Europe position on the care for persons with ASD

strumenti per capire e agire, nonché un “aiuto speciale”. Le famiglie dovrebbero poter usufruire di programmi personalizzati di formazione individuale per massimizzare il loro “potenziale riabilitativo” e migliorare la qualità della vita di tutta famiglia, compresa la partecipazione nella vita di famiglia del figlio con ASD.

La formazione non dovrebbe essere solo un semplice elenco di procedure, ma una guida utile a valutare le situazioni e a identificare la migliore soluzione per affrontarle, ad aiutare i genitori a capire il figlio in tutte le sue manifestazioni e a insegnare come aiutarlo attraverso dimostrazioni pratiche del comportamento da tenere e delle procedure adottate dal personale della scuola o del centro che il figlio frequenta.

In ogni caso, una formazione minima dovrebbe essere garantita a ogni famiglia. Programmi di formazione possono costituire una eccellente base per la collaborazione tra professionisti e genitori, un aiuto a rimuovere la questione dell’ inadeguatezza familiare e a concentrare l’attenzione sul modo più appropriato per interagire con il bambino sia ad un livello terapeutico adeguato sia ad un livello psicologico più soddisfacente. La condivisione delle conoscenze e la formazione “*su misura*” di ciascun singolo caso sono gli elementi più validi per instaurare una relazione di fiducia tra professionisti e genitori. Inoltre, i professionisti che lavorano nel campo del ASD dovrebbero essere anche in grado di fornire ai genitori un supporto più pratico in relazione ai loro diritti, ai servizi che dovrebbero essere loro garantiti e come ottenere e conseguire la cura integrata senza la quale il bambino avrebbe poche opportunità di sviluppo.

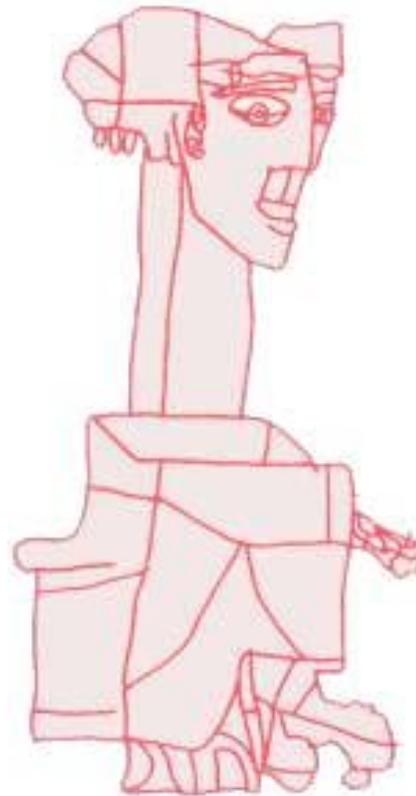
B – IL PUNTO DI VISTA DELLA COMUNITA’ SCIENTIFICA SULLA CURA DELL’AUTISMO E DEI DISTURBI PERVASIVI DELLO SVILUPPO⁵

L’autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo sono i più gravi disturbi psichiatrici dell’infanzia. L’autismo colpisce un bambino su 1500 e i disturbi pervasivi dello sviluppo nel loro insieme affliggono un bambino su 200 o 300. L’autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo si riscontrano in ogni nazione, in tutti i gruppi etnici, in tutti i tipi di famiglie e in ogni classe sociale. Insorgono nei primi anni di vita e colpiscono le aree vitali dello sviluppo psicologico e comportamentale, con esiti che in genere perdurano per tutto l’arco della vita.

I bambini con autismo e con disturbi associati soffrono di gravi compromissioni nello sviluppo delle relazioni sociali, della comunicazione e del funzionamento emozionale ed incontrano gravi difficoltà e limitazioni nell’adattamento sia in ambito socio-familiare che scolastico. Presentano gravi sintomi comportamentali ed emozionali, tra cui iperattività, stereotipie, un repertorio ristretto e ripetitivo di attività, ansia e autolesionismo.

⁵ Dalla Dichiarazione di Venezia, IACAPAP⁵, 1998

Molti soggetti con autismo, anche se non tutti, presentano anche disabilità intellettiva (ritardo mentale) e assenza di linguaggio verbale (mutismo). I disturbi sociali tuttavia sovrastano le difficoltà intellettive, e i problemi sociali, emotivi e comportamentali delle persone con autismo non possono essere spiegati solo come risultato della disabilità intellettiva.



I progressi nella ricerca scientifica e clinica nel corso dello scorso decennio hanno prodotto notevoli progressi nella comprensione e nel trattamento del disturbo. La decima edizione della Classificazione Internazionale delle Malattie (ICD 10) e la quarta edizione del Manuale Diagnostico e Statistico dell’Associazione Americana di Psichiatria (DSM IV) forniscono un valido sistema diagnostico per l’autismo, la sindrome di Asperger, la sindrome di Rett e il Disturbo Disintegrativo della Fanciullezza. L’uso di questi sistemi a livello internazionale stimola la collaborazione e la condivisione delle conoscenze. E’ necessario sviluppare ulteriori ricerche in campo fenomenologico e biologico per la diagnosi dei bambini con altri gravi disturbi dello sviluppo, comprese condizioni come il Disturbo Multiplo Complesso dello Sviluppo e la Disarmonia Psicotica.

La ricerca psicologica ha evidenziato la centralità della disabilità sociale nell’autismo. La ricerca sullo sviluppo neuropsicologico suggerisce che le persone con autismo abbiano una disabilità congenita e apparentemente precoce nel capire e utilizzare l’informazione sociale e nella formazione di relazioni sociali reciproche. La ricerca nell’area della comunicazione ha evidenziato disturbi in varie aree dell’uso del linguaggio e della comunicazione.



Non si conosce un' unica causa per l'autismo e il PDD. Le scoperte nel campo della neurochimica hanno evidenziato un ruolo dei sistemi serotoninergici; gli studi di neuro-immagini hanno indicato possibili alterazioni nelle strutture cerebrali e delle differenze nei modi in cui gli individui con autismo processano l'informazione sociale e la ricerca genetica ha portato evidenze del contributo di una vulnerabilità genetica e forse di specifici geni.

Le strategie d'intervento dovrebbero iniziare il più presto possibile, nel corso dei primi anni di vita, ed essere basate su accurate valutazioni individuali dei punti di forza e dei problemi. Professionisti specializzati dovrebbero sviluppare piani di trattamento onnicomprensivi in collaborazione con i genitori. Man mano che il bambino si sviluppa, dovrebbe essere sviluppata una prospettiva di lungo termine, che si modifichi con la maturazione e con i cambiamenti delle capacità individuali e dei bisogni.

Le componenti di uno schema onnicomprensivo di trattamento includono:

- terapie comportamentali individualizzate per trattare sintomi specifici;
- educazione per promuovere lo sviluppo sociale, emotivo e del linguaggio;
- supporto e guida familiare per contribuire ad aiutare il bambino in famiglia;
- programmi ricreativi per incrementare la maturazione emotiva;

- programmi di sviluppo di capacità nella vita quotidiana per favorire l'adattamento;
- formazione professionale per consentire l'inserimento lavorativo nella comunità;
- adeguata scolarizzazione per facilitare la partecipazione in gruppi di età appropriata e la condivisione di valori culturali;
- psicoterapia finalizzata a promuovere l'acquisizione di competenze sociali ed emotive e ad aiutare a contenere l'ansia e altri disturbi; e
- farmaci per specifici gruppi di sintomi, se necessario.

L'obiettivo dell'intervento dovrebbe essere quello di consentire alla persona con autismo di rimanere per quanto possibile, all'interno della famiglia e della comunità nel rispetto della sua autonomia, individualità e dignità.

Le comunità e gli stati dovrebbero essere capaci di offrire agli individui con autismo e PDD una vasta gamma di opzioni di educazione, trattamento e luoghi di vita. Lo spettro dei servizi dovrebbe consentire a ogni individuo di ricevere il trattamento e l'educazione adatti ai suoi specifici bisogni e punti di forza, all'età e alla situazione familiare.

Anche con il trattamento ottimale, la maggior parte delle persone con autismo resta menomata per tutta la vita nel funzionamento sociale, comunicativo, emotivo e adattivo. In futuro, la loro prognosi dipenderà dai progressi delle conoscenze nel campo delle neuroscienze di base e cliniche e dalla loro applicazione al trattamento.

Le aree più promettenti comprendono:

- studi sulla biologia molecolare e sullo sviluppo del cervello
- basi biologiche della socializzazione e della comunicazione
- neuro-farmacologia;
- studi di neuro-immagine
- genetica.

Molte discipline devono essere coinvolte nella cura e nel trattamento delle persone con autismo e nell'avanzamento della conoscenza scientifica. Queste discipline includono la psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, la psicologia, il linguaggio verbale e non verbale, l'educazione speciale, la genetica, le neuroscienze evolutive, la farmacologia e un'ampia gamma di specializzazioni biomediche riguardanti lo sviluppo e il funzionamento cerebrale. Inoltre, è necessario sviluppare esperienze specifiche nell'organizzazione e nella gestione di programmi, sistemi di finanziamento e pianificazione per la vita. Gli stati dovrebbero disporre di centri di eccellenza per autismo e PDD impegnati in:

- ricerca sistematica e multidisciplinare;
- formazione di specialisti;
- diffusione d'informazioni;
- valutazione, trattamento, e supporto individualizzato per bambini, adolescenti e adulti e le loro famiglie.

La IACAPAP⁶ asserisce fermamente i seguenti principi:

1. Gli stati e le comunità dovrebbero sviluppare sistemi sanitari per la diagnosi precoce e la valutazione dei bambini piccoli con gravi disturbi psichiatrici e dello sviluppo, come l'autismo.

2. Il trattamento dovrebbe essere avviato al più presto possibile e continuare per tutta la vita, se necessario

3. I bambini e le loro famiglie dovrebbero disporre di una serie di opzioni di trattamento e cura, con l'obiettivo principale di migliorare l'adattamento, ridurre i sintomi, promuovere la maturazione e mantenere la persona con autismo all'interno della famiglia e della comunità. Tutti gli interventi dovrebbero essere specificamente correlati alle necessità e ai punti di forza individuali e i trattamenti dovrebbero essere attentamente valutati in termini di efficacia e sicurezza.

4. La pianificazione del trattamento dovrebbe essere basata sulla collaborazione tra i professionisti delle varie discipline e la famiglia; trattamento e cura dovrebbero tener conto, per quanto possibile, dei desideri delle persone con autismo e PDD, e rispettare l'individualità, l'autonomia e la dignità della persona e della sua famiglia.

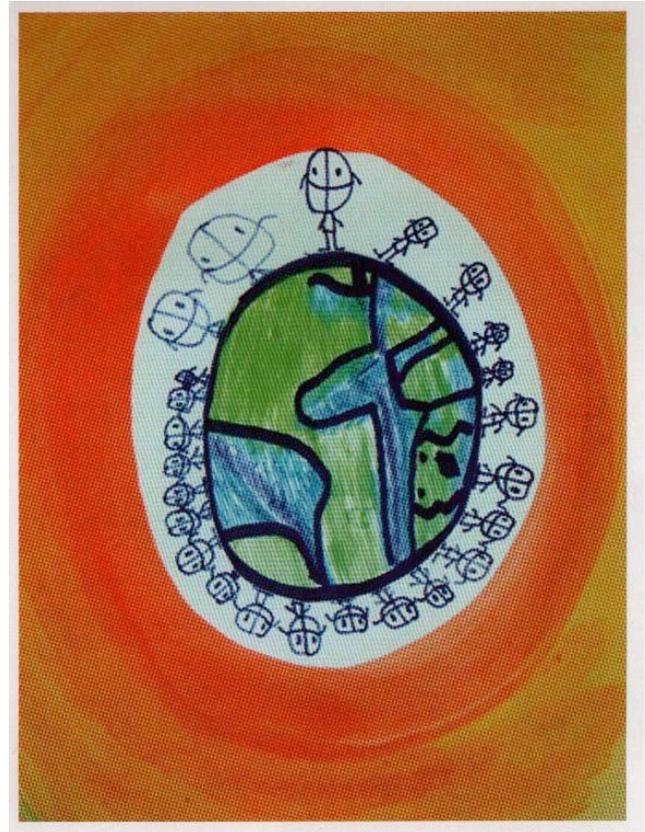
5. E' necessario sviluppare una vasta gamma di ricerche in campo biologico e comportamentale per comprendere le basi biologiche dell'autismo e delle condizioni correlate, le sue caratteristiche neuro-psicologiche, e l'efficacia dei trattamenti comportamentali e biologici (compresi quelli farmacologici). Le aree di ricerca particolarmente promettenti investono la genetica, la biologia molecolare, la neuro-chimica, gli studi farmacologici e di neuro-immagine, e le neuro-scienze cognitive. Sono inoltre necessarie ricerche sugli interventi comportamentali, educativi e psicologici

6. Sono necessari programmi di formazione – sia in ambito clinico che di ricerca – per garantire il più alto livello scientifico. Per orientare la formazione dovrebbero essere sviluppati degli standard clinici.

7. Tutti gli interventi e gli studi di ricerca devono adeguarsi al più alto livello di considerazioni etiche; inoltre i professionisti hanno la responsabilità etica di verificare

l'efficacia dei loro metodi e di promuovere l'avanzamento della conoscenza.

La IACAPAP afferma l'importanza per gli stati di fornire servizi consolidati di educazione e trattamento di alta qualità, nel rispetto dei principi etici, alle persone con autismo e PDD, e a tutti i bambini e gli adolescenti con gravi disturbi psichiatrici e di sviluppo. Per assicurare la creazione e il mantenimento di sistemi ottimali di salute mentale e di educazione speciale, i governi, le organizzazioni private, i professionisti, le famiglie, e i rappresentanti degli stessi devono lavorare insieme.



C. IL VALORE AGGIUNTO DELL'UNIONE EUROPEA NEL CAMPO DELLA CURA DEGLI ASD⁷

L'autismo rappresenta oggi una delle priorità nel campo della neuro-psichiatria infantile in Europa. Esiste un urgente bisogno di condividere e scambiare le conoscenze e le buone prassi tra i paesi europei per integrare i differenti bagagli culturali.

Le collaborazioni internazionali possono svolgere importanti funzioni nel promuovere la ricerca di alta qualità; nella condivisione d' informazioni, metodi e dati; nello sviluppo e nella sperimentazione di metodi di trattamento; e nella sperimentazione di differenti sistemi di diagnosi precoce, intervento, educazione e cura.

⁶ L'International Association of Child and Adolescent Psychiatry and Allied Profession (IACAPAP) è un'associazione internazionale che riunisce numerose organizzazioni nazionali impegnate nel campo della psichiatria del bambino e dell'adolescente, della psicologia e di altre discipline ad esse affini o complementari. Da oltre sessant'anni, la IACAPAP svolge attività di difesa attiva, a livello internazionale, dei bambini e delle famiglie, nonché di sostegno degli operatori che se ne prendono cura. Obiettivi fondamentali dell'azione della IACAPAP sono rappresentati dall'ottimizzazione dell'offerta di servizi di prevenzione e di cura, dal miglioramento della formazione e della qualità degli interventi erogati nel campo della salute mentale e dalla promozione delle conoscenze e dello scambio di informazioni tra i diversi stati, allo scopo di migliorare la qualità dei trattamenti e dell'assistenza.

⁷ Contributo dell' ESCAP, European Society for Child and Adolescent Psychiatry

L'Europa rappresenta una ricchezza e una risorsa nel campo del trattamento dell'ASD. Ogni paese ha le sue peculiarità, rappresentate dalle pratiche cliniche e dalle rispettive società scientifiche. Le associazioni internazionali, come Autism-Europe, la European Society for Child and Adolescent Psychiatry e l'European Academy of Child and Adolescent Psychiatry hanno un ruolo importante nell'agire come un ponte tra esse e come punto di partenza per un nuovo approccio alla ricerca e al trattamento degli ASD.

Queste prospettive si focalizzano sul diritto al trattamento, con un'attenzione alle famiglie. Le politiche internazionali e le ricerche (studi multicentrici, seminari internazionali) possono aiutare a conseguire questo obiettivo. Unitamente alle politiche delle Istituzioni europee (come la Commissione e il Parlamento Europeo) la sfida è quella di creare un ponte tra dimensioni multiple che interessano il bambino con ASD e la sua famiglia, con l'intento di integrare ricerca, pratica clinica, e differenti professioni e servizi.

C. ETICA E RICERCA NEL CAMPO DEL ASD⁸

La ricerca sull'autismo e sui disturbi associati aiuterà a sviluppare concetti, metodologie di ricerca e approcci di trattamento che possono essere utilizzati in relazione ad altri gravi disturbi dello sviluppo, psichiatrici, emotivi o insorgenza precoce o emergenti nel corso dello sviluppo.⁹

La ricerca scientifica è assolutamente necessaria nelle aree della neurobiologia, del funzionamento psicologico e dei processi cognitivi specificatamente compromessi nell'autismo, al fine di sviluppare nuovi strumenti efficaci per l'individuazione precoce, la diagnosi e la valutazione individuale, strategie educative più adeguate e interventi più efficienti ed efficaci. A causa della gravità e della complessità della disabilità derivante dai Disturbi dello Spettro Autistico e dell'intensità della cure necessarie, sono anche necessari studi controllati per identificare, sensibilizzare sulla necessità e supportare l'implementazione di efficaci modelli di cura onni comprensivi. Inoltre, dovrebbero essere effettuati studi sui costi umani, sociali e finanziari dovuti all'impatto dei Disturbi dello Spettro Autistico sulle famiglie, in particolare quando sono lasciate sole a farsi carico dei bisogni dei figli.

La ricerca biomedica dovrebbe occuparsi dei cittadini con ASD, che sono attualmente poco presenti o assenti dai programmi di ricerca in molti Paesi. Sono necessarie strade innovative e più efficaci per controbilanciare le conseguenze negative di questi disturbi sulla qualità di vita delle persone con ASD. Scoprire nuove e migliori modalità per trattare e forse prevenire questi disturbi dovrebbe essere una priorità sanitaria. Ma i bisogni sostanziali di questo gruppo di cittadini non implicano che tutte le proposte di ricerca dovrebbero essere sostenute. I programmi di ricerca devono essere valutati attentamente. La maggior parte delle persone con ASD ricade in una categoria di soggetti vulnerabili per i quali il

consenso informato è un problema, come accade per i minori, gli anziani e tutte le persone che hanno una limitata capacità di scelta. In questi casi dei comitati etici devono assicurare con particolare cura che i potenziali benefici siano molto maggiori dei rischi e che si applichino procedure doverosamente corrette.

Il Consiglio d'Europa ha stabilito che è essenziale che la ricerca condotta su soggetti vulnerabili sia guidata dalla probabilità di un beneficio diretto per la singola persona¹⁰. In casi eccezionali, un significativo miglioramento nella comprensione scientifica delle condizioni, malattia, o disturbo individuali giustifica la ricerca che ha come obiettivo un beneficio per l'interessato o per altre persone della stessa categoria o nelle stesse condizioni. E' ampiamente accettato che quando una persona vulnerabile è adulta dovrebbe partecipare alla procedura di consenso nel miglior modo possibile. L'opinione positiva dei minori (definiti come "assenso") dovrebbe essere presa in considerazione sempre tenendo conto dell'età e della maturità. Supporti visivi, sistemi di comunicazione aumentativa, testi "facili-da-leggere" e l'osservazione sistematica delle reazioni da parte dei rappresentanti legalmente autorizzati sono aspetti di primaria importanza in questa popolazione.

Autism - Europe supporta l'applicazione dei seguenti requisiti etici per la ricerca clinica nel ASD come definito da Chen e col.¹¹:

1. valore sociale o scientifico,
2. validità scientifica,
3. corretta selezione dei soggetti,
4. rapporto rischi-benefici favorevole,
5. revisione indipendente,
6. consenso informato, e
7. rispetto per i partecipanti, anche potenziali, alla ricerca.

Questi requisiti non si applicano solo a programmi di ricerca clinica di nuovi farmaci, ma anche a studi complessi nel campo delle neuro-scienze, alle procedure per lo screening nella popolazione generale e ai test genetici. In conclusione, la ricerca nel campo dei Disturbi dello Spettro Autistico è necessaria e le associazioni dei genitori dovrebbero incoraggiare la partecipazione a progetti scientificamente solidi, ma solo a condizione che siano stati approvati da appositi comitati etici.

Per assicurare un'adeguata considerazione delle caratteristiche e dei bisogni delle persone con autismo, il contributo di esperti del campo e di rappresentanti delle associazioni dovrebbe essere previsto dai comitati etici che valutano i progetti di ricerca in materia. Inoltre, pressioni congiunte sulle agenzie nazionali ed europee da parte di esperti, associazioni professionali e associazioni di genitori dovrebbero facilitare l'allocazione di adeguate risorse alla ricerca nel campo dei Disturbi dello Spettro Autistico.

¹⁰ Consiglio d'Europa. Protocollo addizionale sulla ricerca biomedica, Articolo 15.2. ETS N° 195. Strasburgo, 2005.

¹¹ Chen DT, Miller FG, Rosenstein DL. Ethical aspects of research in the etiology of autism (review). Ment Retard Dev. Disabil Res Rev 2003;9(1):48-53

⁸ Posizione di Autism-Europe sulla ricerca
⁹ Dalla Dichiarazione di Venezia, IACAPAP, 1998