

**POSIZIONE DI  
Autismo Italia-onlus  
Angsa – Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici - onlus  
FISH – Federazione Italiana Superamento Handicap – onlus  
ANFFAS  
sul**

**TRATTAMENTO PER L'AUTISMO**

**Introduzione.**

Questo documento è tratto da documenti di posizione condivisi dai membri di Autism-Europe, comprese Autismo Italia e Angsa, e in particolare da:

- la Posizione sul Trattamento delle Persone con Autismo condivisa da IACAPAP (International Association of Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions), ESCAP (European Society of Child and Adolescent Psychiatry) e Autism-Europe, che verrà ufficialmente adottata durante l'VIII Congresso Internazionale di Autism-Europe, Oslo 31 Agosto-2 settembre 2007
- la Posizione Autismo e Salute di Autism-Europe, adottata dal Consiglio di Amministrazione nel 2003.

**INTRODUZIONE: L'APPROCCIO ALLA DISABILITA' BASATO SUI DIRITTI**

Nel nuovo millennio, la comunità delle persone con disabilità promuove un approccio alla disabilità basato sul rispetto dei diritti fondamentali. Secondo questo approccio e in conformità con le normative europee e internazionali, fra cui la Carta Sociale Europea revisionata (1996), e la Convenzione delle Nazioni Unite per la Promozione e la Protezione dei Diritti delle Persone con Disabilità, (2007) l'accesso ai diritti fondamentali, come la salute, l'abilitazione e l'educazione permanenti, non può in nessun caso essere negato, violato o soggetto a restrizioni nei confronti di alcuna persona sulla base della disabilità o di qualunque altra condizione. L'accesso alla salute e all'abilitazione dovrebbe essere assicurata ad ognuno, indipendentemente dalla condizione di disabilità, dalla natura o gravità della disabilità, o dall'età. Le considerazioni di tipo finanziario non possono giustificare una restrizione dei diritti fondamentali: infatti, secondo le sentenze emanate in materia dalle corti di giustizia nazionali e internazionali, il concetto di danno alla persona non si riferisce solo all'integrità fisica e mentale, ma anche al danno causato da lesioni di diritti inalienabili. Le restrizioni economiche sono pertanto irrilevanti a fronte di diritti soggettivi inviolabili.  
(Allegato 1)

**UN APPROCCIO AI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO BASATO SUI DIRITTI**

E' universalmente riconosciuto che i Disturbi dello Spettro Autistico (ASD) determinano una disabilità permanente e che le persone con ASD costituiscono un gruppo particolarmente vulnerabile anche fra le persone con disabilità. Non per questo le persone con ASD dovrebbero essere considerate un'eccezione, né una popolazione impossibilitata a raggiungere obiettivi come dignità, autodeterminazione o indipendenza.

Tuttavia, per raggiungere questi obiettivi, è essenziale che le persone con ASD godano di una "**discriminazione positiva**", ovvero ad un supporto adeguato in termini di:

- formazione specifica dei professionisti della sanità nell'ambito dell'individuazione precoce, della diagnosi, della valutazione funzionale e del trattamento dei ASD;
- partecipazione attiva e strutturata, scevra da pregiudizi o costrizioni, delle persone affette o delle famiglie di quelle che non sono in grado di auto-rappresentarsi, in ogni livello della presa in carico, dalla diagnosi alla valutazione funzionale alla definizione del piano individuale d'intervento;
- informazioni corrette e accessibili alle persone affette o alle famiglie di quelle che non

- sono in grado di auto-rappresentarsi, sulla diagnosi, sul profilo di funzionamento e sul piano d' d'intervento individuali;
- accomodamenti ragionevoli dell'ambiente per favorire l'inclusione sociale e la piena partecipazione delle persone con ASD in ogni ambito di vita;
  - servizi sanitari di diagnosi e trattamento accessibili e competenti, disseminati uniformemente sul territorio, in grado di garantire percorsi abilitativi individualizzati finalizzati all'acquisizione del più alto livello possibile di autonomia, capacità di scelta e autodeterminazione;
  - percorsi abilitativi onnicomprensivi, coerenti e continuativi, in un ambiente il più possibile inclusivo, con particolare attenzione alla transizione verso l'età adulta, che rappresenta il 70% del periodo di vita delle persone con autismo;
  - responsabilità individuale dei percorsi abilitativi individuali da parte non di una struttura o servizio, ma di un "case manager" individuato nell'ambito dell'équipe sanitaria demandata alla redazione del piano individuale;
  - un sistema di finanziamento dei servizi legato alle necessità individuali, identificate dal Piano abilitativo individuale, e alla qualità dei servizi offerti in termini di risultati sulla qualità di vita degli utenti e sul rispetto dei loro diritti fondamentali.

### **QUALITA' DELL'INTERVENTO PER GLI ASD**

La qualità dell'intervento non è estranea al rispetto dei diritti della persona con ASD. Al contrario, il ricorso ad interventi screditati, basati su preconcetti, come i trattamenti di tipo psicanalitico finalizzati a "rompere il guscio autistico", o su teorie senza fondamento, come la Comunicazione Facilitata, l' Auditory Integration Training, o la somministrazione indiscriminata di diete, integratori alimentari o farmaci "alternativi" o non indicati, può produrre conseguenze irreparabili sullo sviluppo della persona e sulla sua capacità di raggiungere l'indipendenza, l'inclusione sociale e una vita dignitosa in età adulta. *(Allegato 2)*

### **GLI STRUMENTI DELL'INTERVENTO PER GLI ASD**

Sebbene non esista attualmente una cura risolutiva per l'autismo, le persone che ne sono affette possono andare incontro a miglioramenti sostanziali purchè usufruiscano di un approccio condiviso dalla comunità scientifica internazionale, realizzato precocemente e in modo continuativo e coerente da una rete di servizi esperti. La mancanza di un supporto adeguato non solo impedisce alle persone con autismo il conseguimento dell'indipendenza e dell'autodeterminazione, ma genera ulteriori disabilità, estranee ai sintomi di base dell'autismo, come i comportamenti problematici, che possono indurre all'abuso o la cattivo uso di farmaci, e nella pratica vanificano ogni percorso verso la partecipazione e l' inclusione sociale delle persone che ne sono affette, favorendone l'internamento ingiustificato in istituti residenziali. *(Allegato 3)*

Inoltre la mancanza di un supporto adeguato e continuativo e il conseguente sviluppo di comportamenti problematici esercita una pressione sproporzionata sulle famiglie, in particolare sulle famiglie degli adulti, sulle quali pesa attualmente, nella maggior parte dei casi, il soddisfacimento di ogni necessità educativa e riabilitativa dei propri figli.

Di conseguenza, le persone con autismo in età adulta hanno, come e più dei bambini, la necessità di percorsi di formazione professionale e pre-professionale, di educazione al distacco e alla vita indipendente, compreso, ove il loro piano abilitativo individuale lo richieda, l'inserimento in età adulta in comunità familiari ad alto contenuto abilitativo, con il supporto adeguato in termini qualitativi e quantitativi alle necessità individuali.

La de-istituzionalizzazione delle persone con autismo o con altra disabilità intellettiva o complessa è una priorità delle istituzioni internazionali ed europee e del movimento delle persone con disabilità. Tuttavia la de-istituzionalizzazione delle persone con autismo non si realizza abbandonando le alle cure di famiglie stremate, che non sono in grado di rispondere alle giuste esigenze di educazione permanente, d'inserimento lavorativo e d'inclusione sociale

dei propri figli diventati adulti. Delegare alle famiglie il soddisfacimento dei diritti fondamentali dei propri figli non promuove l'inclusione delle persone con autismo, al contrario determina condizioni di discriminazione ed esclusione di tutti i suoi membri.

E' inoltre essenziale che le persone con autismo di ogni età abbiano accesso ai servizi di salute generale con il supporto di personale esperto e con percorsi a loro specificamente dedicati . (*Allegato 4*)

## **RICERCA NEL CAMPO DEGLI ASD**

La ricerca biomedica finalizzata a contrastare le conseguenze degli ASD sulla qualità di vita delle persone affette dovrebbe costituire una priorità in ambito sanitario. Tuttavia, l'urgenza di fornire risposte più mirate alle necessità delle persone con ASD non implica che qualsiasi progetto di ricerca debba essere indiscriminatamente sostenuto. In considerazione della particolare vulnerabilità e della limitata capacità di scelta delle persone con ASD i programmi di ricerca dovrebbero prevedere il consenso informato dei diretti interessati, anche attraverso l'uso di strumenti di comunicazione aumentativa, oppure, in caso di impossibilità di scelta, dei loro genitori e legali rappresentanti, ed essere attentamente valutati da Comitati Etici a garanzia che i potenziali benefici siano nettamente superiori agli eventuali rischi.

Autismo Italia raccomanda l'applicazione agli studi di ricerca genetica, clinica, farmacologia, o nell'ambito delle neuro-scienze, dei seguenti sette principi etici, definiti da Chen and col. (<sup>1</sup>):

1. valore sociale o scientifico,
2. validità scientifica,
3. corretta selezione dei partecipanti,
4. rapporto favorevole rischi/benefici,
5. revisione indipendente,
6. consenso informato,
7. rispetto nei confronti dei partecipanti o potenziali partecipanti alla ricerca.

---

<sup>1</sup> 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.