

Autismo: genitori in difficoltà in un mondo misconosciuto

Pubblicato: Venerdì 11 Novembre 2016



Una patologia pressoché sconosciuta. Linee guida che non soddisfano ogni risposta. Genitori lasciati soli a gestire la quotidianità.

La Fondazione Renato Piatti e Anffas Varese hanno dedicato una giornata di studio ai **bisogni dei genitori di figli affetti da autismo**. Oltre **500 iscritti** seduti nella sala conferenze del centro congressi De Filippi per ascoltare e condividere ansie e aspettative.

La giornata era stata preceduta da un **sondaggio on line** aperto dalla stessa Fondazione per capire lo stato dell'arte, ma sempre dalla parte delle famiglie. **Ottantanove i quesiti giunti per chiedere, soprattutto, suggerimenti, consigli, ma anche per lamentare solitudine e frustrazioni:** « Le domande ci sono arrivate da tutto il paese – ha spiegato **Osvaldo Cumbo** che con **Paolo Meucci e Paolo Aliata** ha gestito la raccolta delle richieste – I bisogni sono differenti e rispecchiano un'Italia che affronta l'autismo in modo differenziato. La maggior parte delle richieste era relativa ai percorsi ma anche alla qualità della vita, intesa come gestione della patologia, oltre che autonomia e inclusione».

Tra le testimonianze in sala quella di un **padre che ha scoperto con le sue forze il cammino da intraprendere** una volta avuta in mano la diagnosi di autismo per la figlia: « La mancanza di rete, di indicazioni, di linee precise è dovuta anche alla complessità della materia – ha chiarito **Michele Imperiali direttore generale della Fondazione Piatti** – oggi ci sono ancora **troppe domande aperte** che riguardano l'autismo, così come ci sono **filoni di pensiero contrapposti** che rendono faticoso il cammino di un genitore. La nostra giornata vorrebbe tirare alcune somme tra operatori, specialisti e genitori, una sintesi da presentare all'Istituto Superiore di Sanità che sarà chiamato, nel 2017, a descrivere le nuove linee guida per l'autismo».

Il mondo dell'autismo è complesso e variegato. Si parla di disturbi dello spettro autistico dove le percentuali di casi sono basse e portano, di conseguenza, a rendere a volte residuale il problema: **il discorso sulla prevenzione è ancora agli albori** : « Oggi sappiamo che è essenziale intervenire nella primissima infanzia – ha spiegato ancora il dottor Imperiali – ma se andiamo a vedere la suddivisione delle risorse finanziarie a disposizione c'è uno sbilanciamento importante in favore degli interventi sulla cronicità psichiatrica piuttosto che sulla diagnosi precoce».

« Nel 2011, nella nostra provincia – ha raccontato il **dottor Giorgio Rossi direttore della neuropsichiatria infantile di Varese** – si contavano **900 persone autistiche di cui 150 sotto i 18 anni**. Ogni anno, al servizio del Del Ponte seguiamo una sessantina di casi. Il nostro intervento diagnostico e terapeutico si inserisce, poi, nell'offerta riabilitativa che offrono centri accreditati come la Fondazione Piatti. Per questo dobbiamo **creare una rete tra pubblico e privato accreditato** che risponda con sempre maggior precisione alle esigenze di assistenza delle famiglie, mappando i servizi».

Ma se la fascia fino ai 18 anni riesce in qualche modo a dare risposte, **entrando nella maggiore età il problema della cura diventa deficitario:** solo un paziente della neuropsichiatria infantile su 10 riesce a proseguire l'assistenza sotto la psichiatria. Così la maggior parte delle preoccupazioni dei genitori si concentrano o **nei primissimi anni di vita del figlio o nella fascia tra i 16 e i 20 anni** quando l'inclusione diventa un'esigenza che va a sommarsi alla riabilitazione : « **L'esperienza di lavoro mi**

mio figlio di 22 anni – ha commentato una madre seduta in sala – nonostante non sia andato avanti e abbia avuto criticità, è stato molto importante per la sua crescita individuale e credo che sia stato anche importante per il tutor e quanti lo hanno accolto perché hanno compreso cosa sia l’autismo e ne hanno meno paura».

Tra le domande arrivate da tutt’Italia, **il pregiudizio è stato solo raramente indicato**: « Si è trattato, per lo più – ha affermato il dotto Cumbo – di domande sull’inserimento scolastico, percorsi che spesso si fa fatica a portare avanti, nonostante le normative».

Una giornata di studio e confronto per **dare la possibilità ai singoli genitori di uscire “dal proprio feudo” e iniziare un percorso comune di confronto tra pari** e con gli specialisti: «Oggi non abbiamo certezze e si va avanti a tentativi – ha commentato il dottor Imperiali – E questo è il nostro approccio: **modelli condivisi tra genitori e specialisti da monitorare con costanza per aggiustare il tiro**. Ogni bimbo è una storia a sé e così va gestita, tutti insieme. **Questo è un mondo misconosciuto, nessuno ha la verità in tasca**. Noi proponiamo il modello del “come se” per sperimentare l’approccio più efficace.
»

[Alessandra Toni](#)

alessandra.toni@varesenews.it