

L'ospedale è insufficiente e inadeguato a trattare l'autismo

Pubblicato: Sabato 2 Aprile 2016



A distanza di pochissimi minuti dalla pubblicazione del vostro articolo “Un sabato in blu, per ricordare l'autismo” con l'intervista al dott. Rossi, primario della Neuropsichiatria Infantile di Varese, è cominciato un tam tam di telefonate e messaggi tra noi tutti, foltissimo gruppo di genitori e familiari di bambini e ragazzi con diagnosi di autismo.

Le reazioni sono state le più varie a seconda del proprio carattere e della propria storia personale: chi sembrava incredulo, chi indignato per arrivare a veri e propri sfoghi di rabbia. Quello che non c'è nei nostri cuori è senz'altro la rassegnazione e per questo motivo abbiamo deciso di scrivere una risposta.

Dato che l'articolo del 31 marzo si apre con l'invito del dott. Rossi a “riflettere sulle difficoltà di pazienti e familiari” vorremmo con questa nostra lettera invitare tutti i lettori e il dott. Rossi per primo, a farlo veramente, offrendo uno spaccato della realtà che molte famiglie varesine vivono. Le nostre reazioni sono ovviamente dovute alle parole del Dott. Rossi, quando dichiara che le terapie oggi disponibili, possono portare dei miglioramenti solo alle persone con un autismo lieve, “...altrimenti si lavora intensamente per contenere la situazione, evitare lo scivolamento verso la violenza verso sé o verso gli altri”...”, aggiungendo “le forme più leggere hanno possibilità di una vita quasi normale e da quelle più profonde, non si emerge”

Questa affermazione non è vera e non lo diciamo solo noi genitori ma lo dicono i tanti, tantissimi operatori che dedicano la loro vita professionale al trattamento dei nostri ragazzi, lo dicono le Linee Guida del Istituto Superiore della Sanità, fondamento della legge del 18 agosto 2015, n. 134

(http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_autismo_def.pdf

<http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2015/08/28/15G00139/sg>) e lo conferma la comunità scientifica internazionale.

E poi ci sono anche i racconti di molti genitori di Varese e provincia che hanno spesso una storia simile: **quello che la Neuropsichiatria Infantile offre è purtroppo insufficiente e inadeguato** per una presa in carico efficace, e quindi alle famiglie **non resta che rivolgersi al privato**, per garantire ai propri figli una terapia scientificamente validata e che **porta a miglioramenti concreti in termini di autonomie personali e qualità di vita.**

Leggere le parole di un Primario di NPI, che sostiene sia impossibile avere miglioramenti se non nei casi di “malattia lieve” suona alle nostre orecchie come assurdo.

Oltre al danno qui c'è la beffa! Quello che solitamente offrono le nostre Neuropsichiatrie sono solo **2 ore di psicomotricità relazionale a settimana. Integrare quello che la Neuropsichiatria offre è l'unica strada per sperare in un futuro di autonomia.**

Le terapie sono costose in termini economici e umani, ma per i nostri figli sono, a Varese, l'unica scelta obbligata se vogliamo offrire loro delle possibilità di apprendimento. I trattamenti attualmente maggiormente validati si basano su **interventi educativi, cognitivo comportamentali**, come specificato nelle Linee Guida emanate dall'Istituto Superiore della Sanità. Inoltre è tempo di smetterla di pensare alla riabilitazione in termini di budget pubblico anziché di miglioramenti possibili e reali. E in tempi di spending review, **sarebbe bene tagliare terapie e strutture che non servono a nulla**, e concentrarsi come altre Asl stanno facendo (ad esempio Avellino e Salerno) sull'offerta di terapie efficaci internazionalmente riconosciute.

Leggere che i risultati ottenuti dai nostri figli sono per il dott. Rossi inesistenti beh, fa raggelare il sangue!

L'autismo oggi non è curabile, è vero. Ma grazie ad interventi mirati si possono ottenere dei miglioramenti sostanziali.

Vedere l'autismo come una malattia imm modificabile, per cui conviene tutt'al più “contenere i danni”, ventilando reazioni violente dei nostri bambini più gravi è pericoloso perché porta all'immobilismo, alla rassegnazione e alla paura del diverso.

E' una visione che non vogliamo sia nei pensieri dei lettori di questo giornale e soprattutto nella mente di chi è responsabile degli operatori della nostra Neuropsichiatria Infantile.

Firmano 86 persone (familiari e operatori)

di Firmano 86 persone (familiari e operatori)