

## Editoriale del 13 Gennaio 2009

### Il Diritto nell'Autismo ad un Trattamento Uniforme per tutti

Negli U.S.A. il Servizio Sanitario non è strutturato come il Nostro, lì esiste veramente una grande differenza tra "Malati Ricchi" e "Malati Poveri", ricordo un bel Film in cui il "ricco" Jack Nicholson interveniva per assumere Privatamente un Luminare della Scienza per curare adeguatamente un ragazzo malato di Asma, perchè la madre poteva permettersi solo una bassa Assicurazione Privata sulle malattie che non consentiva nè esami accurati, nè cure costose.

Da noi in Italia, nei Nostri Ospedali non si chiede ad un malato di Asma se sia Ricco o Povero, se sia Italiano o Extracomunitario, se l'Ospedale è efficiente, questi malati vengono curati tutti allo stesso modo senza discriminazioni di sorta.

In Italia, nel campo dell'Autismo, (tranne che in rarissimi casi), **questo Diritto alla Cura uguale per tutti non esiste**, e come avviene in America, ci sono enormi differenze tra "Malati Ricchi" e "Malati Poveri" ; **i primi**, possono permettersi gli unici Trattamenti che funzionano nell'Autismo e che (esemplificando) sono quelli Educativi di Tipo Cognitivo Comportamentale, **ai secondi**, vengono proposti Psicomotricità e a volte un pò di Logopedia, e se non si accontentano di questa pochezza loro offerta, devono accendere un Mutuo per pagarsi le spese dei Trattamenti.

Questo avviene perchè il Servizio Sanitario Nazionale non è Strutturato per Curare l'Autismo e non offre altro e quindi è necessario partire da Zero, e lo Zero, fatemelo ripetere un'altra volta, sono proprio le Linee Guida per l'Autismo.

Abbiamo poco da dire che c'è stato un tavolo Tecnico Nazionale per l'Autismo, che ci sono le Linee Guida della Sinpia, ma se le singole Regioni non le approvano (e con l'approvazione non stanziando delle importanti somme per creare l'indispensabile Rete che ne consegue), non andremo da nessuna parte.

Guardate cosa stanno facendo nelle Marche, so per certo che prima che varassero le Linee Guida non c'era nulla, è ovvio che anche da loro c'è molto da fare, ma intanto ho visto la dottoressa Vera Stopponi frequentare Corsi A.B.A. e portandosi dietro le sue Terapiste per formarle, ed è così che dovrebbero fare tutte le Regioni .

Questo era un pò il senso del mio **Editoriale del 3 Gennaio**: senza Linee Guida non si costruisce una rete per l'Autismo, non si fanno Diagnosi Precoci, non si Formano ad esempio Terapisti Comportamentali che restino all'interno della Strutture Sanitarie Nazionali, così da poter dare dei Trattamenti Uniformi per "tutti i malati di Autismo", le Delibere della Puglia e del Veneto, dal mio punto di vista, sono come una pioggerellina nel deserto, che porta un beneficio effimero, ciò che io auspico invece, è la costruzione di una diga che raccolga tanta acqua, solo così (irrigando costantemente), saremo in grado di fertilizzare questo desertico mondo dell'Autismo.

Sappiamo bene che i Politici utilizzano spesso l'Arte Romana del "Dividi et Impera", perciò ben vengano tutte le persone di Buona Volontà disposte a mettersi insieme per chiedere che questi diritti siano finalmente accordati, non sono certo io che voglio creare ulteriori divisioni tra i Genitori, guardatevi attorno, siamo già tutti divisi, ciascuno dentro i propri drammi, ciascuno che lotta per migliorare la qualità di vita della propria famiglia, quasi tutti individualisti per necessità e per disperazione, ma **se vogliamo raggiungere degli obiettivi, soprattutto il Diritto dei Nostri Figli a ricevere i Validati Trattamenti Comportamentali, che sono necessari per la loro Abilitazione**, ci vuole la forza dei numeri e certe strade bisogna percorrerle tutti insieme, irrigando e dissodando il terreno, per pochi dei Nostri figli (certamente non per il mio Andy che ha 16 anni), ma per le prossime generazioni di Autistici che potranno raccogliere i frutti, grazie ai semi che abbiamo piantato noi.

In riferimento all'Editoriale del 3 Gennaio, ho ricevuto sia lettere concordanti, che lettere discordanti con le mie opinioni, una era anche offensiva nei miei confronti, ma tutte sono state inserite nella "Finestra Editoriali" senza censure e senza alcun commento da parte mia; ho inviato Sabato al Sito le prime lettere pervenute fino all'11 Gennaio ed ogni Sabato invierò quelle ricevute nella settimana, e così sarà per ogni altro Editoriale che scriverò, compreso questo.

Roberto Rusticali - Curatore di Autismo On Line.

# CONTRIBUTI ARRIVATI VIA MAIL

Sono d'accordo con te , solo con grandi numeri si fanno grandi lotte ma non bisogna disperare ognuno nel suo piccolo puo' apportare anche se un pur minimo miglioramento del sistema e' pur sempre un passo avanti!!

Io spero tanto che le generazioni future non siano in grandi numeri perche' questo vorrà dire che ci sono pochi bambini autistici.

Mi spiego meglio: mi sono accorta anche io che se non sono i genitori a "muoversi" non lo fa nessun altro per cui in ogni senso la vedo una lotta con poche speranze di grandi cambiamenti soprattutto in momenti come questo che i governi hanno ben altre "gatte da pelare"!!

a presto      Nevia

\*\*\*\*\*

Caro Roberto,  
complimenti per la verve ed i contenuti dell'editoriale, mi sono piaciuti molto.

Ti ricordo che la tua regione, il Veneto, rimborsa le famiglie per le spese ABA... potresti pensare di iniziare questo percorso privatamente, anche se tuo figlio ha 16 anni, ci sono moltissime cose che deve e puo' imparare con le tecniche ABA.

Ancora grazie e sai che per te ci sono - Paola

\*\*\*\*\*

Gentilissimo Roberto,  
è vero quanto affermi nell'editoriale che ho letto, ma non si deve mai mollare la presa. Grazie al Tuo lavoro e a quello della Presidente ANGSA l'autismo è tornato alla ribalta, se ne parla spesso e questo mi consente di sperare che ci sia una particolare sensibilità verso le persone affette da tale sindrome. Tieni anche presente che ci sono persone che Vi sostengono, il più delle volte in silenzio, e sempre disponibili nel mettere a disposizione di tutti le proprie esperienze.

" sursum corda ! "

Adriano

\*\*\*\*\*

Concordo di nuovo, possibile che fino ad ora non ci siamo mai frequentati? – vabbè.

*Massimo*

\*\*\*\*\*

In riferimento al Suo articolo: "**Il Diritto nell'Autismo ad un Trattamento Uniforme per tutti** " volevo semplicemente dirLe che concordo pienamente con quanto ha scritto. Spesso e volentieri mi trovo a "discutere" con una mamma del mio paese che sta utilizzando con suo figlio il metodo ABA. Sostiene che tutti dovrebbero provarlo sui propri figli perchè da dei risultati strepitosi. Il problema è che non tutti hanno a disposizione €20.000 all'anno per intraprendere questa strada. Quindi siamo arrivati alla discriminazione all'interno dell'handicap? il figlio di un operaio ha meno diritti ai trattamenti rispetto al figlio di un medico? Rispetto molto le famiglie che fanno un investimento di questo tipo perchè sicuramente fanno dei sacrifici, però non condivido questa scelta perchè significa discriminare la maggior parte delle famiglie che questo trattamento non so lo possono proprio permettere. Si può anche tirare la cinghia (come sostiene questa mamma) ma se i soldi non ci sono, non te li puoi inventare. Mi sono anche sentita dire che se i genitori ci tengono veramente al figlio piuttosto dovrebbero venderci la

casa. Assurdo! Ad esempio io vivo in una casa grande, ma sotto ci sono i miei genitori, cosa dovrei fare? vendere tutto ed andare in sei in un bilocale? Certe persone non si rendono conto che andare avanti da soli significa discriminare.

Grazie per l'attenzione.

\*\*\*\*\*

PURTROPPO!!!

Purtroppo in Italia a pochissimi interessa la verifica dei risultati, ovvero sapere cosa produce un certo tipo di azione piuttosto che un'altra.

E questo pericoloso disinteresse è proprio sia dei terapeuti / operatori del ben-essere, sia dei clienti / utenti degli erogatori di cure.

Le persone sono più interessate all'apparire che al "perdere tempo" a osservare attentamente ciò che accade in loro & attorno a loro.

E questa mi pare una "disabilità interpersonale" molto più grave dell'autismo.

Speriamo nell'anno nuovo!

Elisa

Scusate il ritardo,

ma non riesco a leggere le risposte all'editoriale del 3, che peraltro mi trova perfettamente d'accordo.

Lo spostamento dalla Sicilia al Veneto è stato ricco di aspettative, belle sorprese e disillusioni rispetto alla problematica della diagnosi e del trattamento dell'autismo, che ci sta a così tanto a cuore.

Ripeto che sono in accordo con te e che la rivoluzione dovrebbe essere più profonda, radicale e culturale.

Soffro infinitamente come operatore che si trova isolato e soffocato in un mare di persone che la pensano in maniera diversa.

Cerco sempre di dire che in medicina il mio pensiero dovrebbe essere ininfluenza e che l'unico peso lo hanno le evidenze scientifiche... ma per qualche misteriosa ragione in NPI ed in particolare nell'autismo le cose vanno diversamente...

Concordo perfettamente sulla lotta alle ipocrisie.

Diego

\*\*\*\*\*

Gentilissimo Roberto,

è vero quanto affermi nell'editoriale che ho letto, ma non si deve mai mollare la presa. Grazie al Tuo lavoro e a quello della Presidente ANGSA l'autismo è tornato alla ribalta, se ne parla spesso e questo mi consente di sperare che ci sia una particolare sensibilità verso le persone affette da tale sindrome. Tieni anche presente che ci sono persone che Vi sostengono, il più delle volte in silenzio, e sempre disponibili nel mettere a disposizione di tutti le proprie esperienze.

" sursum corda ! "

Adriano

\*\*\*\*\*

Caro Roberto,

complimenti per la verve ed i contenuti dell'editoriale, mi sono piaciuti molto.

Paola.

Caro Roberto, come voi, sono anni che cerco di inculcare quello che ho scritto, e sono d'accordo con te.

Ma non t'incazzare. Purtroppo devo dirti che l'ostacolo maggiore io lo riscontro anche nei genitori, soprattutto dei nuovi diagnosticati, i quali fanno di tutto, spendono tanto, ma non hanno ancora capito che di AUTISMO NON SI GUARISCE, MA SI MIGLIORA..... E ALLORA, QUANDO I LORO FIGLI SARANNO GRANDI (COME I NOSTRI, SARANNO CAVOLI...AMARI), occorre l'unità e sono proprio loro che scendono a compromessi con i politici per CREDERE DI AVERE LA GUARIGIONE IMMEDIATA..con le conseguenze che non si delineano le benedette linee guida....

Maria Pia