PRESENTAZIONE DATI
QUESTIONARIO SUI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO (ASD)

Roma, 9 luglio 2020

Questa survey fotografa una realtà presente nel territorio italiano costituita da 14 enti del terzo settore che fanno riferimento ad una comune ispirazione ideale cristiana e che hanno aderito ad un invito del responsabile della pastorale della salute della CEI per cominciare un percorso comune di confronto, verifica, condivisione sui servizi offerti a persone con Disturbo dello Spettro Autistico.

Questa indagine offre un contributo conoscitivo importante per affrontare meglio, insieme, un problema complesso quale quello dell'autismo ed evidenzia come le strutture del terzo settore diano un contributo significativo al SSN, specie nella gestione della fragilità e nei percorsi di presa in carico, caratteristica essenziale di tutti i disturbi del neurosviluppo.

Per affrontare una sfida di sanità pubblica complessa, come quella di dare una risposta competente, qualitativamente e quantitativamente adeguata ai bisogni delle persone con autismo, il decisore pubblico, cui spetta l'onore e l'onere di garantire quanto previsto dalle norme italiane, le più avanzate a livello europeo, deve innanzitutto conoscere tutti gli attori in gioco e valorizzare il contributo che ciascuna struttura può dare. Come ci ha insegnato la recente pandemia "nessuno si salva da solo", e solo tutti insieme possiamo dare una giusta risposta a queste persone e alle loro famiglie: tutte le strutture accreditate dal SSN svolgono un servizio pubblico e contribuiscono alla comune causa della tutela della salute e pertanto devono essere equamente valorizzate per il contributo che danno.

L'Italia è una grande Nazione, dotata di enormi potenzialità e di adeguate risorse: è una realtà composita, che va vista come un grande affresco impressionista dove il colore dell'insieme dà la misura esatta dell'opera, molto più che la forma rigida del disegno, dove le caratteristiche delle tante realtà che la compongono, rese evidenti e valorizzate da rapidi colpi di spatola, creano quell'alternarsi di superfici e di colore che, solo se viste nell'insieme, definiscono la bellezza del quadro. Purtroppo anni di malaccorte scelte politiche hanno mortificato colori e diversità e stanno trasformando questa unica e irripetibile nazione in un grigio e anonimo dipinto goffamente regolamentato, incapace di essere all'altezza delle aspettative e del gusto creativo dei suoi abitanti.

I dati di questa survey sono solo un tassello di quel grande affresco di individuazione, sorveglianza e valorizzazione delle diverse realtà sanitarie e socio-sanitarie impegnate nel campo dell'autismo e che l'ISS ha già cominciato a monitorare qualche anno fa e che ha dato origine ad un rapporto Istisan sul tema.

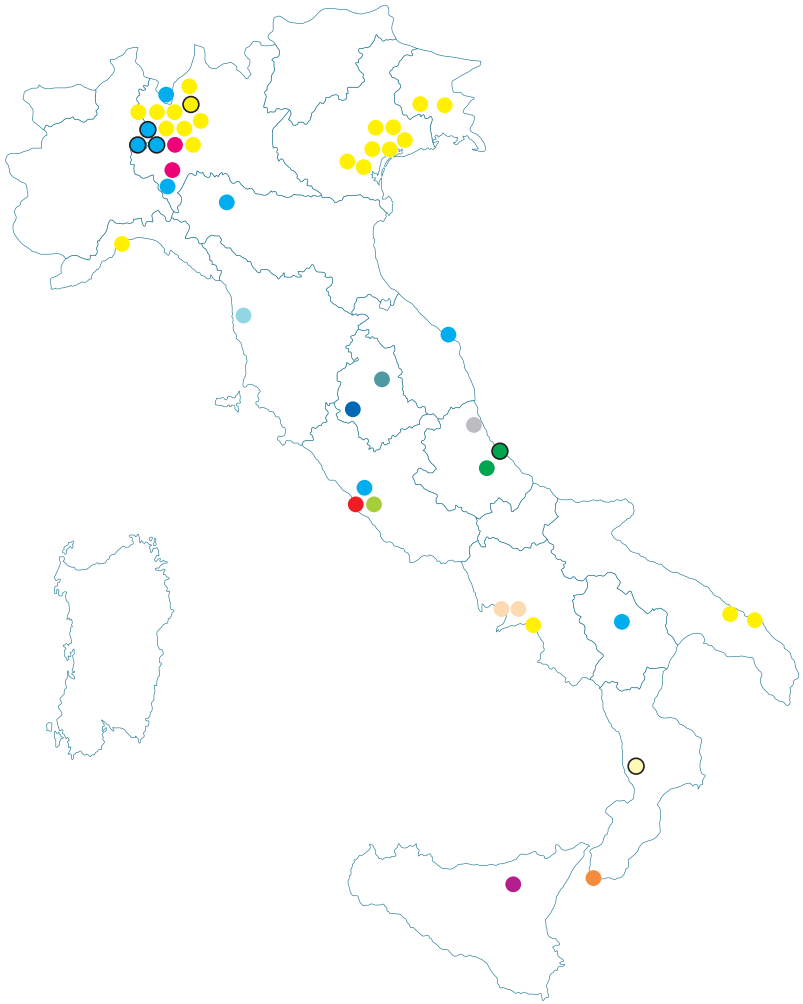
E proprio per lo spirito di servizio e di collaborazione che ci anima, abbiamo costruito buona parte delle domande di questa survey, sulla scorta di quanto a suo tempo fatto dall'ISS, così che i dati qui di seguito presentati possano essere facilmente integrati con quelli già raccolti e avere una visione più completa delle risorse e dei limiti del nostro sistema sanitario.

La distribuzione geografica degli enti partecipanti ci mostra come le sedi operative di questa rete sono presenti nella maggior parte delle regioni italiane (Abruzzo, Basilicata, Calabria, Campania, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Lazio, Lombardia, Marche, Puglia, Sicilia, Toscana, Umbria, Veneto). Ogni Ente partecipante alla survey (14 enti)

ha più sedi operative (in tutto 52) e per tutti l'ente gestore è anche ente proprietario.

Una prima considerazione: è direttamente la proprietà ad assumersi la responsabilità della gestione, espressione della propria mission, e ciò garantisce una costante vicinanza tra la proprietà e chi opera in queste strutture: una scelta di campo non opportunistica, animata da "umana passione", mortificata dal termine "erogatore", epiteto che da alcuni decenni descrive chi offre servizi in campo sanitario, forse più idoneo a identificare un "mercenario" e non chi sente di partecipare alla costruzione del servizio sanitario pubblico.

La maggior parte degli Enti presenta la propria unità di offerta all'interno di un ambito particolare identificato in molte regioni ancora come struttura ex articolo 26 in base ad una norma della legge 833 del 1978: e già questo è un primo dato sulla assoluta marginalità in cui queste



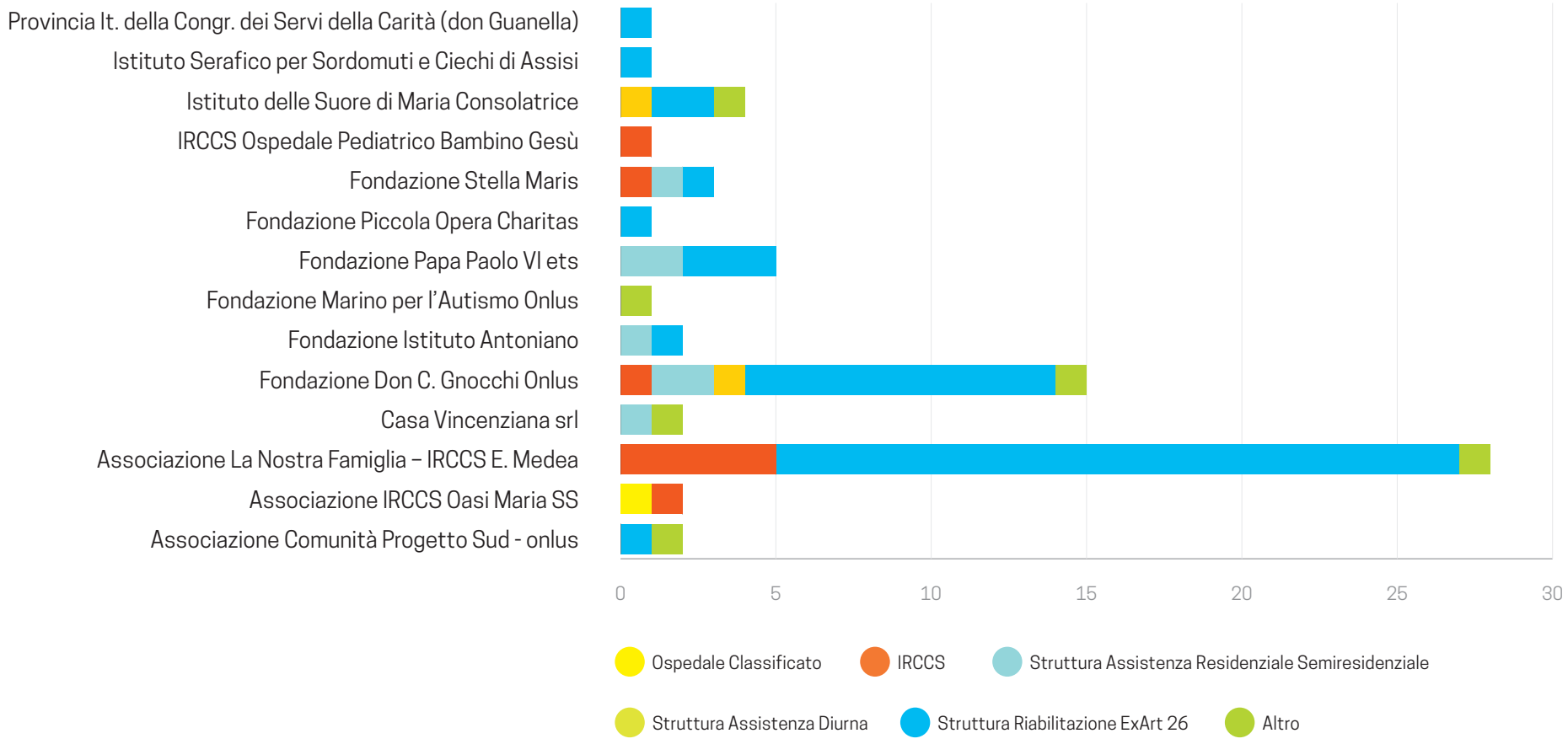
- Provincia It. della Congr. dei Servi della Carità (don Guanella)
- Istituto Serafico per Sordomuti e Ciechi di Assisi
- Istituto delle Suore di Maria Consolatrice (2 sedi)
- IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
- Fondazione Stella Maris
- Fondazione Piccola Opera Charitas
- Fondazione Papa Paolo VI ets (3 sedi)
- Fondazione Marino per l'Autismo Onlus
- Fondazione Istituto Antoniano (2 sedi)
- Fondazione Don C. Gnocchi Onlus (12 sedi)
- Casa Vincenziana srl – Centro il Girasole
- Associazione La Nostra Famiglia – IRCCS E. Medea (23 sedi)
- Associazione IRCCS Oasi Maria SS
- Associazione Comunità Progetto Sud – onlus (2 sedi)

I pallini con traccia nera indicano la presenza di due strutture nella stessa città

strutture sono lasciate da anni, perché dopo la legge istitutiva del SSN si sono succedute molte leggi e norme che hanno modificato in profondità l'assetto organizzativo.

All'interno di questa rete, ben 5 strutture sono state riconosciute dal Ministero della Salute come Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Fondazione Stella Maris, Fondazione Don C. Gnocchi Onlus, Associazione La Nostra Famiglia – IRCCS E. Medea, Associazione IRCCS Oasi Maria SS): la maggior parte degli IRCCS italiani che si occupano clinicamente dei sopracitati problemi fanno parte di questa rete di strutture che ha deciso di aderire all'appello dell'ufficio della Pastorale della Salute: insieme, queste realtà, diffuse e radicate nel tessuto Italiano possono essere un volano per lo sviluppo di politiche socio-sanitarie innovative in questo specifico settore.

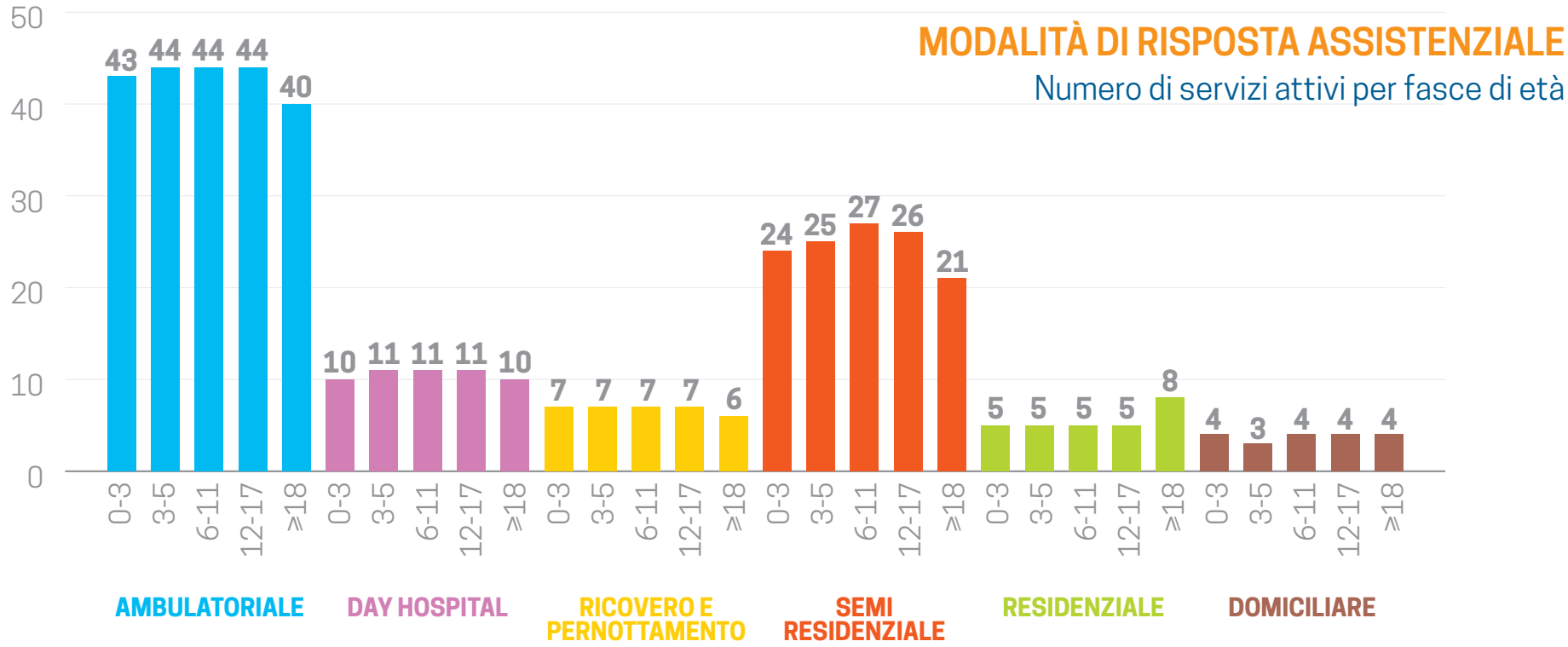
TIPOLOGIA ENTI



La risposta assistenziale è concentrata maggiormente nell'attività ambulatoriale: quel che impropriamente è definito come semiresidenziale, per la organizzazione sanitaria è sempre parte del comparto ambulatoriale.

Una prima nota: l'attività ambulatoriale quando è svolta a favore delle persone fragili e lungo un arco temporale prolungato (e la distribuzione per fasce di età lo evidenzia) implica la necessità di agire una continuità nella presa in carico, dimensione che rassicura le famiglie e le persone che necessitano di supporti sistematici. È un'attività complessa, variabile in base ai contesti e alle risorse che le famiglie e i territori possono mettere in campo e che nel campo socio-sanitario non è mai stata né definita né regolata ma lasciata per intero sulle spalle alle strutture – pubbliche o private accreditate – che hanno in carico l'utente. In termini economici è una attività onerosa, non tariffata né riconosciuta a chi la opera. Scegliere di svolgere la propria attività in un contesto economicamente svantaggioso conferma il carattere ideale della scelta che queste strutture hanno fatto. La continuità della presa in carico è condizione fondamentale per cercare di attenuare il disagio delle famiglie: spiace che a volte si sia additati come coloro che lucrano sul SSN, non riconoscendo il sacrificio, anche economico, che quotidianamente viene fatto per cercare di rispondere ad una oggettiva lacuna del sistema: in questo settore è il SSN che "lucra" sulle spalle di enti che per mission hanno deciso di essere dalla parte di chi è più debole.

Poco rappresentati i servizi domiciliari che pure potrebbero essere una risposta utile in certe complesse situazioni: servirebbero servizi domiciliari con caratteristiche specifiche per rispondere ai bisogni dei bambini con disabilità complesse, ma tali attività non sono ancora state compiutamente definite e regolamentate nel SSN, difficile che possano essere garantiti in maniera sistematica, in assenza di una normativa specifica.

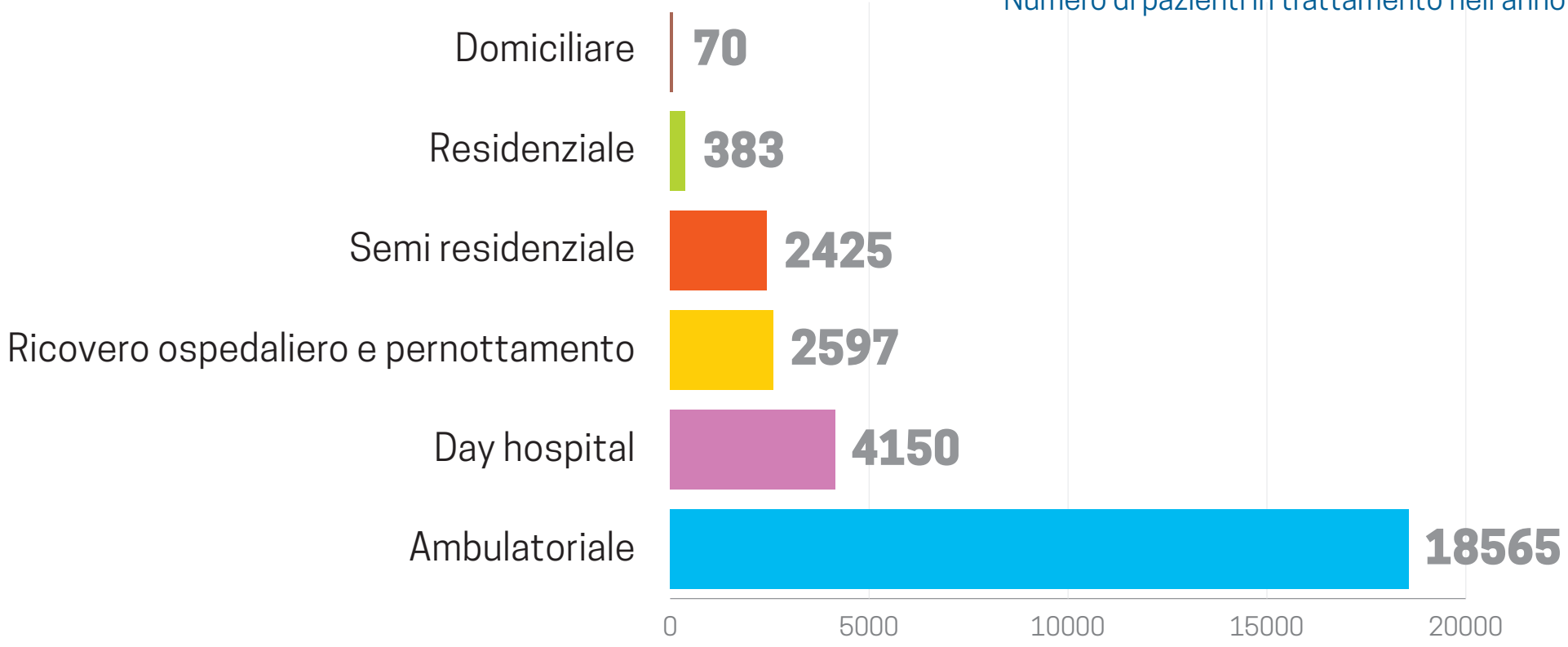


Nell'anno 2019 il numero di pazienti seguiti da queste strutture ha superato le 28000 unità: un numero enorme! Questa rete dà risposta al bisogno di un grande numero di persone con autismo e alle loro famiglie, interamente all'interno del SSN e quindi dovrebbe essere considerata come interlocutore autorevole nella programmazione sanitaria del paese: così non è.

Le fasce di età più rappresentate sono quelle prescolari e scolari, in linea con i suggerimenti delle Linee Guida Nazionali ed Internazionali. A tale riguardo è importante sottolineare come quasi 14.000 bambini di età compresa tra 0 e 11 anni, di cui 8.000 in età da scuola primaria sono seguiti da questa rete di enti: 1/5 di tutti i bambini con autismo censiti nella scuola primaria nell'anno 2017/2018; un lavoro comune

MODALITÀ DI RISPOSTA ASSISTENZIALE

Numero di pazienti in trattamento nell'anno 2019



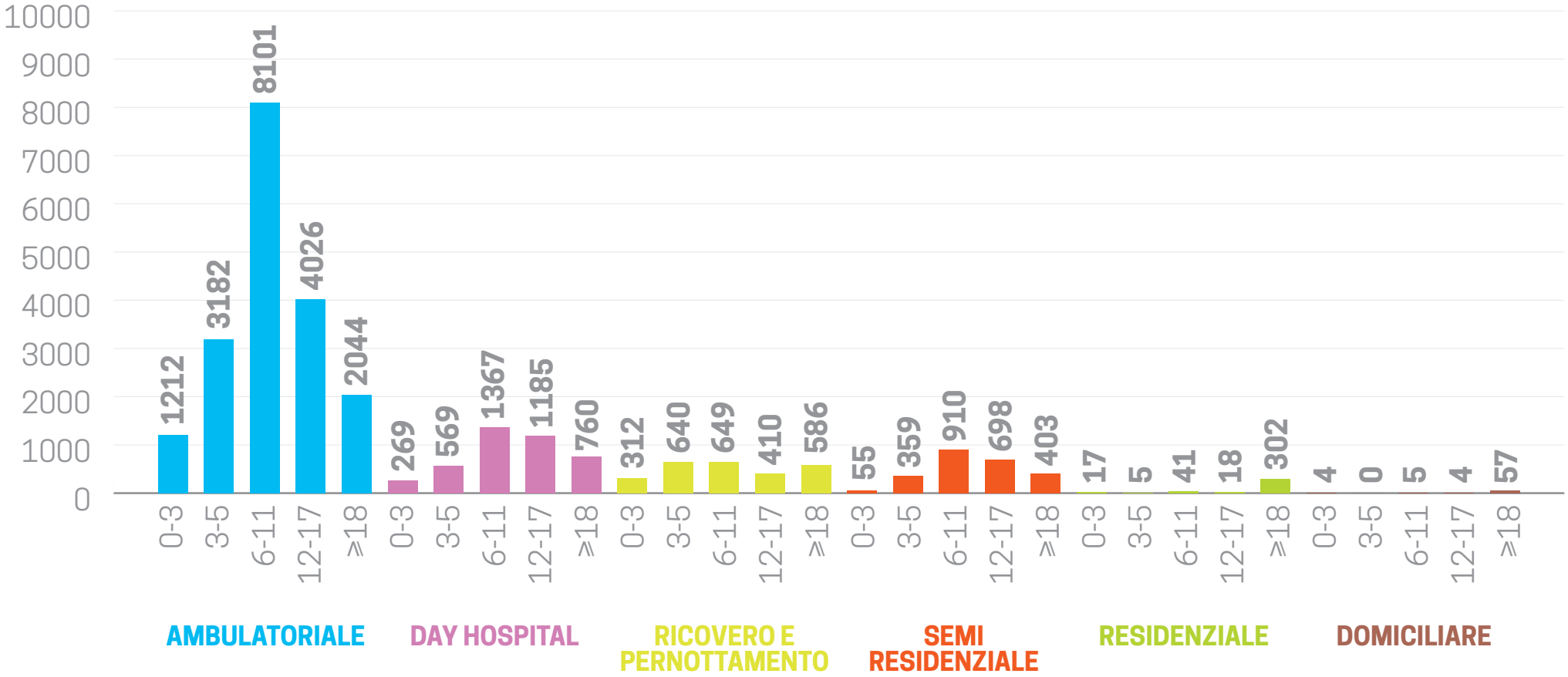
Totale pazienti in trattamento 2019: **28190**

in partnership con la scuola potrebbe migliorare molto il percorso di inclusione di questi bambini.

Nonostante siano molti gli atti di programmazione regionale che prevedono iniziative specifiche per gli utenti con autismo, solo il 46% degli enti appartenenti a questo tavolo sono formalmente coinvolti: percentuale veramente molto bassa se si pensa che in questo gruppo sono rappresentati ben 5 IRCCS che, proprio per definizione, non possono essere esclusi: il "neglect politico/amministrativo" è francamente incomprensibile, e conferma la tendenza ad un "cen-

MODALITÀ DI RISPOSTA ASSISTENZIALE

Numero di pazienti in trattamento nell'anno 2019 diviso per fasce di età



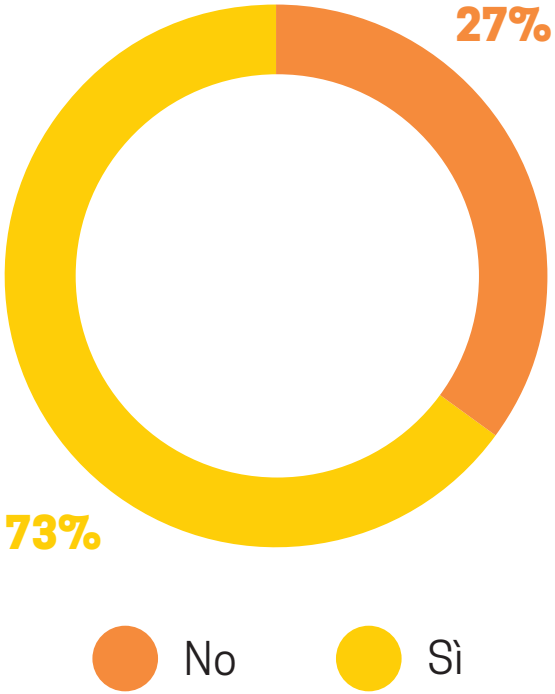
tralismo decisionale" poco utile al SSN.: pubblico non è sinonimo di statale.

Ben il 62% dei servizi censiti si occupa di diagnosi, anche se solo una minima parte di essi lo fa con un adeguato riconoscimento: tutti i servizi effettuano questa attività applicando protocolli specifici per l'autismo, utilizzando le regole diagnostiche previste dai manuali i internazionali: il contributo dato a questa specifica necessità è evidente.

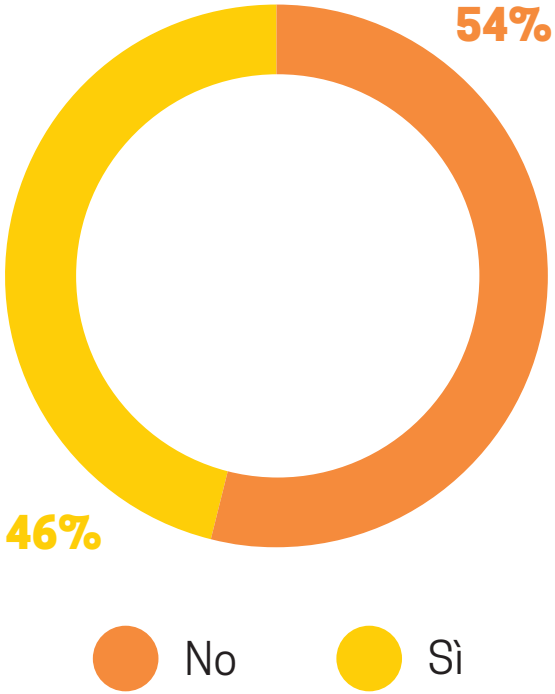
L'alta qualità clinica offerta è evidenziata dall'utilizzo diffuso degli strumenti riconosciuti come Gold Standard per la diagnosi a livello internazionale, dall'alto utilizzo di strumenti validati e standardizzati, così come dallo sforzo per un inquadramento specialistico delle possibili codiagnosi: e quando gli esami strumentali non possono essere eseguiti, la collaborazione a renderli possibili è costante. Al fine di accelerare i tempi per una diagnosi precoce, segno del pieno allineamento di questa rete alle indicazioni scientifiche più avanzate, evidenziamo l'alto utilizzo di test di screening all'interno della rete.

INFORMAZIONI RELATIVE ALLE ATTIVITÀ PER I PAZIENTI CON DIAGNOSI DI ASD

Negli atti di programmazione regionale sono previste iniziative specifiche in relazione agli ASD?



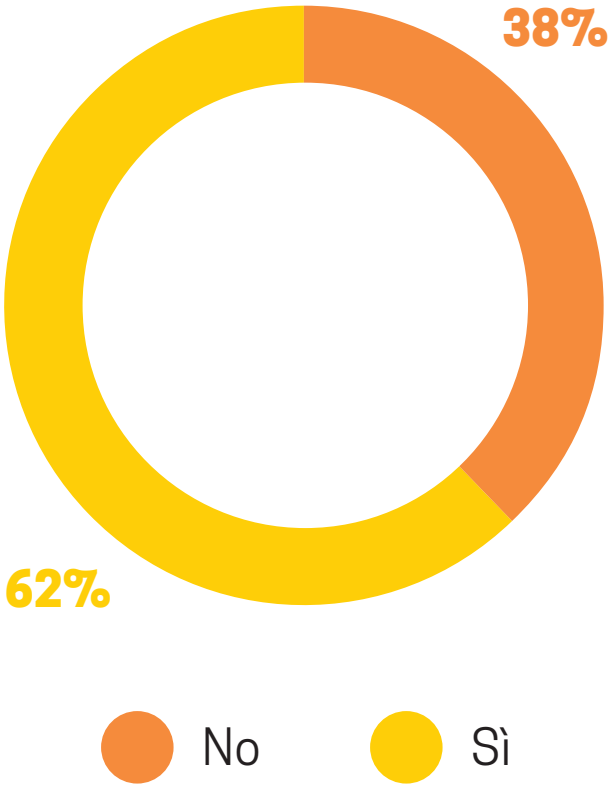
Se **sì**, il servizio è coinvolto in tali iniziative?



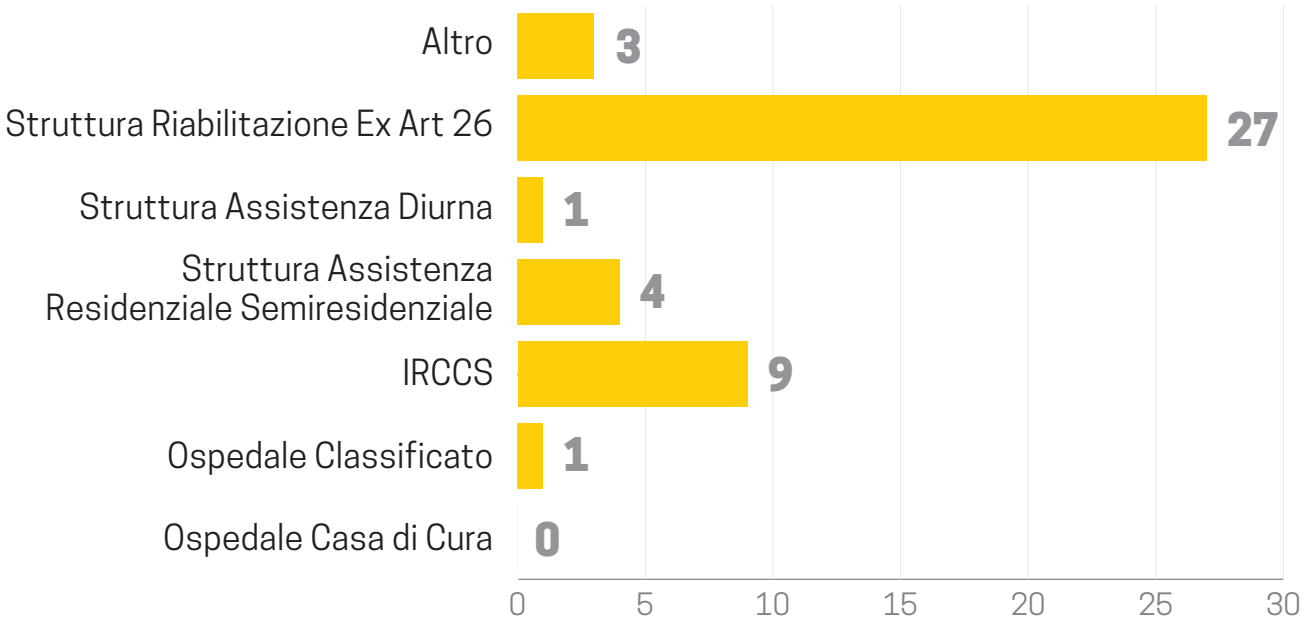
Forte è l'impegno per cercare di migliorare la competenza del personale dei nostri enti attraverso una sistematica attività di formazione interna ed esterna specifica per l'autismo, confermata dalla presenza di protocolli specifici per la diagnosi con utilizzo di strumenti utilizzabili solo con formazione specifica, secondo i migliori standard internazionali. Non solo quantità, ma anche qualità di eccellenza.

ACCESSO AL SERVIZIO E ITER PER LA DIAGNOSI ASD

Il servizio si occupa dell'iter diagnostico?

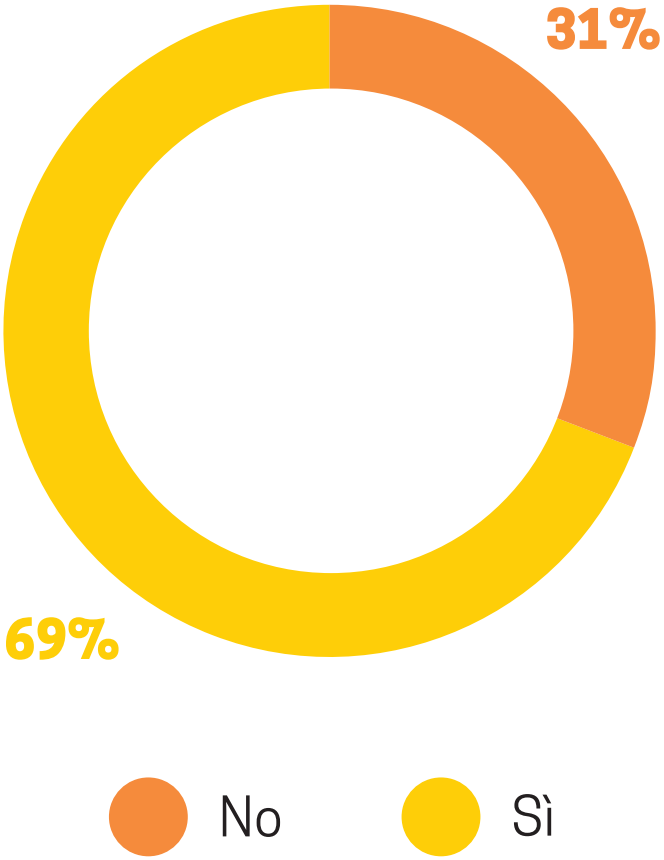


Chi ha risposto sì?



ACCESSO AL SERVIZIO E ITER PER LA DIAGNOSI ASD

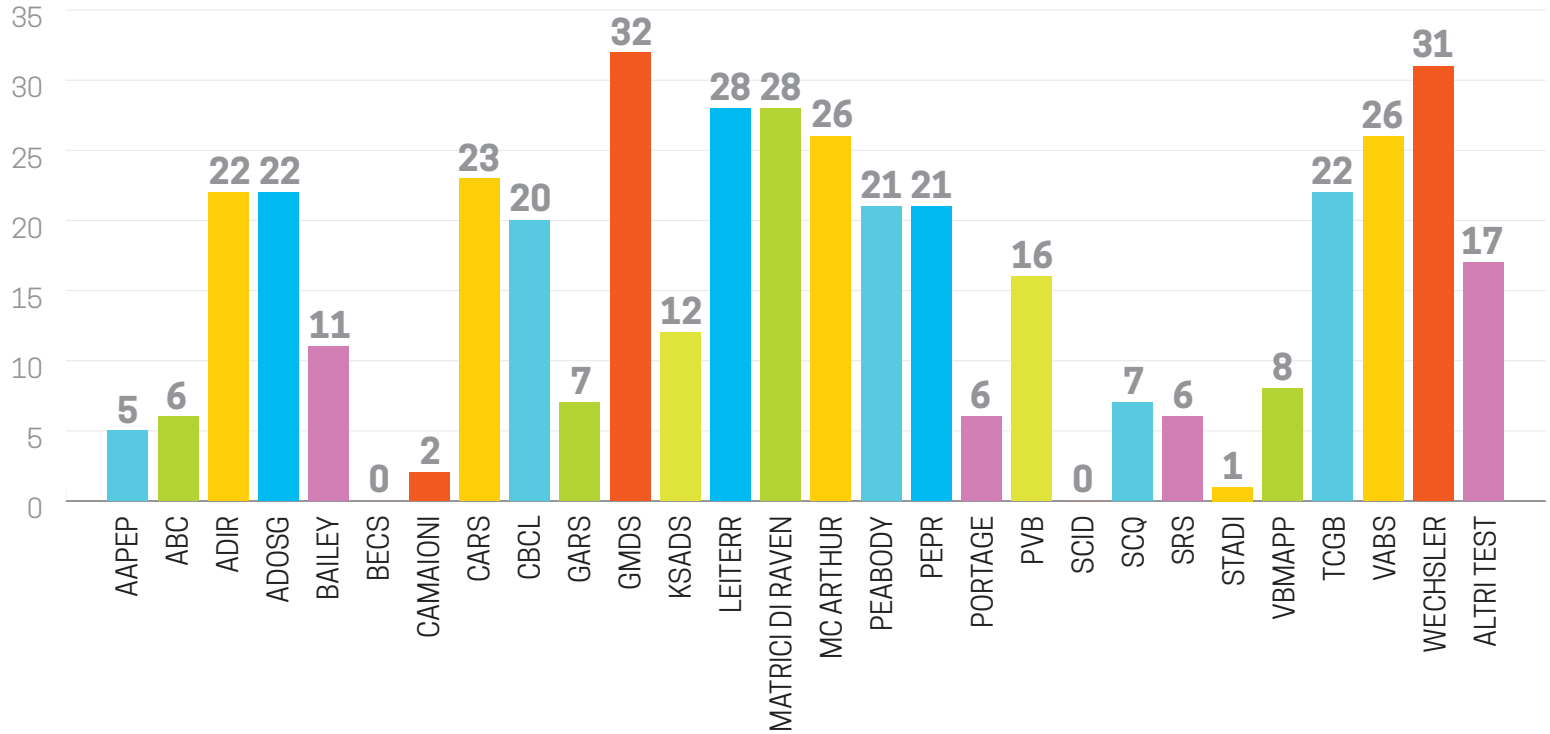
Il servizio dispone di un protocollo specifico per la valutazione diagnostica ASD?



MANUALE USATO PER LA CODIFICA DELLA DIAGNOSI	N° ENTI
SOLO DSM-4	1
SOLO DSM-5	5
SOLO ICD-9-CM	1
SOLO ICD-10	4
ICD-9-CM, DSM-5	1
ICD-9-CM, ICD-10	6
ICD-10, DSM IV-TR	2
ICD-10, DSM-5	3
ICD-9-CM, ICD-10, DSM-5	4

ACCESSO AL SERVIZIO E ITER PER LA DIAGNOSI ASD

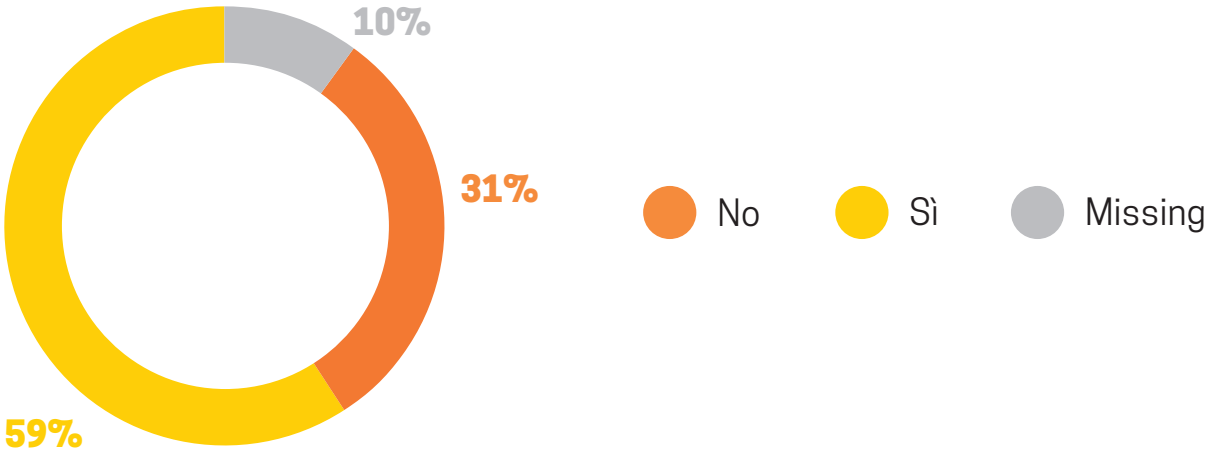
Panoramica strumenti utilizzati nelle sedi



ESAMI DI LABORATORIO/STRUMENTALI

32 strutture si occupano dell'iter diagnostico, per questi centri…

Il protocollo di accertamento diagnostico del servizio per i pazienti con sospetto ASD prevede che siano effettuati esami di laboratorio e o strumentali?

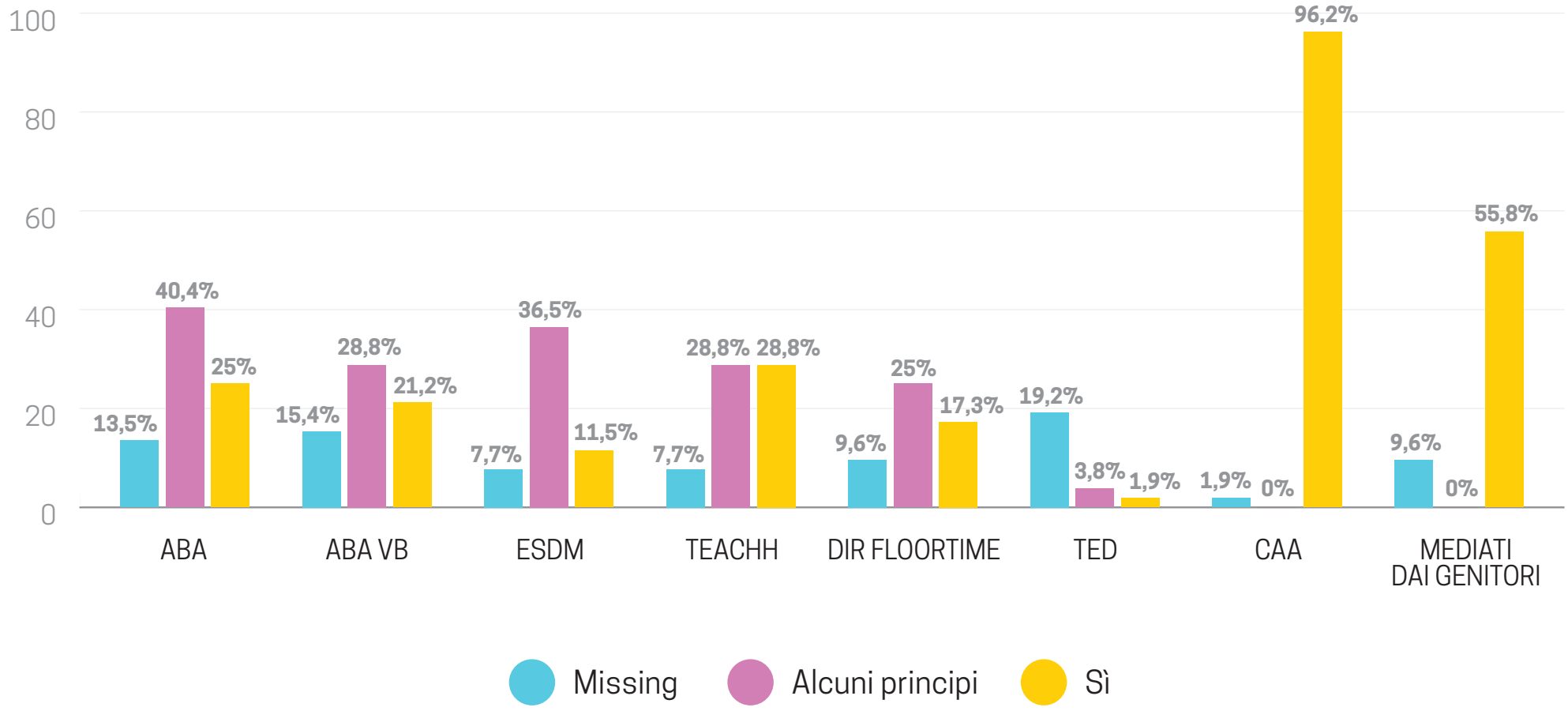


L'attività dei centri partecipanti alla survey è caratterizzata dal fatto che il 96% effettua interventi a favore di persone con autismo: percentuale elevatissima e che evidenzia come la "presa in carico" non è solo uno slogan.

Inoltre l'intervento riabilitativo offerto risponde pienamente alle evidenze scientifiche e agli indirizzi dati dalle linee guida, come testimoniato dalle tipologie di intervento rese disponibili.

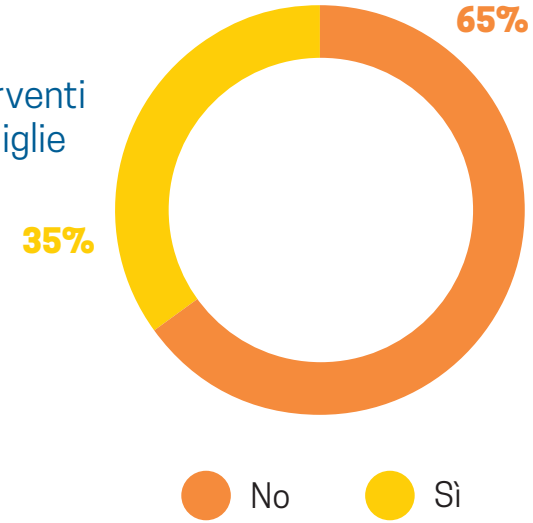
Non solo: grande attenzione è data anche alle famiglie come evidenziano gli specifici programmi di training effettuati e lo sforzo di essere parte di una rete di servizi che lavorano attivamente per favorire l'inclusione.

TIPOLOGIA TRATTAMENTI NON FARMACOLOGICI EROGATI

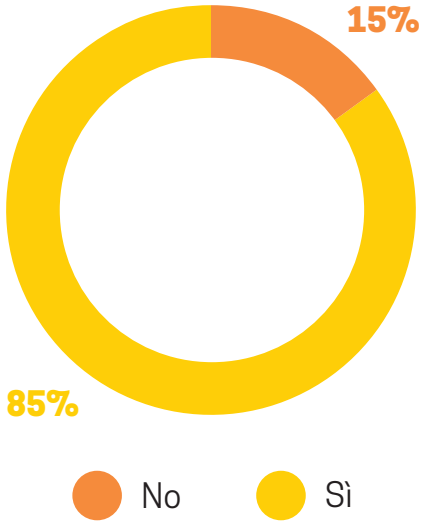


MODALITÀ DELLA PRESA IN CARICO: FAMILIARE E DEI CONTESTI

Il servizio attua interventi di sostegno alle famiglie (advocacy)

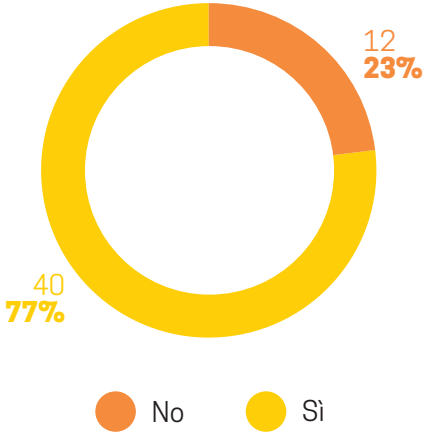


Il servizio adotta programmi di parent training

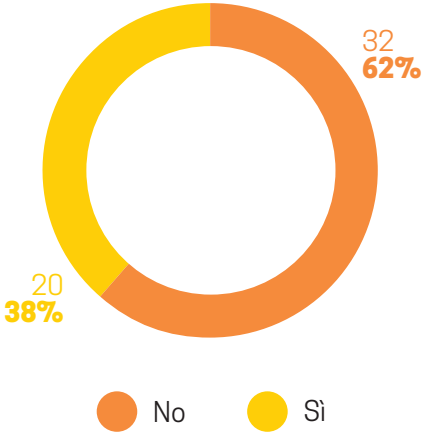


LIVELLI DI INTEGRAZIONE DELLA PRESA IN CARICO PER I PAZIENTI CON DIAGNOSI DI ASD

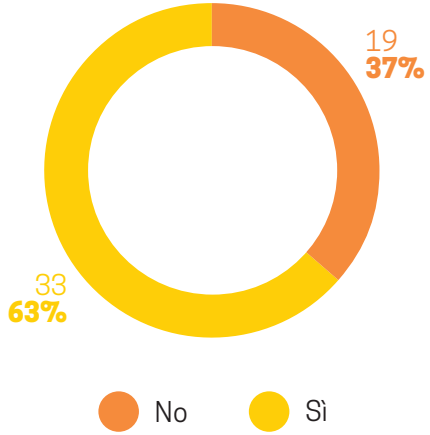
Il servizio collabora con altri servizi (pubblici, privati accreditati, privati) per il trattamento degli ASD



Il servizio collabora con servizi (pubblici, privati accreditati, privati) dedicati all'adulto per garantire la continuità assistenziale nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta



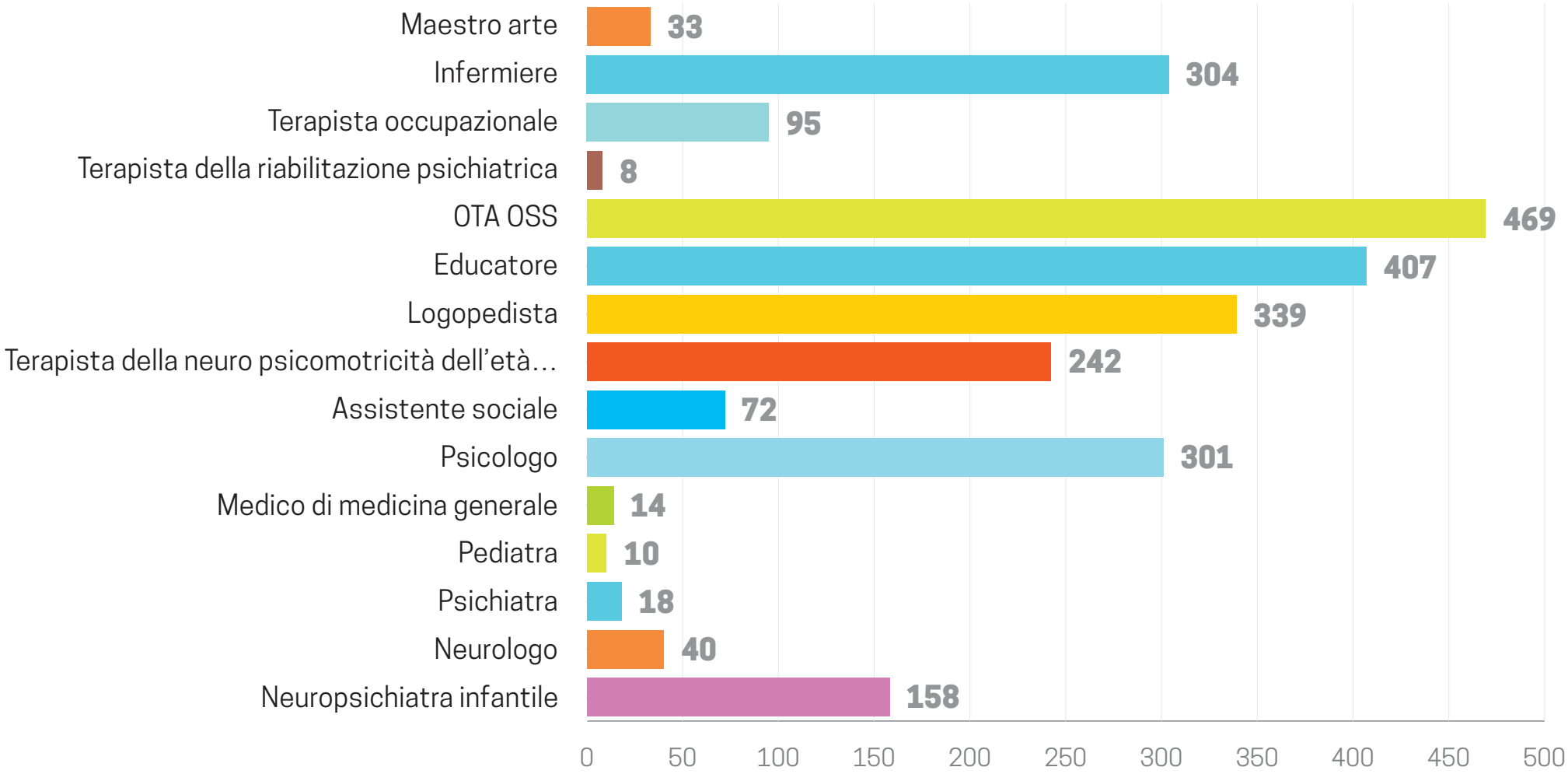
Il servizio collabora con la scuola per i pazienti affetti da ASD per specifici programmi in aggiunta ai Gruppi di Lavoro Handicap (GLHO)



Il personale è numeroso, copre tutte le professionalità necessarie e molto significativo è lo sforzo per la formazione e l'aggiornamento continuo.

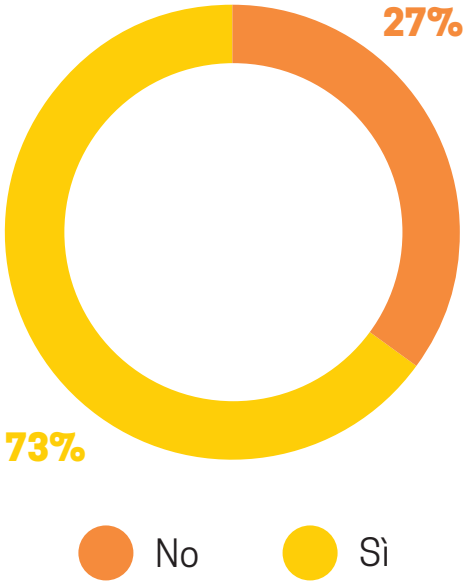
INFORMAZIONI GENERALI: PERSONALE COINVOLTO

Personale: numero di unità coinvolte

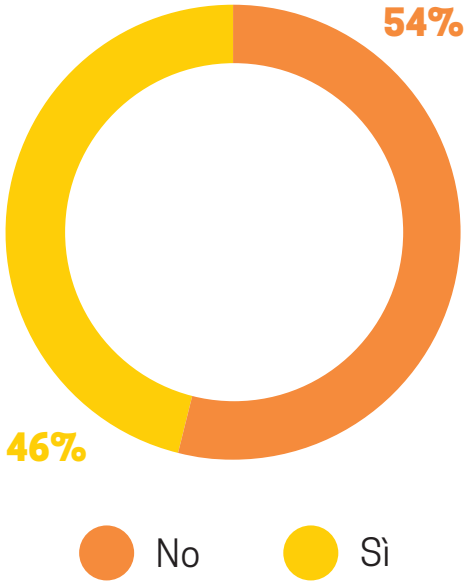


INFORMAZIONI RELATIVE ALLE ATTIVITÀ PER I PAZIENTI CON DIAGNOSI DI ASD

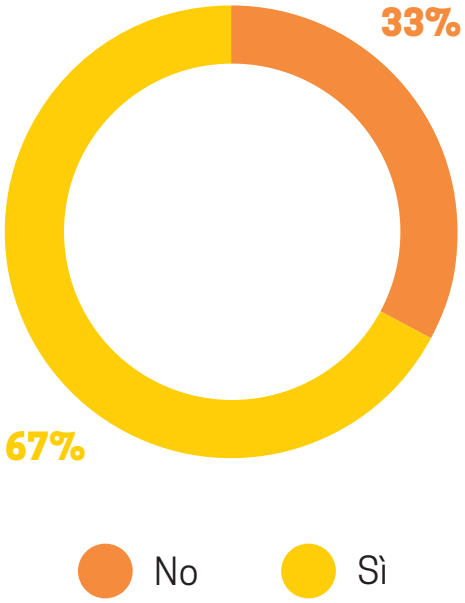
Negli atti di programmazione regionale sono previste iniziative specifiche in relazione agli ASD?



Se **sì**, il servizio è coinvolto in tali iniziative?



Il servizio organizza corsi di formazione interni specifica per ASD?



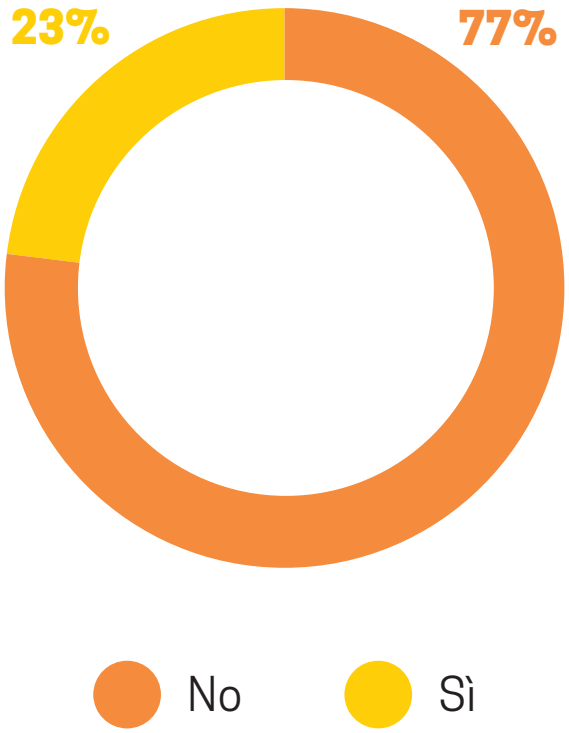
La presenza nel mondo dell'adulto è quantitativamente inferiore: è un trend analogo a quello presente in tutto il SSN. In termini percentuali, anche se quantitativamente insufficiente, la sensibilità al tema è più accentuata che non in altre realtà, mentre sul piano qualitativo si intravedono attenzioni e sforzi per crescere, anche in questo settore, nei prossimi anni.

Paradossalmente, nonostante l'inequivocabilità dell'appartenenza religiosa e della adesione ad uno spirito di servizio inserito direttamente nella mission di queste enti, è la parte di "assistenza religiosa" ad essere quella meno strutturata: di sicuro perché una risposta di prossimità e di assistenza, di elevata qualità, come quella che emerge da questa survey è un modo concreto di essere "prossimo" a tante persone e famiglie in difficoltà.

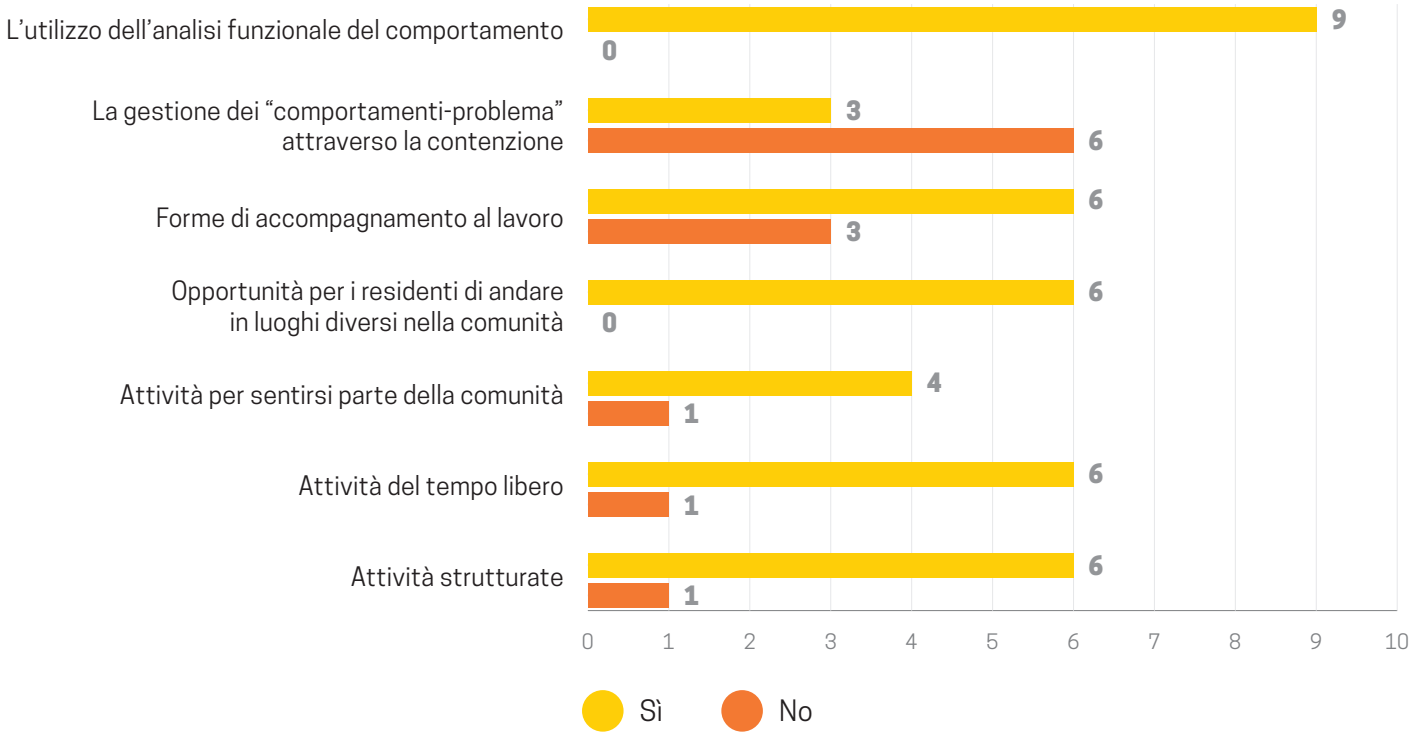
Ed è anche una concreta evidenza di come ciò che anima tutte queste strutture non è il proselitismo, ma la consapevole accettazione di essere pienamente parte della comunità italiana a cui offrire il proprio servizio

INFORMAZIONI RELATIVE ALLE ATTIVITÀ PER GLI ADULTI CON DIAGNOSI DI ASD

Il servizio si occupa di adulti con ASD



Numerosità sedi che prevedono nel servizio residenziale



competente e silenzioso: chi immaginava che questi servizi dessero risposta ad un così gran numero di bambini e ragazzi con autismo?

Poiché anche la dimensione spirituale e religiosa è parte del bene della persona, come sempre più evidenze scientifiche sottolineano, grazie a questa survey i componenti di questa rete hanno preso consapevolezza che questo aspetto deve essere fatto segno di specifiche attenzioni nel prossimo anno. Chi è radicato nella propria identità religiosa conosce bene il valore di questa componente nella vita di ogni uomo, anche nelle persone con autismo: nel rispetto della religiosità di ciascuno daremo un piccolo contributo per far crescere le conoscenze anche in questo ambito.

In conclusione: i centri partecipanti al tavolo di lavoro sull'autismo hanno in carico tante persone con autismo, e incontrano migliaia di famiglie provate dalle tante fatiche quotidiane in un contesto sociale ancora molto lontano dalla consuetudine di una inclusione piena, e di questo contesto, fa parte a volte anche la comunità ecclesiale.

L'azione intrapresa dall'Ufficio della Pastorale della Salute vuole avvicinare a questo mondo complesso dell'autismo, anche attraverso le realtà di eccellenza citate, l'intera Chiesa Italiana, impegnata ad essere accanto a tutti.

Chiediamo che queste realtà che offrono un servizio di qualità non siano marginalizzate o dimenticate dal SSN: l'apporto del terzo settore non può essere ignorato o peggio confuso con la sanità profit.

Proprio le strutture del terzo settore possono contribuire a costruire un SSN più forte, soprattutto a livello territoriale, mobilitando risorse per la costruzione di una comunità curante che includa e aiuti le persone fragili: anche in età evolutiva, anche con autismo.

Strutture del terzo settore cui delegare coraggiosamente anche parti di attività, in una partnership con il servizio pubblico che dia nuovo colore al grande affresco della nazione italiana.

E per favore, non chiamateci più "erogatori di prestazioni": offensivo anche per le persone con autismo e delle loro famiglie, che hanno diritto ad essere accompagnate, sostenute e curate lungo l'arco della loro vita, come co-protagonisti del loro benessere all'interno di un sistema di welfare compiutamente generativo e solidale.

UFFICIO NAZIONALE
PER LA PASTORALE
DELLA SALUTE
della Conferenza Episcopale Italiana

Via Aurelia 468 – 00165 Roma
tel. 06.66.398.477 – fax 06.66.398.427
e-mail: salute@chiesacattolica.it

salute.chiesacattolica.it
ceisalute
ceipastoraledellasalute

Realizzazione grafica a cura di EDITORIALE ROMANI