



PUBLIC AFFAIRS AWARDS
ECCELLENZA 2011
FONDAZIONI

LA DIMENSIONE **NASCOSTA** DELLE DISABILITÀ

Terzo rapporto di ricerca

La domanda di cura e di assistenza
delle persone affette da Sclerosi Multipla,
da Disturbi dello spettro Autistico e delle loro
famiglie

SINTESI

Roma, 8 febbraio 2012



INDICE

- | | |
|---|----|
| 1. L'indagine sulle persone con Sclerosi Multipla | 3 |
| 2. L'indagine sulle persone con autismo | 23 |

La disabilità è ancora una questione invisibile nell'agenda istituzionale, mentre i problemi gravano drammaticamente sulle famiglie, spesso lasciate sole nei compiti di cura. Nel terzo step di lavoro del progetto pluriennale «Centralità della persona e della famiglia: realtà o obiettivo da raggiungere?», realizzato dal Censis per la Fondazione Cesare Serono, sono state effettuate due indagini che, coinvolgendo direttamente le persone con disabilità e le loro famiglie, hanno approfondito il loro vissuto in relazione a due condizioni cliniche: l'autismo e la sclerosi multipla. I risultati della ricerca, qui riportati in sintesi, evidenziano i progressi compiuti negli ultimi anni e la strada ancora da percorrere nella cura e nell'assistenza delle persone con disabilità. Affinché la centralità della persona e della famiglia diventi il perno del nostro sistema, le istituzioni devono rilanciare il proprio ruolo di supporto e sostegno solidale.



2. L'INDAGINE SULLE PERSONE CON AUTISMO

L'indagine realizzata dal Censis su questo ambito patologico ha coinvolto 302 famiglie, di altrettante persone affette da una forma di autismo.

Le famiglie afferenti al campione sono state reclutate attraverso la rete delle associazioni collegate all'ANGSA - Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici onlus (e tra queste spicca, per il grado di coinvolgimento, la Fondazione Marino¹), che ha promosso l'iniziativa, coinvolgendo i propri iscritti, ma anche famiglie che pur frequentando attività associative non fanno parte delle associazioni.

Le persone intervistate, contattate e sensibilizzate dall'associazione, hanno fornito al Censis il loro consenso a partecipare alla rilevazione, e sono state successivamente contattate per rispondere alle domande incluse nel questionario strutturato, sviluppato appositamente per questa indagine dal gruppo di lavoro del Censis in stretta collaborazione con ANGSA.

Il campione così selezionato è risultato abbastanza equilibrato sotto il profilo territoriale a livello di macroarea, con una sovrastima significativa di quelle residenti al Nord Est ed una leggera sottostima di quelle residenti al Centro. Complessivamente la distribuzione delle famiglie del campione riflette quella dell'universo delle famiglie italiane (tab. 13).

Ad essere intervistati sono stati nella quasi totalità dei casi i genitori delle persone con autismo incluse nello studio (96,0%), e in particolare si è trattato nel 72,2% dei casi della madre, e nel 23,8% del padre.

Le persone con autismo di cui gli intervistati si occupano sono, come ampiamente testimoniato anche dalla letteratura, in grande maggioranza di genere maschile (82,1% contro il 17,9% di femmine), per una proporzione di circa 4 a 1, mentre sotto il profilo anagrafico sono inclusi in una fascia di età che va dai 3 ai 42 anni. In particolare, si distribuiscono in modo equilibrato tra bambini più piccoli, compatibilmente con il fatto che l'autismo si manifesta generalmente tra il secondo ed il terzo anno di vita (il 22,5% dei casi inclusi nel campione ha fra i 3 ed i 7 anni), bambini più

¹ Oltre che alle diverse associazioni che hanno contribuito, un ringraziamento particolare va a Davide Folloni e a Daniela Mariani Cerati per il contributo nella parte relativa ai farmaci.

grandi (il 31,4% ha tra gli 8 e i 13 anni), adolescenti (il 26,2% ha tra i 14 ed i 20 anni), e adulti (il 19,9% ha 21 anni o più).

Tab. 13 - Le caratteristiche del campione (val. %)

	%
<i>Area geografica</i>	
Nord Ovest	26,2
Nord Est	28,1
Centro	15,6
Sud e isole	30,1
Totale	100,0
<i>Parentela del rispondente con la persona con autismo</i>	
Madre	72,2
Padre	23,8
Altro parente	1,7
Nessun rapporto di parentela	2,3
Totale	100,0
<i>Classe d'età del rispondente</i>	
Fino a 44 anni	46,1
45-54 anni	34,8
55 anni e oltre	19,1
Totale	100,0
<i>Genere della persona con autismo</i>	
Maschio	82,1
Femmina	17,9
Totale	100,0
<i>Classe d'età della persona con autismo</i>	
Fino a 7 anni	22,5
8-13 anni	31,4
14-20 anni	26,2
21 anni e oltre	19,9
Totale	100,0
<i>Luogo in cui vive la persona con autismo</i>	
In casa della propria famiglia	96,0
In una struttura residenziale	4,0
Totale	100,0

Fonte: indagine Censis, ANGSA e Fondazione Cesare Serono 2011

La quasi totalità delle persone con autismo incluse nel campione vive in casa con la propria famiglia (96,0%), anche se non è del tutto trascurabile la quota relativa a quanti vivono in una istituzione residenziale (4,0%).

Le persone con autismo incluse nello studio, dunque, si distribuiscono in modo piuttosto omogeneo su un'ampia varietà di fasce di età, che corrispondono chiaramente a diverse fasi della vita, per quanto si concentrino per la maggior parte nell'infanzia e nell'età giovanile. Di conseguenza anche l'attività principale delle persone varia significativamente (tab. 14).

Tab. 14 - L'attività prevalente, per classe di età della persona con autismo (val. %)

	Fino a 7 anni	8-13 anni	14-20 anni	21 anni e oltre	Totale
Frequenta la scuola	100,0	98,9	67,1	6,7	72,5
<i>di cui :</i>					
<i>Il nido</i>	1,5				0,3
<i>La scuola dell'infanzia (materna)</i>	52,9	1,1			12,3
<i>La scuola primaria (elementare)</i>	45,6	68,3	1,3		32,1
<i>La scuola secondaria di I grado (media)</i>		28,4	15,2		12,9
<i>La scuola secondaria di II grado (superiore)</i>		1,1	50,6	6,7	14,9
Frequenta un corso di formazione professionale			3,8	3,3	1,7
Frequenta un centro diurno			12,7	50,0	13,2
Lavora				10,0	2,0
Nessuna di queste, sta a casa / istituto tutto il giorno		1,1	13,9	21,7	8,3
Altro			2,5	8,3	2,3
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

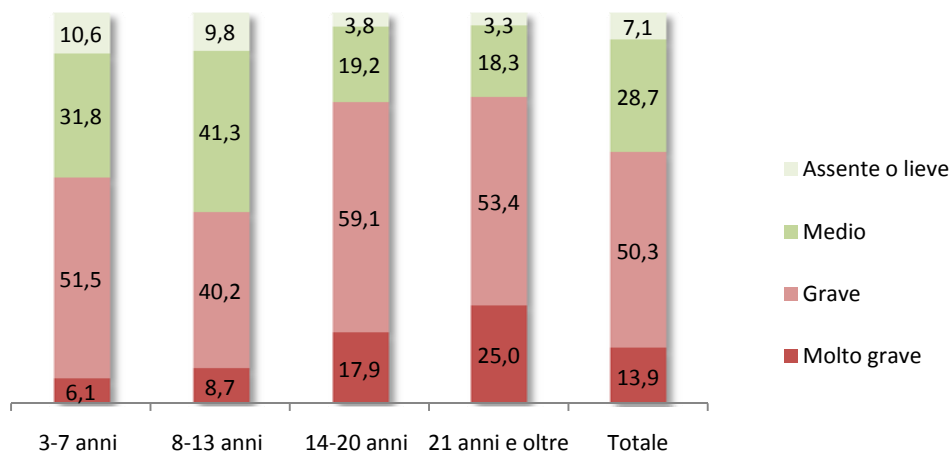
Fonte: indagine Censis, ANGSA e Fondazione Cesare Serono 2011

Il 72,5% degli autistici afferenti al campione frequenta la scuola, e si tratta della pressoché totalità dei casi con meno di 14 anni, mentre il dato scende al 67,1% tra i 14 ed i 20 anni e arriva al 6,7% tra chi ha 21 anni o più. Tra chi non frequenta la scuola, e chiaramente si tratta delle persone più grandi d'età tra quelle incluse nello studio, l'attività più frequente è rappresentata dalla frequentazione di un centro diurno (13,2% complessivamente, che raggiunge però il 50,0% tra le persone con 21 anni o più). Risulta però

significativamente alta la quota relativa a quanti non svolgono nessuna attività e rimangono in casa (o in istituto nel caso in cui siano istituzionalizzati) per tutto il giorno. Il dato è infatti pari all'8,3%, e raggiunge il 21,7% tra gli adulti 21enni e oltre, ma rimane significativo anche tra gli adolescenti (13,9%).

Le persone con autismo incluse nello studio evidenziano nella maggior parte dei casi un livello di disabilità che i loro genitori, e in generale gli intervistati, definiscono come grave o molto grave. Complessivamente è il 64,2% dei rispondenti ad esprimere questa valutazione, laddove il 50,3% fa riferimento ad una disabilità grave e il 13,9% ad una molto grave; è invece il 28,7% ad indicare un livello di disabilità medio, mentre il 6,4% lo definisce lieve, cui si aggiunge lo 0,7% che indica assenza di disabilità. Si tratta di un dato che mostra di variare in funzione dell'età delle persone con autismo, per cui tra i più grandi aumentano i molto gravi e si osserva una situazione generalmente più pesante, ma il quadro di generale gravità rimane prevalente in pressoché tutte le fasce d'età (fig. 3).

Fig. 3 – Il livello di disabilità percepito delle persone con autismo incluse nello studio, per classe di età delle persone con autismo (val. %)



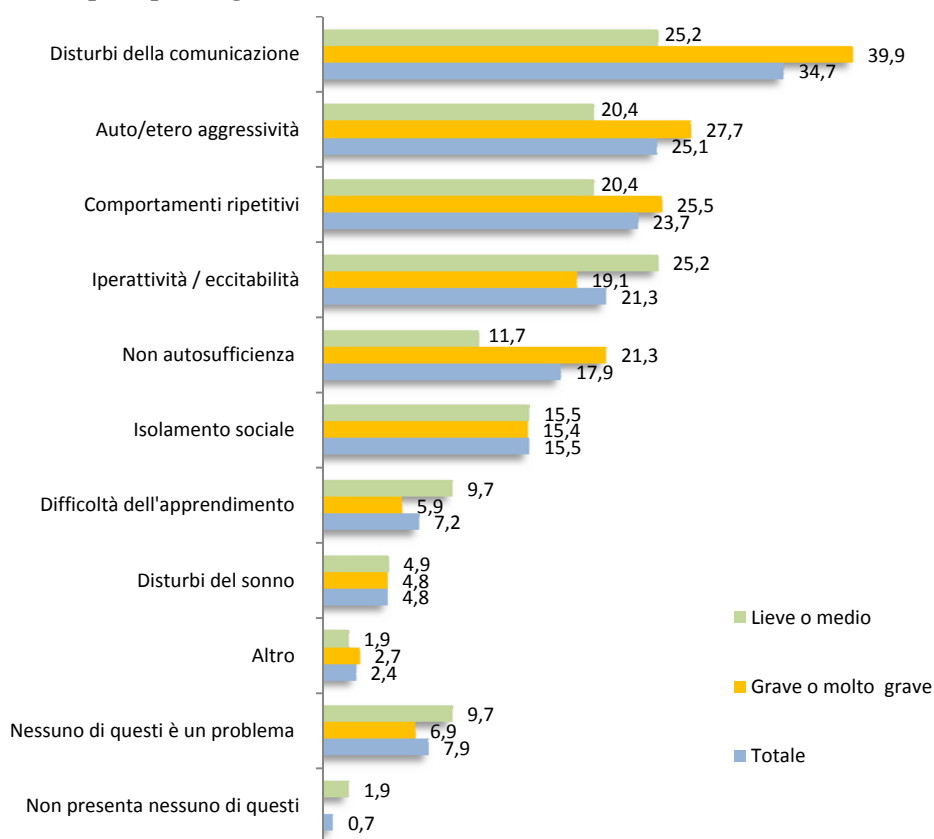
Fonte: indagine Censis, ANGSA e Fondazione Cesare Serono 2011

Tra quelli indagati, i sintomi ed i disturbi che sono stati indicati più frequentemente come presenti e gravi sono quelli legati alla compromissione della comunicazione verbale e non verbale, che risulta moderata o grave nel 77,2% dei casi, con frequenza leggermente più alta tra

i bambini più piccoli (82,4%). Molto simile è il dato relativo ai problemi dell'apprendimento, indicati come moderati o gravi dal 73,4% dei rispondenti, in questo caso con maggior frequenza laddove la persona con autismo è più grande di età, e dunque oltre il termine dell'età evolutiva (76,6% tra i 21enni ed oltre). Ancor più a proposito dei comportamenti ripetitivi, ossessivi, compulsivi ed auto stimolatori (complessivamente indicati come moderati o gravi dal 70,8%) il dato risulta più alto tra le persone autistiche più grandi d'età (76,7% tra gli adulti, contro il 67,7% dei bambini più piccoli).

I vari sintomi e i disturbi accusati dalle persone con autismo configurano per le famiglie differenti gradi di difficoltà e di onere assistenziale, che tendono anch'essi a variare in funzione dell'età e soprattutto del livello di gravità della disabilità (fig. 4).

Fig. 4 – I sintomi ed i disturbi più difficili da gestire per la famiglia, per livello percepito di gravità della disabilità (val. %)



Fonte: indagine Censis, ANGSA e Fondazione Cesare Serono 2011

È circa l'8,0% ad aver risposto che nessuno tra i sintomi ed i disturbi elencati nel questionario rappresenta un problema particolare, dunque ad averne indicato almeno uno in questo senso è il restante 92,0%. In particolare, la compromissione della comunicazione verbale e non verbale rappresenta complessivamente il disturbo più problematico da gestire (secondo il 34,7% delle famiglie), ma il dato risulta sensibilmente più alto tra i casi più gravi (39,9%), mentre laddove la disabilità viene definita più lieve dai rispondenti la quota scende fino al 25,2%.

Un andamento simile, per cui la problematicità dei sintomi risulta più difficile da gestire soprattutto nei casi complessivamente più gravi, si riscontra anche a proposito dell'aggressività e dell'autolesionismo, complessivamente indicati dal 25,1% del campione, anche se in questo caso, oltre al livello di disabilità a pesare è soprattutto l'età delle persone con autismo, laddove a proposito dei 14enni e oltre aggressività ed autolesionismo costituiscono il disturbo più problematico in assoluto (31,9%), spiegabile anche con l'aumento della forza fisica del soggetto. Analogamente i comportamenti ripetitivi, ossessivi, compulsivi e auto stimolatori costituiscono una tipologia di disturbo fortemente problematico per una quota ampia di casi (23,7%), anche in questo caso tanto più problematico quanto più la persona con autismo ha una sintomatologia complessivamente grave (25,5%) ed è più grande d'età (28,3% tra gli *over14*).

Infatti la maggiore gravità percepita induce un forte appesantimento della gestione per i sintomi della comunicazione, della non autosufficienza nelle attività della vita quotidiana, dell'aggressività e, in minor misura, dei comportamenti ripetitivi, ossessivi e/o compulsivi; per quanto riguarda iperattività/ipereccitabilità e difficoltà di apprendimento si verifica una relazione inversa: la riduzione della gravità corrisponde a maggior appesantimento; il livello di gravità dell'isolamento sociale e dei disturbi del sonno sembra non avere influenza sulla pesantezza della gestione. Per tentare di spiegare una delle relazioni inverse enunciate si può ipotizzare che la difficoltà grave nell'apprendimento riduca l'impegno e quindi il peso dell'assistenza.

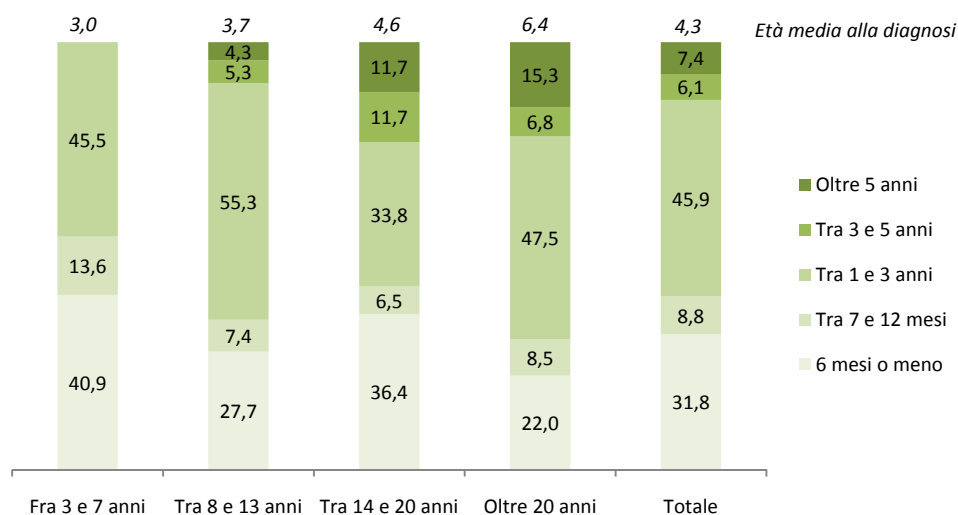
La lettura dei dati relativi al quadro sintomatologico conferma molti elementi noti in letteratura, a partire dalla significativa variabilità di caso in caso delle manifestazioni e della gravità in termini assistenziali dell'autismo. È possibile però individuare e mettere a fuoco alcuni elementi che sono emersi in modo piuttosto chiaro.

In particolare va assolutamente sottolineato il peso dei comportamenti aggressivi ed autolesionisti, che riguardano una quota abbastanza contenuta di casi (il 36,1% del campione), ma che si concentrano tra quelli più grandi d'età e complessivamente più gravi, e che soprattutto, quando appaiono, rappresentano una fonte di enorme difficoltà per le famiglie: tra quelle che hanno indicato come presente questo sintomo, infatti, il 40,0% dichiara che è quello più difficile da gestire, e laddove l'aggressività è stata indicata come grave il dato raggiunge il 78,6%.

Il percorso che ha portato le persone con autismo incluse nello studio alla diagnosi è stato spesso piuttosto lungo e complesso. Nella maggior parte dei casi i primi sospetti relativi alla presenza di un disturbo di qualche genere sono stati formulati dalle famiglie (nell'80% dei casi circa dalle madri) nel corso del secondo anno di vita (41,2%).

Di fatto, la quota più ampia del campione (il 45,9%) ha dovuto attendere tra 1 e 3 anni per avere la diagnosi, mentre il 13,5% ha atteso addirittura più di 3 anni (fig. 5).

Fig. 5 – Intervallo trascorso tra i primi sospetti e la diagnosi definitiva, per età media alla diagnosi (val. % e val. medi)



Fonte: indagine Censis, ANGSA e Fondazione Cesare Serono 2011

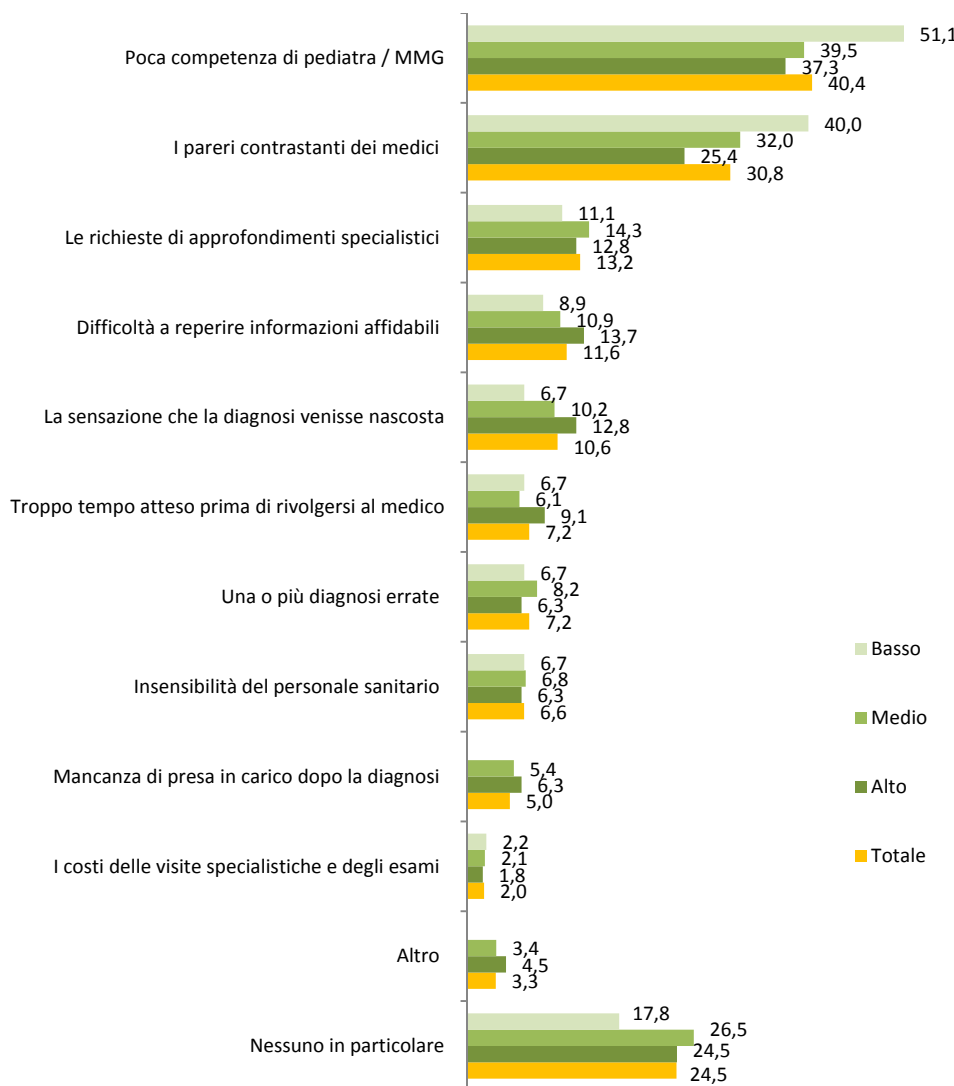
Su questo dato mostra di esercitare un peso significativo l'attuale età delle persone con autismo, dato che (con l'ovvia eccezione dei bambini più piccoli) il dato permette di offrire un quadro per certi versi "storico" della diagnosi di autismo, e di osservare come i tempi della diagnosi siano stati con maggior frequenza superiori a 3 anni tra le persone che oggi sono adolescenti e adulti (tra i 14enni e oltre è più del 20% del campione ad aver atteso la diagnosi per oltre 3 anni).

Il percorso che ha portato le famiglie ad ottenere la diagnosi definitiva (che nella quasi totalità dei casi è stata effettuata da un neuropsichiatra infantile) presenta un certo livello di complessità: mediamente sono 2,7 i centri e gli specialisti cui le famiglie si sono rivolte per la diagnosi, e si tratta di un valore che risulta generalmente più alto quanto più tardiva è stata la diagnosi, fino ad arrivare alla media di 5 centri o specialisti consultati laddove la diagnosi è stata posta dopo i 10 anni di età.

Un elemento che mostra di giocare un ruolo non secondario in questo senso è rappresentato dal livello di istruzione delle famiglie, dal momento che a differenti gradi di scolarizzazione corrispondono differenze a proposito delle difficoltà incontrate nel corso del percorso diagnostico: complessivamente è il 75,5% del campione ad aver indicato almeno un elemento di difficoltà, e in particolare il 40,4% fa riferimento alla scarsa competenza del pediatra di libera scelta o del medico di famiglia (fig. 6). Proprio a proposito delle difficoltà di relazione, e della capacità dei medici di effettuare e comunicare la diagnosi di autismo, spiccano le differenze legate al differenziale culturale, per cui tra i rispondenti con titoli di studio più bassi, il dato relativo alla difficoltà diagnostica causata dalla scarsa competenza dei medici raggiunge il 51,1%, mentre i pareri contrastanti ricevuti raggiungono il 40,0% contro il 30,8% dell'intero campione.

Tra le famiglie con titoli di studio più elevati si rileva invece una maggior frequenza di indicazioni legate alla difficoltà di ottenere informazioni affidabili (13,7% contro l'11,6% medio), e della sensazione che la diagnosi venisse ritardata o nascosta, fondamentalmente per non allarmare i genitori (indicata 12,8% contro la media del 10,6%).

Fig. 6 – Elementi che hanno rallentato o reso più faticoso il percorso diagnostico, per livello di istruzione del rispondente (val. %)



Fonte: indagine Censis, ANGSA e Fondazione Cesare Serono 2011

La diagnosi di autismo costituisce evidentemente un percorso complesso, sotto il profilo medico, e soprattutto drammatico dal punto di vista emotivo per le famiglie, che a partire dall'osservazione di comportamenti anomali da parte di bambini fino a quel momento percepiti come assolutamente "normali", si trovano a ricevere una diagnosi che non offre scampo rispetto

ad un quadro di disabilità che nella maggior parte dei casi è grave o molto grave, e che comporta, come si vedrà più avanti, un carico assistenziale enorme.

Non meraviglia quindi il risultato secondo cui l'autismo risulta un tema a proposito del quale i medici, specie nella gestione del percorso diagnostico con le famiglie meno dotate sotto il profilo culturale, sembrano muoversi con particolare difficoltà, e sul quale informazioni chiare non sono facilmente disponibili e accessibili, e ciò vale soprattutto per i medici di famiglia ed i pediatri di libera scelta.

Il trattamento e la terapia dell'autismo rappresentano un altro aspetto molto complesso. Sotto il profilo delle conoscenze medico scientifiche, infatti, la causa dei disturbi del comportamento che caratterizzano l'autismo rimane molto spesso sconosciuta, e dunque l'approccio terapeutico non può basarsi su una conoscenza puntuale dei meccanismi di azione della patologia.

Sulla base dell'esperienza clinica, i trattamenti psicologici, pedagogici e sociali, e in generale la terapia abilitativa e riabilitativa precoce, rappresentano una delle poche strategie che si sono dimostrate spesso efficaci nel migliorare i sintomi e i disturbi nelle persone autistiche e nel ridurre il livello di disabilità. Da questo punto di vista il quadro delineato dai dati raccolti nel corso dell'indagine si presenta come articolato, e permette di formulare alcune osservazioni.

Anzitutto va sottolineato il fatto che, se è vero che quasi tutti i bambini con autismo (soprattutto quelli più piccoli, ma anche quelli tra gli 8 e i 13 anni) ricevono qualche tipo di intervento abilitativo, tra gli adolescenti e gli adulti la quota di quanti non fanno nessuna terapia psicologica, pedagogica e sociale si attesta intorno al 30% (tab. 15).

La tipologia di trattamento che, anche secondo la linea guida pubblicata il 25 ottobre 2011 dall'Istituto Superiore di Sanità, rappresenta l'approccio terapeutico più efficace all'autismo, ossia gli interventi cognitivo-comportamentali, viene indicata da quote ampie del campione: complessivamente si tratta del 49,3%, e in particolare il 27,8%, soprattutto tra i casi di bambini più piccoli, ha fatto riferimento alle strategie basate su ABA, il 24,2% al TEACCH ed il 3,3% ad altre tecniche dello stesso indirizzo.

Tab. 15 – Trattamenti terapeutici, psicologici, pedagogici e sociali ricevuti nell'ultimo anno, per età della persona con autismo (val. %)

	Fra 3 e 7 anni	Tra 8 e 13 anni	Tra 14 e 20 anni	Oltre 20 anni	Totale
Interventi cognitivo- comportamentali e psicoeducativi	58,8	57,9	40,5	36,7	49,3
<i>Di cui strategia ABA</i>	38,2	32,6	21,5	16,7	27,8
<i>Di cui strategia TEACCH</i>	22,1	27,3	24,0	21,7	24,2
<i>Di cui altro tipo</i>	4,4	3,2	2,5	3,4	3,3
Logopedia	63,3	41,0	16,5	6,7	32,8
Psicomotricità	61,8	35,8	16,5	6,7	30,8
Psicoterapia	17,6	18,9	11,4	5,0	13,9
<i>Fanno psicoterapia e/o logopedia e/o psicomotricità ma nessun intervento cognitivo comportamentale</i>	30,9	23,2	16,5	10,0	20,5
Tecniche di comunicazione alternativa o aumentativa (AAC)	17,6	11,6	10,1	5,0	11,3
WOCE e CF	3,0	9,5	10,1	5,0	7,3
Terapia psicologica di sostegno alla famiglia	8,9	5,3	5,1	1,7	5,3
Fisioterapia	3,0	3,2	1,3	6,7	3,3
Altri trattamenti	26,5	21,1	26,6	26,7	24,9
Nessuno	1,5	9,5	27,8	30,0	16,6

Fonte: indagine Censis, ANGSA e Fondazione Cesare Serono 2011

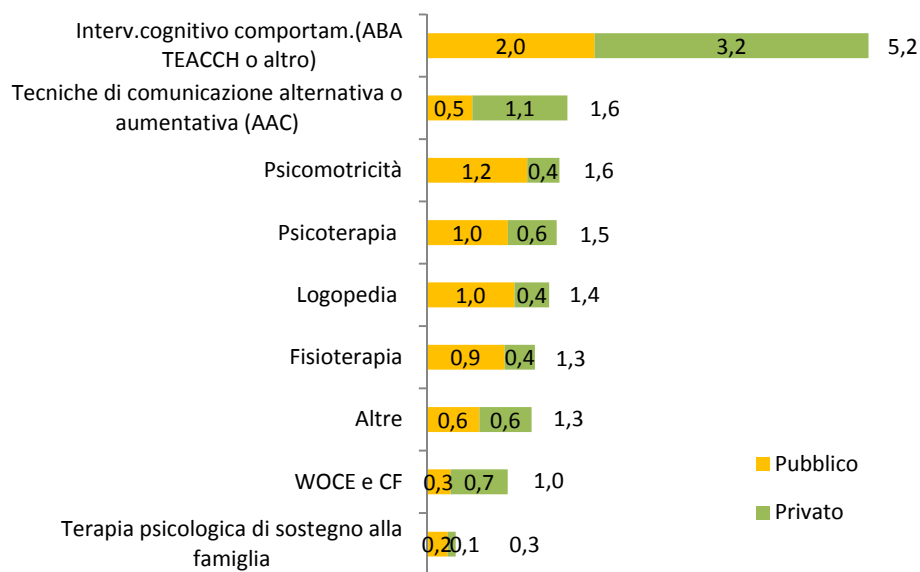
Estremamente diffuse, anche queste soprattutto tra i bambini più piccoli, la logopedia e la psicomotricità, indicate rispettivamente dal 32,8% e dal 30,8% del campione (e tra i bambini in età 3-7 anni i valori superano il 60%), così come la psicoterapia che, seppure complessivamente meno diffusa, è comunque più frequente tra i più piccoli e viene indicata dal 13,9%.

Si tratta di dati che sollevano più di un interrogativo, specialmente in considerazione del fatto che il 20,5% del campione (ma il dato raggiunge il 30,9% tra i bambini più piccoli) ha indicato di aver ricevuto solo trattamenti di questo tipo (logopedia e/o psicomotricità e/o psicoterapia, che deve

intendersi psicodinamica), ma nessun trattamento cognitivo-comportamentale: a questo proposito va segnalato che le due “scuole” sono fra loro contrapposte ed inconciliabili sin dalla definizione della causa dell’autismo, psicogenetica oppure organica.

Osservando il numero di ore settimanali di trattamento mediamente ricevute dalle persone con autismo che hanno usufruito di ciascun trattamento, si osserva come le tecniche cognitivo-comportamentali costituiscano un approccio decisamente più intensivo, laddove sono in media 5,2 le ore settimanali di trattamento ricevute (fig. 7). Di queste 5,2 ore, per altro, ben 3,2 sono state pagate privatamente dalle famiglie (pari al 62,0% di quanto ricevuto), contro le 2,0 erogate dal soggetto pubblico, dato particolarmente significativo alla luce dei costi assolutamente rilevanti che la terapia cognitivo-comportamentale comporta.

Fig. 7 – Ore di trattamento settimanali ricevute nell’ultimo anno da chi si è sottoposto a ciascun trattamenti, per soggetto pagante (val. medi)

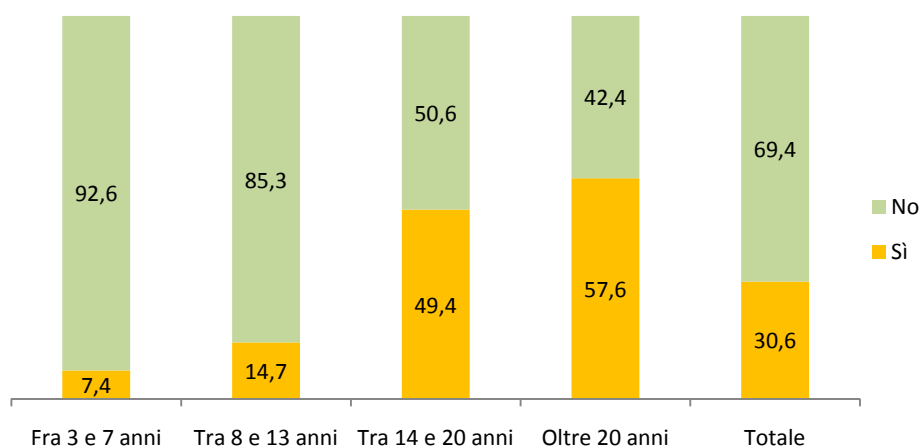


Fonte: indagine Censis, ANGSA e Fondazione Cesare Serono 2011

Psicomotricità, psicoterapia e fisioterapia, mediamente ricevute per circa un’ora e mezza alla settimana, risultano invece per la maggior parte erogate dal SSN o comunque dal privato accreditato.

A seguire una terapia farmacologica è meno di un terzo delle persone con autismo incluse nello studio (fig. 8). Si tratta però di una quota che varia in modo assolutamente significativo in funzione dell'età, per cui se la quota di persone con autismo che assumono farmaci rimane molto bassa tra i bambini (7,4% tra i 3 e i 7 anni e 14,7% tra gli 8 e i 13 anni), tra gli adolescenti è decisamente più ampia (49,4% tra i 14-20enni), per diventare poi maggioritaria tra gli adulti (57,6% oltre 20 anni).

Fig. 8 – Hanno seguito una terapia farmacologica nell'ultimo anno, per classe d'età della persona con autismo (val. %)



Fonte: indagine Censis, ANGSA e Fondazione Cesare Serono 2011

A questo proposito va sottolineato il fatto che non esiste una terapia farmacologica “specificata” per l'autismo, ossia farmaci capaci di avere un impatto sulla storia naturale della malattia, e dunque i trattamenti farmacologici disponibili per queste persone sono mirati nella maggior parte dei casi alla gestione dei sintomi, cioè dei comportamenti che più mettono in difficoltà le famiglie.

Questo spiega anche perché il ricorso ai farmaci sia tanto più frequente quanto più è adulta la persona con autismo: va considerato infatti che i sintomi di più difficile gestione (su tutti l'autolesionismo e l'aggressività) si riscontrano soprattutto tra le persone in età adolescenziale e adulta, così come è con l'avanzare dell'età che diventano più frequenti le comorbidità psichiatriche.

Osservando infatti la tipologia di farmaci indicata dai rispondenti, emerge come nella maggior parte dei casi (il 20,6%) si tratta di farmaci neurolettici (che raggiungono il 45,8% tra i casi di adulti), mentre nel 13,3% le indicazioni riguardano farmaci antiepilettici, ed anche in questo caso la quota aumenta vistosamente all'aumentare dell'età, passando dal 2,9% dei bambini più piccoli al 27,1% degli adulti (tab. 16).

Tab. 16 – Tipologia di farmaci assunti nell'ultimo anno, per classe d'età della persona con autismo (val. %)

	Fra 3 e 7 anni	Tra 8 e 13 anni	Tra 14 e 20 anni	Oltre 20 anni	Totale
Neurolettici	2,9	9,5	30,4	45,8	20,6
Antiepilettici	2,9	7,4	19,0	27,1	13,3
Benzodiazepine	-	1,1	6,3	6,8	3,3
Antidepressivi	-	-	6,3	6,8	3,0
Litio	-	-	1,3	1,7	0,7
Ipnotici	-	-	1,3	-	0,3
Stimolanti	-	1,1	-	-	0,3
Altro	1,5	1,1	3,8	1,7	2,0

Fonte: indagine Censis, ANGSA e Fondazione Cesare Serono 2011

In particolare, tra i neurolettici spicca il dato relativo al risperidone (indicato complessivamente dal 12,0% del campione, dunque oltre la metà dei casi che ricorrono a questa classe di farmaci), che costituisce di fatto uno dei pochi farmaci la cui efficacia è provata per le persone con autismo, soprattutto per irritabilità, ritiro sociale, iperattività e comportamenti stereotipati. Va però considerato che i rischi di effetti indesiderati legati alla assunzione del farmaco sono significativi, e che soprattutto non sono disponibili al momento dati sull'efficacia, sulla sicurezza e sulla tollerabilità del risperidone nel lungo termine.

Un discorso a parte va inoltre riservato ai farmaci antiepilettici. Da un lato, infatti, è frequente che le persone con autismo soffrano anche di epilessia, e per queste persone gli effetti indesiderati dei farmaci antiepilettici possono peggiorare il quadro sintomatologico (sono utili per sopprimere o diminuire

le crisi epilettiche, ma peggiorano il sonno, la comunicazione, il comportamento e l'umore). D'altra parte accade anche che molti farmaci antiepilettici vengano prescritti a persone con autismo senza epilessia come regolatori dell'umore, nell'intento di migliorare proprio quei sintomi che invece, secondo studi più recenti, risultano peggiorati da questi farmaci.

Più in generale, il trattamento farmacologico rappresenta una delle zone d'ombra dell'autismo, laddove a sintomi e comportamenti estremamente gravosi sotto il profilo assistenziale le uniche risposte disponibili dal punto di vista farmaceutico sono rappresentate da farmaci non specifici per l'autismo, i cui effetti sulle persone autistiche sono spesso diversi da quelli attesi, e che in alcuni casi (come per gli antidepressivi SSRI, indicati dal 3% del campione, e le benzodiazepine, indicate dal 3,3%) danno molto spesso effetti collaterali superiori agli effetti desiderati.

Gran parte del bisogno di supporto educativo e inserimento sociale dei bambini con autismo ricade evidentemente sulla scuola, che ricopre dunque un ruolo assolutamente centrale nel loro percorso di vita.

A questo proposito va anzitutto rilevato il fatto che sul totale delle persone con autismo fino a 19 anni è il 93,4% a frequentare la scuola, laddove il 6,6% degli *under 20* (in cui confluiscono comunque quasi solo ragazzi e ragazze che hanno già compiuto i 16 anni) ne era al momento dell'intervista al di fuori (per lo più in corsi professionali, centri diurni o a inattività casa).

Evidentemente le persone con autismo hanno bisogno di sostegno continuativo nel corso delle attività scolastiche, e i dati a questo proposito evidenziano come il numero medio di ore settimanali di sostegno erogate da un insegnante sia sostanzialmente omogeneo nelle varie zone del Paese, e pari ad un valore medio di 15,9 (tab. 17). Nel momento in cui, però, si considera il sostegno rappresentato dagli educatori inviati dal Comune (mediamente 5,3 ore settimanali), dagli assistenti alla comunicazione (2,0 ore in media) e da assistenti e operatori di altro genere (0,9 ore settimanali), si osserva come al Sud e nelle Isole il dato sia sensibilmente più contenuto, al punto che complessivamente le ore di sostegno ricevute da personale pubblico sono in questa zona del Paese in media 19,1, contro le 24,1 della media nazionale e le 28,7 del Centro.

Tab. 17 – Ore settimanali di sostegno ricevute a scuola, per area geografica (val. medi)

	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	Totale
Insegnante di sostegno	15,0	17,6	14,5	15,9	15,9
Educatori mandati dal Comune	6,6	5,8	6,7	2,6	5,3
Assistenti alla comunicazione	1,5	3,1	3,7	0,5	2,0
Assistenti ed operatori di altro genere	0,5	0,6	3,8	0,1	0,9
Totale ore personale pubblico	23,6	27,1	28,7	19,1	24,1
Personale a spese della famiglia	2,4	1,4	1,4	0,4	1,4
Totale complessivo ore	26,0	28,5	30,1	19,5	25,5

Fonte: indagine Censis, ANGSA e Fondazione Cesare Serono 2011

Anche i rispondenti del Nord Ovest indicano un numero di ore di sostegno ricevute da personale pubblico (23,6) inferiore alla media, ma se in questo caso si tratta di una zona del Paese in cui la ricchezza diffusa del tessuto sociale permette un maggior ricorso ad operatori pagati dalla famiglia (che offrono al Nord Ovest altre 2,4 ore settimanali), al Sud e Isole si tratta di una eventualità assai più rara, e considerando anche questo tipo di sostegno le ore settimanali si fermano a 19,5, contro le 25,5 della media italiana.

La tipologia e la gravità dei sintomi che caratterizzano i disturbi dello spettro autistico comportano per le famiglie delle persone che ne sono colpite un carico assistenziale estremamente gravoso.

I dati, in questo senso, rappresentano questa realtà in modo molto chiaro: le ore di assistenza e sorveglianza dedicate in media alle persone con autismo incluse nel campione ammontano complessivamente a 17,1 al giorno (tab. 18). In particolare, sono 9,7 al giorno in media le ore dedicate all'assistenza diretta, mentre le ore di sorveglianza sono in media 7,4. Ciò che più colpisce nei dati è la minima variazione che si rileva in relazione alla diverse età delle persone con autismo: le ore giornaliere di assistenza diretta per i bambini fino a 7 anni sono 11,6 e si riducono soltanto fino a 9,0 negli adulti, così come quelle di sorveglianza passano da 7,2 a 6,0 al giorno. Evidentemente si tratta di persone diverse, che nel passato hanno potuto usufruire di trattamenti non efficaci, diversi da quelli oggi disponibili, tuttavia l'indicazione che i dati forniscono è che la cura e l'assistenza necessarie per le persone con autismo tenda a diminuire pochissimo nel

passaggio dall'infanzia all'età adulta, e che dunque quel carico assistenziale che normalmente accomuna tutti i genitori di bambini piccoli sostanzialmente perduri per tutta la vita nel caso delle persone con autismo, se non si useranno trattamenti efficaci.

Tab. 18 – Numero medio di ore giornaliere di assistenza diretta e sorveglianza dedicate, per età della persona con autismo (val. medi)

	Fra 3 e 7 anni	Tra 8 e 13 anni	Tra 14 e 20 anni	Oltre 20 anni	Totale
Assistenza diretta	11,6	10,1	8,7	9,0	9,7
Sorveglianza della persona	7,2	7,6	8,4	6,0	7,4
Totale	18,8	17,7	17,1	15,0	17,1

Fonte: indagine Censis, ANGSA e Fondazione Cesare Serono 2011

Il persistere di questo bisogno, evidentemente aggravato anche dalle componenti emotive, non sembra però modificare l'assetto dell'assistenza che rimane nella grande maggioranza dei casi onere esclusivo della famiglia, intesa in senso stretto (tab. 19).

Tab. 19 – Aiuto ricevuto nell'assistenza e sorveglianza, per età della persona con autismo (val. %)

	Fra 3 e 7 anni	Tra 8 e 13 anni	Tra 14 e 20 anni	Oltre 20 anni	Totale
Sì, da parenti e familiari (nonni, zii, etc.)	48,9	40,0	19,2	11,8	30,3
Sì, da personale privato a pagamento (tata, badante, etc.)	31,1	36,8	26,0	19,6	29,5
Sì, da personale pubblico (assistenza domiciliare, etc.)	8,9	21,1	20,5	11,8	17,0
Sì, da personale del volontariato		5,3	8,2	2,0	4,5
No, con regolarità da nessuno	4,4	7,4	9,6	9,8	8,0
No, da nessuno in generale	33,3	25,3	37,0	52,9	35,2

Fonte: indagine Censis, ANGSA e Fondazione Cesare Serono 2011

È chiaro che un tale carico assistenziale, unito alla difficoltà e in molti casi impossibilità di ottenere aiuto nella gestione della vita quotidiana, finisce per avere un impatto assolutamente rilevante non solo sulla qualità della vita quotidiana delle famiglie, ma anche sui progetti e le scelte di vita a lungo termine.

In questo senso, è particolarmente interessante osservare le conseguenze che la presenza di un figlio/a affetto da autismo ha avuto sulla vita professionale e lavorativa degli intervistati. I dati permettono anzitutto di osservare come la disabilità della persona con autismo abbia avuto un impatto negativo sulla vita lavorativa della maggioranza delle famiglie coinvolte nello studio: complessivamente il 65,9% di esse ha infatti riferito una modifica in negativo del lavoro di almeno uno dei genitori, e il dato si ferma al 61,3% tra i genitori delle persone la cui disabilità è definita meno grave, mentre arriva al 68,9% tra i genitori che hanno definito grave o molto grave il livello di disabilità della persona.

Sono soprattutto le madri ad aver sperimentato questo tipo di peggioramenti del loro percorso professionale, e lo hanno indicato nel 62,6% dei casi, mentre ha riguardato i padri nel 25,5% (tab. 20).

Tab. 20 – Impatto della disabilità della persona con autismo sulla vita lavorativa dei genitori, per livello di disabilità (val. %)

	Assente, lieve o medio		Grave o molto grave		Totale	
	Madre	Padre	Madre	Padre	Madre	Padre
Ha cambiato lavoro	6,8	1,0	4,5	4,7	5,6	3,2
E' andato in pensione prima di quanto avesse previsto	1,0	2,0	1,1	2,9	1,0	2,5
Ha ridotto parzialmente il lavoro (es. part-time)	18,4	11,0	27,1	10,5	23,4	11,2
Ha visto ridursi la sua possibilità di fare carriera	7,8	5,0	6,8	9,3	6,6	8,3
Ha lasciato il lavoro (o lo ha perso)	20,4	7,0	26,0	0,6	25,9	0,4
No, nessun cambiamento	45,6	74,0	34,5	72,1	37,4	74,5
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, ANGSA e Fondazione Cesare Serono 2011

In particolare, il 25,9% delle madri ha lasciato o ha perso il lavoro, ed il 23,4% lo ha ridotto (ad esempio prendendo un part-time). Tra i padri è questa la conseguenza più frequentemente citata (11,2%), mentre l'8,3% ha visto ridursi le sue possibilità di fare carriera.

Le associazioni, attraverso la cui rete le famiglie sono state reclutate per l'indagine, rappresentano una realtà di grande importanza, specie in considerazione della visibilità ancora molto ridotta di cui l'autismo gode, ed anche della difficoltà di reperire informazioni attendibili su trattamenti e terapie efficaci.

Rispetto a venti o trenta anni fa, in realtà, la situazione è per molti versi migliorata, soprattutto in termini di circolazione delle informazioni e di percorso diagnostico. Tuttavia rimangono ancora molti nodi irrisolti e, a fronte di quadri clinici ed esistenziali obiettivamente gravi e talvolta drammatici, permangono zone d'ombra, terapie "alternative" e protocolli "terapeutici" la cui efficacia rimane tutta da dimostrare.

Per una famiglia che riceve una diagnosi grave come quella di autismo il bisogno di informazioni attendibili rappresenta una priorità assoluta, ma riuscire a trovare gli interlocutori adeguati in uno scenario come quello attuale, e soprattutto con il carico emotivo che la diagnosi può generare, non è mai semplice.

In questo senso, è macroscopico il dato rilevato a proposito dell'aiuto ricevuto dall'associazione cui le famiglie sono iscritte; nell'84,3% si è trattato di informazioni e orientamento, e nel 69,3% di formazione. Il 44,5% ha fatto riferimento alla rappresentanza presso le istituzioni sanitarie e sociali, mentre il 40% circa alle strategie di auto mutuo aiuto (tab. 21).

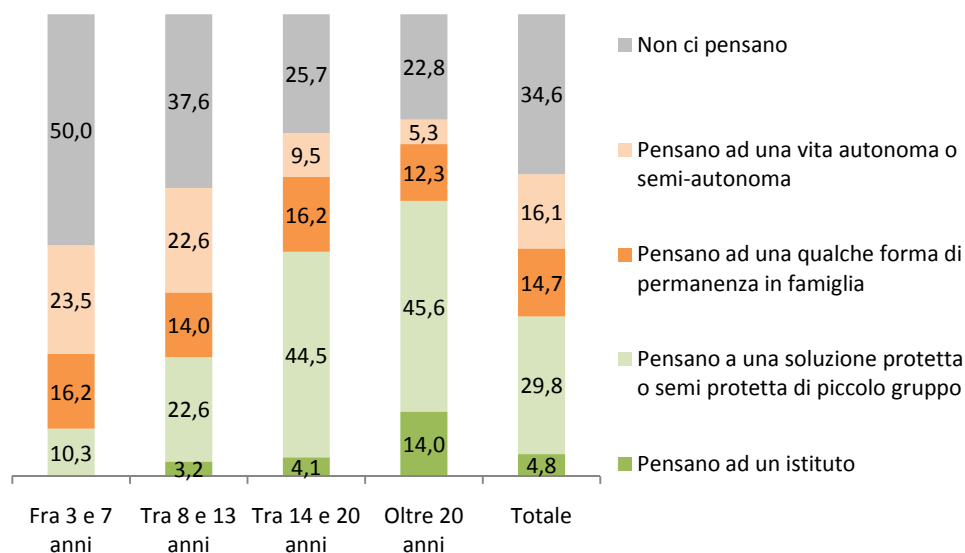
Infine, una sezione del questionario è stata dedicata alle prospettive e alle opinioni dei rispondenti sul possibile assetto di vita dei loro figli in un futuro in cui loro non potranno più occuparsene.

Complessivamente poco più di un terzo del campione (34,6%) indica di non pensarci, e di non avere in mente una soluzione ad un problema evidentemente angosciante: si tratta di una quota che chiaramente è più alta tra i genitori di bambini più piccoli (il 50,0%), ma che rimane significativa anche laddove si tratta di adulti (22,8%) (fig. 9).

Tab. 21 – Aiuto ricevuto da parte dell’associazione cui è iscritto, per area geografica (val. %)

	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	Totale
Informazione e orientamento	82,6	84,4	95,2	78,8	84,3
Formazione	75,4	74,0	66,7	59,1	69,3
Rappresentanza presso istituzioni sanitarie e sociali	50,7	49,4	42,9	33,3	44,5
Gruppi di auto mutuo aiuto	40,6	42,9	45,2	31,8	39,8
Erogazione di servizi socio-assistenziali ambulatoriali in convenzione	40,6	27,3	19,0	36,4	31,9
Erogazione di servizi riabilitativi ambulatoriali a pagamento	36,2	27,3	11,9	25,8	26,8
Assistenza alla persona prestata da volontari	17,4	16,9	19,0	10,6	15,7
Gestione di strutture residenziali	18,8	11,7	4,8	12,1	12,6
Altro	1,4	2,6	-	3,0	2,0

Fonte: indagine Censis, ANGSA e Fondazione Cesare Serono 2011

Fig. 9 – Le soluzioni cui le famiglie pensano per il “dopo di noi”, per classe d’età della persona con autismo (val. %)

Fonte: indagine Censis, ANGSA e Fondazione Cesare Serono 2011

Più in generale, quanto più le persone con autismo sono prossime all'età adulta, tanto più i rispondenti tendono a indicare una soluzione protetta o semi protetta di piccolo gruppo (complessivamente è il 29,8% a fornire questa risposta, ma che raggiunge il 45,6% tra gli adulti), e similmente aumentano vistosamente le indicazioni per una struttura residenziale tipo istituto (in tutto è il 4,8% ad indicarla, che raggiunge però il 14,0% tra gli adulti).

Una qualche forma di permanenza in famiglia è indicata dal 14,7%, e si tratta di una quota che risulta abbastanza omogenea nelle varie classi d'età, mentre si riduce in modo assolutamente vistoso il numero di rispondenti che fanno riferimento ad una vita autonoma o semi-autonoma (in tutto il 16,1%): il dato passa infatti dal 23,5% dei bambini più piccoli (e si tratta del dato più alto tra quelli che si esprimono) al 5,3% degli adulti. Chiaramente si tratta di persone diverse, e non è in nessun modo detto che i bambini che oggi hanno meno di sette anni si troveranno tra un quindicennio in condizioni analoghe agli *over20* di oggi, tuttavia i dati sembrano indicare una progressiva presa di consapevolezza sulle reali possibilità per le persone autistiche di vivere una vita autonoma o semi-autonoma, e che poggia da un lato sul persistere dei sintomi del disturbo autistico, e della loro gravità, anche in età adulta, e dall'altro sulla desolante scarsità di opportunità e di facilitazioni che la società offre a queste persone, perché possano massimizzare le loro potenzialità di autonomia.