

Grande apprensione dei familiari delle persone con autismo del Friuli Venezia Giulia per le linee di indirizzo regionali sui disturbi dello spettro autistico in età evolutiva che la Regione vorrebbe varare.

Hanno chiesto di essere udite in III Commissione regionale alcune Associazioni che in regione raccolgono i familiari delle persone con autismo: si tratta dell'Associazione Noi Uniti per l'autismo di Udine, Noi uniti per l'autismo di Pordenone, l'Associazione Genitori della nostra Famiglia di Udine, Associazione CeRRAdi Trieste Onlus e l'Associazione di Volontariato familiare Alis FVG ONLUS. Le Associazioni hanno chiesto all'Assessore, presente in commissione, di riaprire il tavolo tecnico che ha stilato il documento perché tale tavolo, contravvenendo alle indicazioni del PNLG (Programma Nazionale Linee Guida) dell'Istituto Superiore di Sanità, non ha incluso né i portatori di interessi (le associazioni) né gli esperti del privato sociale che pur nella nostra regione sono presenti e la cui fama e professionalità ha una vasta eco in Italia e fuori dall'Italia. Non solo, il tavolo, che era costituito soltanto da soggetti pubblici, ha redatto un documento che non registra una fotografia nitida della situazione. Ad es. i casi di autismo nei bambini secondo il tavolo e rilevati attraverso la documentazione prodotta dalle neuropsichiatrie regionali e l'ospedale Burlo Garofalo di Trieste sarebbero veramente pochi se confrontati con i dati nazionali e internazionali su cui c'è un consenso scientifico. La questione, come dicono le associazioni, non è di poco conto perché a una sottovalutazione del bisogno consegue una sottovalutazione degli interventi e delle risorse da impiegare. Oltre a ciò il documento del tavolo, dopo aver affermato che l'autismo dura tutta la vita e che nel 70% dei casi è associato ad un altro disturbo psichiatrico, si è occupato solo delle persone in età evolutiva e man mano che la persona cresce ipotizza che si possano diradare gli interventi quasi che crescendo le persone con autismo non abbiano più bisogno di cure o fossero prossime alla "guarigione". Come ben sanno i familiari non solo in Friuli Venezia Giulia, ma in tutto il mondo le cose non stanno così e nella età adulta spesso accade che è solo la famiglia, fin che può, a prendersi cura del congiunto.

In ultimo dicono le Associazioni che hanno richiesto la riapertura del tavolo per correggere alcuni aspetti veramente anacronistici contenuti nel documento regionale, bisogna tener presente che i nuovi LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) appena varati dal governo prevedono per l'autismo delle linee di indirizzo nazionali redatte dall'Istituto Superiore di Sanità che dovranno essere emanate entro 120 giorni. Ora sarebbe veramente disdicevole che le linee emanate in Friuli Venezia Giulia contraddicessero le linee guida nazionali anche perché potrebbero essere impugnate da chiunque viva sulla sua pelle il problema.