

EDITORIALE DEL 17 Marzo 2009 : Parliamo di un mio Editoriale che ha colpito nel segno

Carissimi, il 13 gennaio di quest'anno ho scritto un Editoriale dal titolo " **Il diritto nell'Autismo ad un trattamento uguale per tutti**"

Si tratta di un Editoriale che ritengo tra i migliori che ho mai scritto e per chi volesse leggerlo, segnalo che lo trovate nel Sito nella Finestra Riflessioni ed Editoriali, permettetemi di consigliarVi di rileggere, nella stessa Finestra anche l'Editoriale del 14 Aprile 2007 che si è dimostrato alla prova dei fatti assai Lungimirante.

Pochi giorni dopo l'invio in Mailing List, sono stato contattato da una Giornalista, Patrizia Vita che era interessata all'argomento trattato dall'Editoriale, in particolare era interessata a capire cosa intendevo quando sostenevo che ci sono enormi differenze tra "Malati Ricchi" e "Malati Poveri" ; abbiamo chiacchierato per un pezzo e al termine le ho dato la mia disponibilità a collaborare per la stesura di un Articolo sull'argomento.

Da allora non ho più avuto sue Notizie e pensavo che non se ne sarebbe fatto nulla, quando pochi giorni fa mi è arrivato via Mail il suo Articolo, che ora vi allego e che ricalcando il concetto che l'aveva particolarmente colpita, ha intitolato " **Autismo , le cure sono solo per i ricchi**" .

Devo dire che ciascuno ha un suo stile di scrittura, l'Articolo in questione io l'avrei scritto diversamente, perchè non mi sarei limitato a parlare di sola A.B.A., ma avrei allargato l'orizzonte anche ad un certo approccio Business/Biochimico, che secondo me sta facendo più danni in termini economici di quanto non faccia l'A.B.A. , ma comunque concordo pienamente con quanto la giornalista ha scritto nell'Articolo.

Ci sono persone che si sono veramente indebitate fino al collo, in questo mix infernale che gioca tutto sul senso di colpa dei Genitori che sentono un disperato bisogno di fare in fretta e imboccano questa che spesso pare una via senza uscita, e dalla quale è molto difficile uscire.

Anche su questo Editoriale sono graditi commenti, che saranno pubblicati come sempre senza censura.

AUTISMO : LE CURE SONO SOLO PER I RICCHI

'Non siamo carne da macello e i nostri bambini non possono essere considerati delle macchinette per fare soldi'. A lanciare l'urlo di dolore è un gruppo di genitori di bambini autistici che si dichiarano stanchi ed esasperati dai costi esagerati che sono costretti a sopportare mensilmente per curare i propri figli. I servizi pubblici, come ormai si denuncia da anni, sono carenti. Due ore di logopedia a settimana e due ore di psicomotricità, 'lussi' che alcune Asl possono permettersi, risultano insufficienti per una malattia come l'autismo. E' scientificamente provato infatti, che per la riabilitazione dei bambini affetti da una sindrome al momento incurabile, ma per la quale si può fare molto, occorre un'intervento di tipo comportamentale precoce, ma soprattutto intensivo. I bambini autistici non imitano, a volte non parlano e soprattutto non comunicano. Dalla frustrazione derivante dalla loro incapacità di relazionarsi con il mondo che li circonda, spesso conseguono comportamenti problematici di tipo anche lesionistico. Un bambino che non riesce a dire alla mamma che vuole l'acqua, che non sa indicare la bottiglia, che non sa pronunciare la richiesta verbalmente, spesso urla perchè non sa come farsi comprendere. In molti casi, questi bambini possono arrivare a battersi la testa contro il muro, a mordersi le dita delle mani e ad avere reazioni ancora più violente. Ecco perchè i genitori si affannano a fornire a questi bambini tutti gli strumenti necessari a sviluppare comunque una forma di comunicazione che possa diventare relazione tra loro e i figli. Da circa dieci anni, in Italia è arrivata l'Analisi comportamentale applicata (Aba) sulla quale si studia da oltre trent'anni. Studi scientifici dimostrano che un bambino che inizia un tipo d'intervento riabilitativo di tipo Aba in età precoce, può raggiungere livelli incredibili nell'autonomia, nel linguaggio e nella relazione. Con l'Aba molti bimbi dei quali i genitori sconoscevano la voce, hanno imparato a parlare, a formulare delle richieste. La qualità della vita di intere famiglie è cambiata. Molti genitori hanno tradotto studi che attestano la validità scientifica dell'Aba per dare la possibilità a chi non sapeva, d'informarsi al meglio. Decine e decine sono i corsi informativi che si svolgono in tutta Italia. I genitori hanno scoperto che per i loro figli c'è molto da fare. Hanno capito che sebbene l'autismo rimanga una malattia incurabile, i loro figli potranno avere comunque una vita dignitosa, attraverso il raggiungimento di autonomie e competenze che consentiranno loro di essere degli adulti diversi da quelli delle generazioni passate. Adulti che un giorno saranno addirittura in grado di lavorare e di essere utili alla società. Ma qual è il costo di un trattamento Aba? Altissimo, denunciano molti genitori.

E allora: è giusto che dei genitori siano costretti a spendere migliaia e migliaia di euro all'anno per curare i loro figli con una terapia scientificamente validata, riempiendo le tasche di consulenti privati che sono gli unici a offrirla in Italia?

'Quando abbiamo saputo che nostro figlio era affetto da autismo - racconta C.B., 40 anni, mamma di Roma - abbiamo capito subito che ci volevano tanti soldi. Il servizio pubblico ci ha offerto psicomotricità e logopedia un paio di volte a

settimana. Troppo poco per quello che serviva per nostro figlio. Abbiamo saputo dell'esistenza dell'Aba. Ci siamo informati e abbiamo iniziato con una cooperativa che ci chiedeva 30 euro l'ora. Per un trattamento intensivo che produca risultati, occorrono almeno 20-30 ore settimanali. I costi erano insostenibili, ma abbiamo resistito per un po' di mesi. In più abbiamo avuto bisogno di rivolgerci a una consulente che impostasse il lavoro dei terapisti della cooperativa e li supervisionasse mensilmente perché il presupposto di un buon programma ABA è che ci sia una consulente che organizza il lavoro e dei tutor o terapisti che materialmente lo svolgano con i bambini quotidianamente. Ci ha chiesto oltre ottanta euro l'ora, più spese di viaggio, albergo, ecc. Un'altra 'mazzata' incredibile. Anche in questo caso, abbiamo resistito. Naturalmente, Aba non significa solo pagare un supervisore che realizza programmi comportamentali, compila scale di valutazione e coordina, (spesso al telefono o per email) il lavoro del team che poi, giornalmente lavora con il piccolo. Significa anche pagare le tutor, delle psicologhe o educatrici che svolgono materialmente i programmi. Se si pensa che i bambini devono lavorare almeno tre ore al giorno, si possono immaginare anche i costi di queste ragazze che spesso, sapendo di essere ricercate, dato che la 'formazione Aba' ce l'hanno in pochi in Italia, si fanno pagare 'profumatamente', riducendo sul lastrico le famiglie che dopo un paio d'anni, arrivano 'strozzate' dai debiti. E' quello che è accaduto a noi, che dopo tre anni, siamo stati costretti ad interrompere le cure per il nostro bambino. Abbiamo fatto prestiti, ci siamo fatti aiutare da tutti. Ma ora siamo davvero sul lastrico e non è più possibile andare avanti.

Quella di C.B. è una storia di ordinaria disperazione. Una delle tante che ruotano attorno al dramma autismo. 'La verità è che alcuni professionisti hanno capito che con i nostri figli si può fare un mucchio di soldi - ci va giù pesante G.B., 36 anni. 'E' un bene che l'Aba, come altri metodi riabilitativi, sia entrata in Italia dando l'opportunità a molti bambini di essere aiutati come a quelli delle passate generazioni non è stato consentito. Ma i costi sono eccessivi, i consulenti sanno di essere ancora pochi in Italia ed il loro tariffario è esagerato. Il bello è che adesso, è nato un vero e proprio business di cui sono consapevoli giovani psicologhe che seguono le orme di chi sta facendo passare il messaggio sbagliato: che con l'autismo si può guadagnare molto. So che in Italia si stanno facendo master che in due anni dovrebbero formare nuovi consulenti ABA. Ma che garanzie abbiamo sulla preparazione fornita da questi corsi? Sforneranno consulenti preparati o no? Saranno professionisti che alimenteranno il business con tariffe spropositate o avranno una deontologia professionale e faranno prezzi più accessibili? Per ora le premesse non sono buone a dar retta al tam-tam dei genitori. Si sente parlare di studenti che avanzano pretese da superprofessionisti. Tutto questo va segnalato a chi è competente nel ramo perché non è possibile andare avanti così. I consulenti chiedono quasi mille euro per un giorno di formazione. Pretendono il rimborso delle spese del viaggio e si fanno pagare pure il quarto d'ora in più. Ma ora le tutor sono diventate peggio delle consulenti e chiedono anche 25 euro l'ora per lavorare il pomeriggio con i bambini. Spesso una sessione di lavoro è fatta di tre ore e questo significa che per un pomeriggio arrivano a pretendere 100 euro, tra onorario, spese di viaggio e rimborsi per qualunque cosa. Prendono esempio da chi sta insegnando loro che farsi pagare è la prima cosa e non bisogna farsi impietosire dalle difficili situazioni in cui vivono le famiglie dei bambini affetti da autismo. Non importa poi, se le famiglie vanno a finire in mano agli usurai. Noi genitori abbiamo il dovere di fare in modo che non si approfitti dello stato di necessità di famiglie disperate. Famiglie devastate e destabilizzate da una diagnosi d'autismo che segna la vita per sempre'. I genitori devono rappresentare una colonna unita contro tutti coloro i quali credono di poter approfittare dello stato di necessità di famiglie. Il diritto alla cura è sancito dalla Costituzione, ma nel caso dell'autismo, è riservato solo ai bambini che appartengono ad una famiglia benestante. Questa è una vergogna che va denunciata'.

Patrizia Vita

CONTRIBUTI DEI LETTORI

Ho letto l'articolo di Patrizia e condivido con te l'idea che esistono tanti altri modi anche più devastanti di "spennare" i genitori.

Dico devastanti perché se ti fermi in una terapia comportamentale i risultati raggiunti si possono autonomamente mantenere se i supervisori erano persone serie e se i genitori hanno lavorato con le terapisti.

Si perdono soltanto gli sviluppi futuri della terapia e necessità un supporto psicologico per elaborare sensi di colpa di cui parlava Patrizia.

Se invece ti fermi quando hai iniziato una terapia biomedica puoi provocare inavvertitamente seri danni al tuo bambino che non ha più un personale equilibrio corporeo ma è completamente dipendente da tutte le sostanze che gli vengono fornite artificialmente.

Se fa una dieta non è capace di tornare a mangiare normalmente senza adeguato consulenza specialistica semplicemente perché non digerisce più le sostanze che erano state eliminate per diverso tempo dalla sua dieta.

Questo gli specialisti te lo dicono chiaramente soltanto quando sei costretto a smettere di lavorare con loro.

A quel punto il genitori pensa che siano in malafede e cerchino di non perdere l'onorario.

Purtroppo non è così!

Davvero i bambini staranno malissimo e portarli al servizio pubblico spesso non aiuta perché in realtà non sempre questo servizio è attrezzato per la rieducazione alimentare o per la disintossicazione da protocolli che spesso non sono in alcun modo validati.

Spesso i genitori non sono in grado di descrivere neppure cosa contenevano questi protocolli perché hanno

soltanto il nome commerciale dei prodotti che i loro bambini prendevano.

Cosa si può fare per limitare i danni?

Secondo me non tanto di più di quello che stiamo già facendo.

Per le tecniche validate bisognerebbe farle riconoscere dalla medicina ufficiale praticata nelle asl e nei servizi specialistici di tipo ospedaliero così da regolamentare sia il mercato dei supervisor che quello dei tutor e degli operatori. Se la passa la asl ci pensa una commissione a valutare la preparazione di chi applica la terapia e a fissare un tariffario contenuto anche per chi si rivolge loro privatamente anche perchè il loro numero aumenterebbe e il mercato farebbe il resto.

Finchè non c'è regolamentazione chiunque può dire di avere un metodo leggermente diverso quindi migliore e portare le tariffe alle stelle mettendo in ginocchio i genitori che a lui si rivolgono.

Per le terapie non validate e non in corso di validazione bisogna fare corretta informazione nella consapevolezza che purtroppo ci sarà sempre qualcuno che gli darà fiducia e si troverà male ma noi avremo fatto il nostro dovere.

Lilli

Ho un bimbo di 9 anni autistico e sta seguendo la terapia in oggetto da un po' ma non riesco più a sostenere le spese totalmente a carico delle famiglie. Concordo con il fatto che non c'è dialogo e associazione tra le famiglie accomunate da questo percorso tortuoso e doloroso. Sembra che ognuno guardi al suo problema restando chiuso nella sua realtà. Chi non ha problemi economici va avanti e non pensa che mettendoci insieme invece potremmo ottenere maggior ascolto dalle autorità che potrebbero, se non altro prendere in esame il nostro dolore e le nostre difficoltà. In realtà siamo in tanti ma tutti divisi sembriamo non esistere per qualcuno che invece dovrebbe mettere a fuoco le difficoltà che affrontiamo ogni giorno della nostra vita. Grazie.

Fiammetta

"...in questo mix infernale che gioca tutto sul senso di colpa dei Genitori che sentono un disperato bisogno di fare in fretta e imboccano questa che spesso pare una via senza uscita, e dalla quale è molto difficile uscire..."

Ciao !

Ti rispondo per l' ABA: non e' nulla di infernale, le acquisizioni di abilità con un insegnamento sistematico comportamentale sono dati scientifici.

Mai avuto nessun senso di colpa: solo tanto, tanto amore.... il senso di colpa ce l'avrei se seguissi i consigli di chi dovrebbe prendere in carico mio figlio "globalmente", cioè anche la mia famiglia... la prescrizione e' di "continuare a fare la mamma. dedicarmi ai miei interessi e lasciare fare ai centri il proprio lavoro..." caro mio, lo sai anche tu che 5 ore di riabilitazione settimanale offerte dalla fondazione di pordenone non cambiano una virgola nella vita dei nostri bambini....

Grazie

Paola

Salve

sono la mamma di Federico. Ho letto la lettera sui costi ABA: noi come famiglia abbiamo adottato l'idea di trasformarci in co-terapisti. Forse è il caso di ridimensionare la frequenza di 3 ore al giorno con un terapeuta esterno con quei costi e di inserire i genitori nella terapia con una supervisione da parte dell'esperto con una frequenza. Con i bambini piccoli tra l'altro è uno dei punti di forza per aumentare il grado di affettività del bambino verso i genitori. I genitori poi imparano anche a perfezionare gli esercizi in base ai bisogni quotidiani dei bambini. Questa strategia è consigliata anche dal dott. Micheli. Lui prima e gli esperti del Laboratorio psicoeducativo di Agordo ora (dott.ssa Dal Col e Xainz) tengono corsi di parent-training e credetemi aiutano. Lo stesso abbiamo fatto con il Centro di Foniatria di Padova: abbiamo sempre assistito alle sedute e continuato gli esercizi a casa quotidianamente.

I costi comunque, è vero, restano in ogni caso tanti.

Caro Roberto, quello che mi dispiace di quell'editoriale e' che fa credere che l'ABA faccia miracoli, quando una qualunque educazione del bambino autistico che segua alcune regole di base ha gli stessi effetti, come hai visto tu col metodo TEACCH e come ho dimostrato anch'io mandando le tirocinanti gratis a casa delle famiglie. Gli effetti sono stati gli stessi: alcuni bambini hanno iniziato a parlare, tutti hanno migliorato il comportamento ed e' migliorato l'atteggiamento dei genitori nei loro confronti. Le regole erano semplici:

- 1) interrompere le stereotipie, ma coinvolgere il bambino in un qualunque gioco anche molto semplice, ma condiviso,
- 2) sviluppare la comunicazione con l'uso di gesti, di immagini e di parole scritte,
- 3) quando non riesce a fare certe azioni per imitazione, aiutarlo prendendogli la mano e pian piano calare l'aiuto finché non fa il gesto da solo: in questa maniera si insegna a mangiare da solo, a vestirsi, a disegnare e a scrivere,

4) favorire una efficace integrazione nella scuola. Le due ore di logopedia e di psicomotricità la settimana non fanno male, ma sono inefficaci se sono fatte a porte chiuse, al contrario potrebbero essere molto più efficaci se servissero a formare il genitore e gli insegnanti della scuola su come trattare quotidianamente il bambino. E' certo che il bambino e ragazzo autistico ha bisogno di un trattamento più intensivo e costante, nel senso che non deve essere mollato da solo a fare stereotipie, ma per questo non c'è bisogno dei maghi dell'ABA o del TEACCH o della comunicazione facilitata, ci vuole una persona educata e sensibile che lo tratti come una persona, che lo coinvolga in programmi interessanti (dal gioco, al doposcuola, al rinforzo delle autonomie) e che segua quelle 4 regole di cui sopra.

Al contrario si è dimostrato che programmi troppo intensivi e ripetitivi danneggiano lo sviluppo dei ragazzi autistici, che, come tutte le persone, hanno bisogno di stimoli variati e differenziati. Per questo la scuola è ottima, purché il bambino non venga mollato fuori dalla classe o anche dentro la classe con un laccino in mano a fare stereotipie.

Certo che non è facile: ci vuole un lavoro costante, umile e quotidiano e le risorse dovrebbero andare a chi fa questo lavoro all'interno delle famiglie e nella scuola e a chi li forma in maniera corretta, ma non ai maghi con i diversi patentini di turno.

Il problema è che in Italia le famiglie sono spesso disinformate e chi ha interesse a disinformare si fa più pubblicità di chi è onesto. Le potenzialità sia della scuola che delle famiglie stesse non vengono tenute nella giusta considerazione. Un altro problema sono le lotte fra genitori che caldeggiavano metodi diversi e che non hanno un obiettivo comune. Anche questo è frutto di un'informazione manipolata.

Roberto, noi sappiamo queste cose perché le abbiamo vissute tutte sulla nostra pelle, ma è difficile convincere i nuovi genitori.

Grazie per il tuo impegno costante! Un abbraccio

Elisabetta

.....

Non avete il diritto di affermare certe cose se non le avete prima vissute sulla vostra pelle

Fermatevi a riflettere bene prima di dire cose che non conoscete a fondo

Mamma di due bellissimoi gemelli affetti da autismo.

.....

Carissimo Rusticali,

innanzitutto ti ringrazio per la sempre solerte attività di comunicazione che fai e il cercare l'obiettività nel divulgare notizie e sollecitudini per il mondo Autismo.

In merito sia al tuo articolo e a questo allegato vorrei completare con un mio apporto spero non di parte.

Il mondo dell'Autismo purtroppo è fatto da una serie di "PROFESSIONISTI DELLA RIABILITAZIONE" e della "CURA DELL'AUTISMO" senza regole senza una regia comune che porti chiarezza dei sistemi dei metodi e come in tutte le professioni mediche le DEONTOLOGIE MEDICHE.

IL Business AUTISMO come denunciato da molti genitori non ha pari in qualsiasi altra patologia, la medicina, mi correggo, chi deve decidere in merito a cosa fare, come finanziare le strategie RIABILITATIVE SERIE e non sto parlando come si vendono molti, SCIENTIFICAMENTE VALIDATO, CHE NON ESISTE A LIVELLI MONDIALI, il metodo di cura certo è validato, per curare L'AUTISMO è fatto da una serie di intrecci medici di analisi serie sullo stato effettivo della salute con una valutazione medica complessiva del PORTATORE DI AUTISMO, esistono metodi più o meno validi, ma da mia esperienza ventennale e mi conosci bene, non ho mai dato per certo che questa o quella terapia è la migliore.

Chi oggi deve decidere ai vari livelli, a partire dalla base, pediatria, neuropsichiatria, medici di base, addetti alla programmazione sanitaria, assessori alla salute, ministri e sottoministri non decidono perché sollecitati da più fronti che mettono in discussione le loro stesse relazioni dei metodi e dei sistemi, medici che dovrebbero fare l'interesse generale dei pazienti che preferiscono non decidere per non mettersi in discussione fra colleghi stessi, e molto altro che potrei scrivere un libro solo dei perché non fanno. Non parliamo poi delle lotte DI POTERE FRA ASSOCIAZIONI che permettono a chi deve decidere di NON DECIDERE lasciando lo Status quo fermo per non mettersi in contrasto con gli altri.

Tutto questo e altro fa solo male al mondo AUTISMO se vogliamo un cambiamento radicale la responsabilità maggiore sta nei Presidenti delle associazioni, nei molti consigli di amministrazione delle moltissime

Associazioni che sponsorizzano questa o quella riabilitazione non pensando Che se uniti nel mettere sul tavolo le armi di discussione e mettendoci assieme Chi deve decidere verrebbe messo nelle condizioni di decidere.

Solo in questo modo potremmo dare una speranza a moltissime famiglie Di avere la cosa piu' importante che serve,RISPOSTE ADEGUATE, ORE DI RIABILITAZIONI A FAVORE DEGLI AUTISTICI , UNA COMUNICAZIONE A RETE dove le famiglie possono essere Informate a 360°.

Con questa ottica mi sono preso l'impegno di cercare di mettere Attorno ad un tavolo i vari presidenti,per poter discutere azioni comuni, nel mettere le spalle al muro chi DEVE DECIDERE, ma assieme, e non per la foga di protagonismo ma per la RESPONSABILITA' che abbiamo nei confronti di tutte le famiglie,nel rispetto dei metodi che ognuno porta avanti .

Con stima Giovanni

Carissimo Roberto,
mi permetto di fare delle precisazioni sul tuo "editoriale" (consentimi le virgolette 😊)

Dici che è "un certo approccio Businnes/Biochimico" che secondo te stà facendo più danni in termini economici dell'ABA.

Dissentito da questo: è la mancanza di CURA E TRATTAMENTO ADEGUATO per i nostri figli da parte di chi AVREBBE in carico la loro salute a creare questi danni economici terribili.

Per le migliaia di famiglie toccate, come la mia, dall'autismo c'è una urgenza reale che vengano trovate risposte scientifiche per aiutare i nostri cari e prevenire che ci siano future vittime. Sfortunatamente però alcuni medici continuano persino a negare che l'incremento del numero dei casi di autismo sia un problema reale e continuano ad insistere che si tratta di migliori diagnosi. Il danno di questa teoria delle "migliori diagnosi", l'idea che siamo semplicemente più capaci di individuare l'autismo, è il totale abbandono delle famiglie che si trovano a dover affrontare l'autismo da parte dell'intera comunità medica, del governo e di chi dovrebbe pagare i trattamenti. Oltre quindi al peso emotivo che l'autismo porta nelle famiglie, molte di queste sono anche distrutte economicamente perchè devono pagarsi DA SOLE i trattamenti che per molti hanno significato la salvezza.

Alcuni passi che suggerisco di fare: ammettere finalmente l'aumento del numero di casi di autismo (basta guardare nelle scuole, parlare con gli insegnanti!!!) e, siccome un disordine esclusivamente genetico non aumenta mai così precipitosamente, comprendere che l'autismo va ridefinito meglio come una malattia ambientale con predisposizione genetica. Dovremmo investire i fondi per la ricerca nel tentare di scoprire i fattori ambientali che possano influire e non più in studi esclusivamente rivolti alla genetica che non offrono speranza di intervento precoce. Pesticidi, mercurio, alluminio, diversi farmaci, fattori alimentari, agenti infettivi e sì, i vaccini, sono tutti fattori su cui investigare.

Occorre fermare la marea di nuovi casi di autismo e migliorare i sintomi di coloro che attualmente ne soffrono: prima lo faremo meglio sarà.

Ornella