



Il 2 aprile: la giornata della consapevolezza, **in bilico fra obiettivi raggiunti e temi aperti**

Dal 2007, per effetto della risoluzione 62/139 dell'ONU, il 2 aprile di ogni anno si celebra la '*giornata mondiale di consapevolezza dell'autismo*'.

In questa giornata, le popolazioni e le organizzazioni che si dedicano all'autismo di tutto il mondo sono invitate a riflettere sullo stato della ricerca, delle diagnosi, dei trattamenti e dell'integrazione delle persone autistiche.

Avvicinandosi questa ricorrenza, pertanto, il Coordinamento Autismo della Provincia di Modena, costituito proprio in occasione di un 2 aprile -quello drammatico del 2020, quando la pandemia Covid-19 era esplosa in tutta la sua insidiosa gravità-, e i gruppi e le associazioni firmatarie della presente, si propongono di fare il 'punto della situazione' sull'autismo nella Provincia di Modena.

Va subito precisato che, nell'anno passato, i cittadini della Provincia di Modena hanno dimostrato piena e sincera consapevolezza per la condizione degli autistici modenesi e delle loro famiglie (vale la pena ricordare che l'autismo è la prima causa di disabilità al mondo e la sua incidenza, secondo l'Istituto Superiore di Sanità, è di una persona su 77).

Le scriventi organizzazioni, infatti, anche nell'anno trascorso, hanno ricevuto dai modenesi sostegno e attenzione, e tanta partecipazione alle numerose iniziative proposte.

Sono state poi realizzate (talvolta affinate) 'buone pratiche', che dimostrano un diverso impegno delle Istituzioni nella gestione dell'autismo: il cambio della



Direzione Generale e Sanitaria dell'Asl di Modena pare aver mutato l'attenzione per l'autismo a Modena, e anche l'Università di Modena e Reggio Emilia per la prima volta ha promosso iniziative e investimenti sul tema dell'autismo; sono stati avviati (talvolta perfezionati, migliorati) percorsi sanitari (e ospedalieri) dedicati alle persone autistiche (ad esempio, il servizio infermieristico per esami ematici, screening cardiologico e sanitario con sperimentazione di robot umanoidi per favorire il percorso degli utenti, ecc.); sono stati avviati (o continuati) confronti con amministrazioni locali e sanitarie, volti ad una programmazione condivisa (oltre alle significative esperienze già in corso di Modena, del Distretto Ceramico, recentemente, vi sono state considerevoli aperture nei Comuni di Castelnuovo Rangone -Unione Terre dei Castelli- e di Mirandola); stipula di convenzioni con enti del terzo settore (recentemente è stato avviato un progetto per i giovani dell'area di Pavullo e pedemontana, in collaborazione con l'associazione di familiari del territorio).

Esperienze incoraggianti e confortanti.

Ciononostante, permangono alcune 'zone d'ombra', che non si possono tacere: innanzitutto, manca ancora un percorso diagnostico-terapeutico chiaro, certo e condiviso, che riguardi i trattamenti per l'autismo, per tutta la durata della vita; le proposte per adulti autistici, in massima parte, sono ancora lasciate alle iniziative di associazioni ed enti privati; i trattamenti offerti, in generale, sono insufficienti a raggiungere le necessità dei pazienti e delle loro famiglie, e le liste d'attesa per l'accesso ai percorsi terapeutici comportano inevitabili coinvolgimenti economici per le famiglie, in quanto il diritto ai trattamenti necessari non è tuttora garantito dal Servizio Pubblico; manca, infine, un



progetto formativo sistematico degli operatori, che potrebbe essere realizzato, tenendo conto di interessanti e significative esperienze regionali, con la ripresa del PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale), come da indicazioni regionali e nazionali, interrotto dalla precedente Direzione dell'Asl territoriale.

Concludendo, ben vengano le piazze e le fontane colorate di blu, e auguriamoci ancora ruvidi dibattiti e confronti improntati a schiettezza e sincerità, ma non dimentichiamo che l'autismo non è una malattia, bensì una condizione di vita, da cui non si guarisce, ma con cui si può convivere, avendo una buona qualità di vita, solo se opportunamente e adeguatamente trattato, in modo precoce ed intensivo.

Il Coordinamento Autismo Provincia di Modena:

Aut Aut Modena Aps - il Presidente Andrea Lipparini

Il Tortellante Aps - la Presidente Erika Coppelli

Frignaut Odv - la Presidente Sara Iacoli

Sopra le Righe Dentro l'Autismo Aps - la Presidente Paola Rossi

Anfass Sezione di Mirandola Aps – la Presidente Marzia Manderioli

I Comitati dei Genitori:

Distretto Ceramico

Castelnuovo Rangone

Mirandola

Vignola

EDERA Odv Castelfranco Emilia