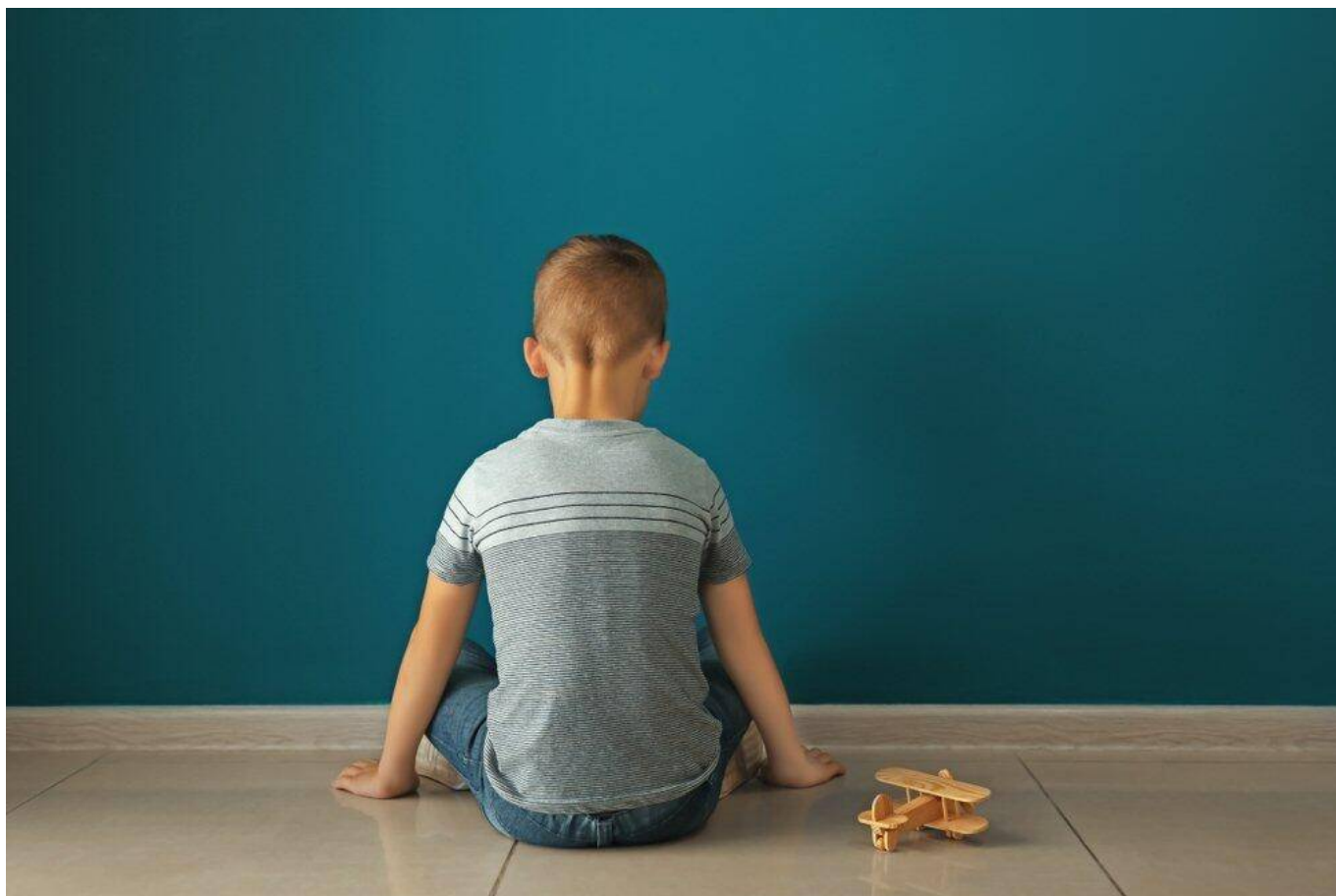


AUTISMO, ALIBERTI (INI): “DIAGNOSI ANCORA DIFFICILE”, STORIE E PERCORSI DELLE FAMIGLIE

3 Aprile 2023



ROMA – “Ancora oggi per le famiglie è molto difficile arrivare velocemente a una diagnosi precisa. Circa il 35% arriva nel nostro centro senza diagnosi. Affidarsi a strutture specializzate è determinante e può cambiare davvero la vita familiare”.

Così la dottoressa Nicoletta Aliberti, responsabile dei Centri di Scienze riabilitative e diagnostiche per l'età evolutiva del Gruppo INI Villa Alba (Roma), in occasione della Giornata mondiale della consapevolezza sull'Autismo che si celebra ieri.

Secondo le stime dell'Istituto Superiore di Sanità, in Italia 1 bambino su 77 presenta un disturbo dello spettro autistico (dati ISS 2022), con una prevalenza maggiore nei maschi, che sono colpiti 4,4 volte in più rispetto alle femmine, e un trend purtroppo in crescita.

La Giornata Mondiale della Consapevolezza sull'Autismo “è un'occasione importante per tenere accesi i riflettori sull'autismo – spiega ancora Aliberti -. Questi dati sottolineano la necessità di agevolare percorsi diagnostici e terapeutici adeguati per supportare i ragazzi e le famiglie, ancora oggi spesso disorientate e non sempre adeguatamente sostenute nell'affrontare una diagnosi di autismo”.

Il gruppo Ini presente nel Lazio e in Abruzzo, ha raccolto le storie delle famiglie ripercorrendo lo shock della diagnosi, le difficoltà, le vittorie e le soddisfazioni che vengono seguiti nei centri inseriti nel 2022 tra i centri di riferimento dall'Osservatorio Nazionale Autismo dell'Istituto Superiore di Sanità.

“Una diagnosi precoce e precisa è fondamentale, ma è molto spesso un problema drammatico per le famiglie, perché non sono molti i centri specializzati sul territorio – continua Nicoletta Maria Aliberti – Lo scoglio più grande è la difficoltà che le

famiglie incontrano nell'arrivare nei tempi corretti a una diagnosi precisa. Stimiamo che circa il 35% arrivi in centri specializzati come il nostro dopo aver già affrontato più consulti, non sempre necessari o congrui, e soprattutto senza una diagnosi precisa. Anche il supporto psicologico alla famiglia è molto importante. È davvero faticoso elaborare una diagnosi di autismo per il proprio figlio. Ma è un passaggio fondamentale per affrontare il lungo percorso della terapia. Per questo affidarsi a centri specializzati è determinante e può cambiare davvero la vita familiare – conclude l'esperta.

Sono tante le storie di bambini che, con i propri genitori, si incrociano quotidianamente nei centri per l'età evolutiva del Gruppo INI – Villa Alba, inseriti nel 2022 tra i centri di riferimento dall'Osservatorio Nazionale Autismo dell'Istituto Superiore di Sanità. Ogni storia è diversa, ma ci sono elementi che accomunano tutte le famiglie: il disorientamento iniziale, un percorso diagnostico a volte tortuoso e l'accettazione psicologica, dolorosa, della patologia.

L'autismo raccontato da chi lo vive ogni giorno parla di storie di dolore e difficoltà ma anche di miglioramenti e soprattutto di vittorie. A raccontarle, con la speranza di essere di aiuto a tante famiglie, i genitori di due ragazzi autistici che si sono rivolti ai Centri per l'età evolutiva del Gruppo INI Villa Alba.

La storia di Valentina

È il 2016 quando Valentina nota qualcosa di strano nei comportamenti della figlia. Da lì si susseguono consulti, specialisti, esami fino alla diagnosi: autismo. “Spero che la mia storia sia di aiuto a tante mamme che, come me, hanno dovuto o devono affrontare questo percorso. Quando ho ricevuto la diagnosi mi è caduto il mondo addosso. Così è iniziato il nostro percorso, lungo ma con tante soddisfazioni. Oggi mia figlia è un'altra bambina, le terapie comportamentali e la logopedia l'hanno aiutata tantissimo. Pensavo che non avrebbe potuto avere una vita come tutti, ma mi sbagliavo. Grazie alla riabilitazione e alle terapie lei è riuscita a sbloccarsi e ad avere enormi miglioramenti, netti e visibili.”

La storia di Luigi

Anche per i genitori di Luigi, ultimo di cinque figli non è stato facile. Anche per loro mille visite, esami e consulti prima di ricevere nel 2019 la diagnosi di autismo. “Abbiamo notato sin dal primo anno di vita che Luigi manifestava comportamenti diversi rispetto agli altri fratelli. Inizialmente, ci siamo rivolti alla pediatra. E da quel momento abbiamo iniziato un percorso, non privo di incognite e ostacoli, di visite e approfondimenti. Intorno ai 30 mesi abbiamo scoperto che Luigi rientrava nel disturbo dello spettro autistico. Per noi fu scioccante perché non capivamo appieno di cosa si trattasse. Possiamo dire che affidarci completamente agli specialisti è stata la scelta migliore. Luigi ad oggi, ha fatto grandissimi progressi, si è integrato molto bene nel gruppo scolastico, il suo modo di socializzare e parlare è migliorato in maniera esponenziale, è un generatore di simpatia e dolcezza. La sua diversità è una ricchezza per tutti noi che abbiamo compreso e visto che il suo modo di vivere e vedere le cose è diverso dal nostro ma altrettanto bello, interessante è meravigliosamente stimolante. Speriamo che questo messaggio possa essere di aiuto per tutte quelle famiglie si ritrovano a vivere la nostra stessa situazione”.