

Oggetto: informativa e richiesta di collaborazione per la ricerca APPRISE (Autism and Psychopathology: Prevalence, Identification, and Symptoms Equivalence): Prevalenza e Fenomenica dei disturbi Psichiatrici nei disturbi dello spettro Autistico

Gentile Sig.ra/ Egregio Sig.re

Con questa lettera vogliamo metterla a conoscenza e chiedere il suo supporto per il progetto di ricerca denominato APPRISE e finanziato dalla Fondazione Italiana Autismo. Tale progetto si svolgerà nell'arco di due anni ed è mirato al rilievo sistematico su tutto il territorio nazionale della prevalenza di disturbi psichiatrici nelle persone con Disturbo dello Spettro Autistico (DdSA), con e senza Disabilità Intellettiva (DI). APPRISE ha come presupposti quei dati della letteratura scientifica di altri Paesi che indicano che la compresenza di disturbi psichiatrici è uno dei problemi più frequenti dell'Autismo.

In questa condizione, i disturbi psichiatrici si presentano spesso in modo molto diverso da come si manifestano nella popolazione generale. Nonostante ciò, ad oggi in Italia le conoscenze, la ricerca e i servizi per questi importanti problemi sono fortemente limitati sia in quantità che in qualità. Mancano dati precisi sulla presentazione delle condizioni psicopatologiche e conseguentemente sulla loro prevalenza, soprattutto in riferimento all'adolescenza e età adulta (dai 14 anni in su). Tali mancanze si ripercuotono anche sull'interpretazione dei comportamenti di difficile gestione, come l'aggressività, l'oppositività o l'autolesionismo, troppo spesso considerati espressione di un disturbo psichiatrico e gestiti in prima battuta con interventi farmacologici. L'effetto finale è quello di un impatto negativo imponente sugli interventi riabilitativi, sul funzionamento generale e sulla qualità di vita della persona, dei suoi familiari e degli operatori.

Il presente progetto è rivolto a porre qualche primo rimedio a queste gravi mancanze, cominciando con il valutare la frequenza di questi problemi nel nostro Paese, come si presentano nelle diverse forme di Autismo e a quali fattori di rischio si associano più spesso. A tale scopo verrà utilizzato un sistema di brevi interviste diagnostiche creato espressamente per questa popolazione, denominato SPAIDD, che ha già completato il percorso di validazione scientifica.

Mentre è stato ed è più facile raccogliere dati su persone che ricevono servizi socio-sanitari specifici (ad esempio centri diurni, residenze, ambulatori ecc.), sussistono maggiori difficoltà rispetto alle persone che vivono in famiglia o che hanno un grado più elevato d'indipendenza e autonomia. Per avere un'idea della portata effettiva del problema su tutto il territorio nazionale, abbiamo bisogno di raggiungere anche queste persone. Per questo ci serve il vostro aiuto.

L'impegno richiesto alle famiglie è piccolo a fronte della grande importanza del progetto. Inoltre eseguire l'intervista diagnostica non permette solo di contribuire alla ricerca, ma anche di ricevere un giudizio clinico competente sulla possibile presenza di sintomi psichiatrici e sull'opportunità di approfondirli.

Chi vorrà eseguire l'intervista diagnostica, composta da semplici domande a cui rispondere "sì" o "no", potrà farlo presso il centro frequentato dal figlio/familiare oppure presso uno degli altri punti di valutazione preposti più vicini, oppure via telefono, in tutti i casi previo appuntamento. L'effettuazione dell'intervista non implica nessun ulteriore impegno. Lo studio è stato disegnato in modo da garantire la massima tutela dei diritti personali, a partire da quelli di riservatezza e di privacy.

Solo grazie al vostro contributo sarà possibile avviare concretamente un percorso di miglioramento delle conoscenze scientifiche e, conseguentemente, dei servizi in questo ambito così negletto ma così rilevante nella vita di persone con disturbi del neurosviluppo.