



Ai componenti l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità

Gruppo Asperger nasce nel 2003 con lo scopo di aumentare la cultura sull'Autismo e comprendervi profili clinici ignorati o malamente classificati, con danni umani considerevoli. Il nostro nome nasce da una categoria diagnostica che esisteva all'epoca, ora compresa nello spettro autistico. Fu il primo passo per riconoscere che l'Autismo non è una condizione "rara" cercando di far comprendere che la disabilità sociale e relazionale può essere condivisa tra persone diverse fra loro.

Gruppo Asperger è nato nel deserto della conoscenza su queste questioni, dalla tenacia, dalla volontà, dall'impegno totalmente gratuito di familiari e di persone autistiche, contribuendo in modo determinante a migliorare la loro qualità di vita. Collabora con tutte le associazioni che promuovono i diritti delle persone con disabilità, promuove la *self-advocacy* e condivide l'approccio scientifico alla condizione autistica. Ha promosso la nascita di gruppi regionali per operare direttamente nelle varie realtà ed è iscritta a FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap). Il nostro vicepresidente è consigliere di Autism-Europe e dello European Disability Forum.

La consapevolezza dell'Autismo, non lo neghiamo, è molto aumentata nel nostro Paese (e nel mondo) e pensiamo di avere contribuito anche noi nel nostro piccolo. Certo il cammino verso una società nella quale sia possibile per le persone autistiche aspirare a realizzare una qualità di vita pari a quella di chi non vive questa condizione, è ancora molto lungo.

Per arrivare a questo, le principali questioni possono essere così riassunte:

1) Diagnosi.

Se per l'infanzia passi avanti sono stati fatti, per l'età adulta, la situazione resta drammatica. In particolare, per il cosiddetto "livello 1" dell'autismo, da noi rappresentato. Quando le interazioni sociali sono bizzarre, l'inflessibilità del comportamento interferisce con il funzionamento in uno o più contesti e l'indipendenza è ostacolata, queste compromissioni sono riconosciute in ritardo e la diagnosi molte volte arriva anche dopo i 18 anni. Nonostante la comunità scientifica internazionale sia giunta ad elaborare studi notevoli in quantità e in qualità e l'Istituto Superiore di Sanità abbia elaborato convincenti Linee di Indirizzo per i servizi a livello regionale e stia concludendo la stesura della prima Linea Guida Adulti, la psichiatria italiana sembra completamente all'oscuro e impreparata riguardo l'autismo così come i servizi della disabilità per gli adulti.

2) Intervento educativo e "abilitante".

Viene ampiamente sottolineato, da parte delle associazioni e delle famiglie che la cd "presa in carico" dopo la diagnosi è del tutto insoddisfacente. In particolare, è da rilevare la questione della "qualità" dei pochi interventi proposti ed erogati. È necessario sperimentare occasioni di apprendimento relazionale e sociale in ambiente "naturale", cioè al di fuori dell'ambito strettamente medico, quindi a casa, a scuola, nel tempo libero, nello sport, al cinema, al museo, al lavoro, con un adatto "supporto" specifico.

Può una organizzazione dei servizi sanitari e sociosanitari rigida e medicalizzata venire incontro a tali esigenze? La domanda è pleonastica ovviamente. Al Terzo settore viene quindi chiesto un ruolo determinante nel fornire questo supporto specifico supplendo alle mancanze del sistema, ma la responsabilità sociale di questo intervento non può essere solo ed esclusivamente a suo carico.



Gruppo Asperger onlus

3) Scuola e Università.

I problemi sono noti e comuni ad altre disabilità. Ci soffermiamo su una questione che è, a parer nostro, spesso sottovalutata. La Scuola (e l'Università) aperta a tutti dovrebbe ricordarsi che l'obiettivo non è quello di "accogliere" facendo la babysitter, pensando che genitori mandino i figli a scuola solo perché non si sa dove metterli o per farli stare con i loro coetanei. Ma come previsto dagli Artt 34-38 della Costituzione ogni istituzione scolastica ha come scopo quello di fornire l'istruzione, il sapere, la conoscenza a tutti gli studenti compresi quelli con disabilità. Se la disabilità è intellettuale, sociale o relazionale, la scuola deve prepararsi.

I familiari delle persone autistiche hanno la sgradevole sensazione che i loro figli investano tempo ed energie a scuola più per "cavarsela" che per "apprendere", uno spreco di energie per tutti.

4) Avviamento e inserimento lavorativo.

Innanzitutto, una considerazione di carattere generale. L'ampiezza dello Spettro Autistico non può essere la ragione per affermare che "non tutti sono in grado di lavorare". Bisogna pensare che questa affermazione può essere estesa a tutti i cittadini in età lavorativa. Quindi preferiamo parlare di ciò che "si può fare" e non di ciò che "non si può fare". A questa considerazione, ci piace aggiungere un'altra su come vedere e interpretare il concetto di "mondo del lavoro". Pensiamo a quante sono le "aggregazioni sociali" (diverse dalla famiglia e dalla scuola) che mirano al profitto o a un servizio pubblico o a un impegno sociale, di cura o ricreativo, che comportano l'impiego e l'impegno di persone adulte. E' questo il "mondo del lavoro" in cui le persone autistiche possono trovare un loro posto, facendo qualcosa che permetta loro di sentirsi ed essere considerate persone adulte. Possono lavorare con gli altri e per gli altri, forse per poche o anche pochissime ore settimanali, ma "si può fare".

Per quanto riguarda il lavoro "classico", in contesto cd non protetto, le azioni positive non possono, anche in questa materia, essere affidate solo al Terzo Settore. Le agenzie pubbliche per il collocamento (ed anche quelle private per cui sono previsti finanziamenti pubblici) dovrebbero attivarsi nei confronti delle realtà aziendali, stimolando maggiore consapevolezza nelle fasi di avviamento, selezione, formazione e successivamente, per un efficace inserimento.

5) Il Progetto di vita.

Alla luce di quanto sopra sottolineato è evidente che si rischia che il Progetto di Vita previsto dalle norme vigenti resti solo una apprezzabile intuizione del legislatore. Parlando del Dopo di Noi non è sicuramente attraente pensare che sarà uguale al Prima, non si tratta di sostituire "papà e mamma", ma di imparare ad essere il più autonomi possibile. Tutte le persone nello spettro hanno diritto a vedere rispettate le proprie scelte personali, con un adeguato e consapevole supporto.

6) Consapevolezza dell'Autismo.

Non è una affermazione eroica, né una manifestazione di orgoglio, né una serie di rivendicazioni.

È sensibilizzare la società tutta, dal piccolo paese alla grande città, che appare ancora troppo ignara delle modalità di esistere e delle specifiche esigenze delle persone autistiche. Oltre l'azienda sanitaria, la scuola, il lavoro, esse vivono e interagiscono con molti altri ambiti di vita sociale, come lo sport, la cultura, i viaggi (cinema, teatri, musei, treni, aerei), la salute (ospedali, cliniche e professionisti), gli uffici pubblici (anagrafe, tasse). Tutti contesti che devono affrontare un percorso di conoscenza e di consapevolezza dell'autismo.

Per le persone autistiche (e per i loro familiari) la vita è estremamente faticosa. E quando le persone sono stanche e stremate, si rinuncia a curarsi, ad andare ad uno spettacolo, a salire su un treno, a vivere fuori dalla famiglia di origine...

Consapevolezza è più che conoscere oltre gli stereotipi, è una questione culturale.

Se esiste consapevolezza, le norme saranno applicate, i fondi ben spesi, la comunità più accogliente.

Grazie a tutti

Gruppo Asperger onlus
il Consiglio direttivo

Roma, 17 aprile 2024