

Autismo in età adulta: una condizione permanente di disabilità

Pur essendo ormai accertato che l'Autismo è numericamente la prima causa di disabilità nel mondo, le risorse economiche ed organizzative ad esso destinate sono estremamente limitate

Da qualche decennio, è ormai condiviso dalla comunità scientifica internazionale l'assunto che l'Autismo è una condizione che perdura per tutta la vita e che determina, nella quasi totalità dei casi, una grave disabilità. Storicamente, però, gli studi sono focalizzati sull'infanzia e sull'adolescenza, allo scopo di individuare dati relativi all'eziopatogenesi e all'epidemiologia, indicatori precoci dei disturbi, strategie terapeutiche capaci di influire sulla storia clinica. Assolutamente lacunosa è la conoscenza delle caratteristiche che la condizione autistica assume in età adulta e in vecchiaia.

Nel corso del convegno "Autismo e percorsi di vita", tenutosi a Ravenna dal 4 al 6 ottobre 2012, a cura della AUSL locale, in collaborazione con ANGSA (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici) di Ravenna, sono stati illustrate le (poche e straniere) ricerche sull'età adulta, narrate alcune esperienze e fatte ipotesi di interventi e di modelli di presa in carico possibili. Sulla "rete" sono disponibili alcuni dei contributi proposti.

Lo scopo di questo piccolo articolo, non è quindi quello di riassumere, in maniera più o meno efficace, ciò che la comunità scientifica "sa", ma quello di porre alla riflessione di tutti, alcune questioni che nascono dall'esperienza condivisa dalle persone con Autismo e dalle loro famiglie, all'interno e grazie alle associazioni che, con tutti i loro problemi, restano i luoghi ove le storie individuali assumono il ruolo di bisogni e di proposte collettive.

Le famiglie di persone con Autismo non sono nella maggior parte, otti-

miste sul futuro e sulla vita adulta. E naturalmente ne hanno ben donde. Come più eclatante esempio, basta dire che in Italia, attualmente, per l'INPS, l'ente incaricato di verificare le condizioni di disabilità e quindi di dar corso al farraginoso processo che può far accedere ai servizi sanitari e assistenziali e alle poche provvidenze economiche, la persona con Autismo è pressoché uno sconosciuto. Soprattutto quando è adulto.

Il sistema classificatorio di riferimento è l'antiquato ICD 9 (1992) dove l'Autismo è sostanzialmente equiparato ad una psicosi. Per di più "infantile". Pur essendo ormai accertato che l'Autismo è numericamente la prima causa di disabilità nel mondo, le risorse economiche ed organizzative (ed anche le idee!) ad esso destinate sono estremamente limitate, anche confrontandole con quelle riservate ad altre cause di disabilità. Eppure, è stabilito, noto e arcinoto, che l'adulto con Autismo, è una persona che, anche nei casi più "lievi", avrà bisogno di un sostegno costante (variabile in quantità, ma non in continuità) per tutta la vita.

Nei casi di Autismo senza ritardo mentale (significativo) e senza patologie associate (epilessia ad esempio), le probabilità di veder riconosciuta la propria condizione di "grave disabilità" sono pochissime. Non potrà accedere ai servizi, a facilitazioni sul lavoro (se mai ne trovasse uno!) e, se mai imparasse a guidare l'auto, non avrebbe neanche lo sconto sull'auto né tantomeno al parcheggio riservato.

Una persona con Autismo severo, potrà contare su circa 800 euro al mese tra pensione di invalidità (se



non dispone di redditi personali significativi) ed indennità di accompagnamento e su servizi assistenziali generici e non specifici, rivolti essenzialmente al contenimento. E' la famiglia, la risorsa sulla quale si può contare. Finché c'è.

Il "Dopo di noi" è una questione che la maggior parte dei genitori di figli con Autismo si pone con angoscia. Alcuni di essi hanno dato vita a strutture residenziali che mirano a coniugare le esigenze di assistenza e cura con quelle di inclusione nella comunità dove sorgono. Con estrema fatica, impegno economico personale e combattendo con la burocrazia e cercando di diventare competenti in modo da riuscire ad offrire modelli di intervento adeguati, dignitosi e non segreganti.

Sono esempi destinati prevalentemente a (poche) persone con Autismo severo.

Il bello, o meglio il brutto, è che è ragionevole pensare che il miglioramento degli interventi in età infantile e adolescenziale, produrrà adulti con maggiori potenzialità. Queste potenzialità, le abilità acquisite, si infrangeranno sul "nulla" che è previsto per gli adulti. Ciò che si sta spendendo per i bambini, sarà buttato al vento. Si "alza l'asticella" con trattamenti precoci e validati scientificamente, ma poi? Poi, non esiste continuità nella "cura" della persona con Autismo, sono scarse le competenze

sull'Autismo delle Psichiatrie, le famiglie sono sfiancate da anni di sacrifici economici e personali, inadeguate (come ogni famiglia!) a rispondere alle esigenze e alle richieste di figli ormai "grandi".

Si potrà arrivare ad una vita adulta piena? Il lavoro, il vivere da soli, una rete di relazioni che possa sostituire o integrare quella familiare...sono obiettivi possibili? Di fronte a questa domanda, le risposte del sistema socio sanitario sono delle "non risposte" che in generale rimbalzano la questione a chi l'ha posta, sostenendo che "dipende". Da cosa? Dalle condizioni del soggetto...La grande eterogeneità della condizione autistica sembra essere la "scusa" di fronte alla quale ci si arrende. In sostanza, però, la risposta è questa. Se la persona con Autismo ha sviluppato un linguaggio adeguato, non ha ritardo mentale, o, addirittura ha sviluppato capacità cognitive superiori alla norma, se non presenta particolari problemi di comportamento, può succedere che riesca ad essere autosufficiente. Ciò vuol dire che il

destino dell'adulto autistico dipende da se stesso (o dalle sue capacità innate). A parte che non è vero (i pochi studi sono concordi), la considerazione che viene spontanea è "Ma allora, cosa ci stanno a fare i Servizi, se non sono in grado di abilitare alla vita adulta?". La verità è che l'Autismo, per la sua complessità, per la sua eterogeneità, per la sua difficoltà, prevede un modello di cura che sia competente, flessibile, curioso. Bisogna studiare e fare esperienze. Si deve tenere in considerazione la varietà dei quadri clinici. E Concentrarsi sulla specificità della disabilità autistica che è soprattutto di relazione e di comunicazione. Nell'adulto in particolare vuol dire che l'abilitazione passa attraverso interventi continuativi e flessibili che vedano paziente e terapeuta, educatore ed allievo, immersi nella realtà sociale in cui vivono e non chiusi in un ambulatorio a fare "terapie psicologiche" o in un centro diurno a trastullarsi (o umiliarsi) in attività inutili ed infanteggianti. Intorno all'adulto con Autismo ci dovrebbe essere una famiglia con-

sapevole e a cui sono state date speranze, una struttura socio sanitaria competente e multidisciplinare, anche integrando risorse private e pubbliche, ed una rete (volontariato, associazioni) che sappia attivare progetti di inclusione partecipata. L'intervento deve essere individualizzato, tenendo conto di caratteristiche, potenzialità, limiti e difficoltà di ciascuna persona con Autismo, ma l'obiettivo deve essere sempre quello di aumentare le autonomie (pratiche e psicologiche) e di rendersi sempre meno necessario.

Infine, l'Autismo non può essere un fenomeno relegato a chi ne "sa" (famiglie, strutture, specialisti). La società nel suo complesso deve essere stimolata all'accoglienza e alla tolleranza. Solo così si alza la qualità di vita della persona autistica. Solo in una società consapevole, l'adulto con autismo e la sua famiglia troveranno la motivazione a impegnarsi in un progetto di vita che li veda protagonisti e non assistiti.

di Laura Imbimbo

Dal 26 al 28 settembre si è svolto a Budapest il X Congresso internazionale sui disturbi dello spettro autistico, organizzato dall'associazione Autism-Europe. Nel corso del convegno sono state divulgate le ultime novità in ambito legale, scientifico e quotidiano. In particolare, sono stati evidenziati i nuovi sviluppi scientifici sulle possibili cause e trattamenti e le nuove normative europee su educazione, impiego e diritti. Infine, sono state toccate alcune tematiche interessanti come l'incremento e sviluppo di tecnologie informatiche e di comunicazione e le tecniche che migliorano i metodi quotidiani di cura e assistenza.

