



ASSOCIAZIONE IRPINA PIANETA AUTISMO onlus
Sede operativa: Via V.Giordano n. 1 (ex Scuola Elementare)
83100 AVELLINO loc. Bellizzi - C.F. 92048440645
Mail: aipaav@pec.it - Sito Web: www.irpiniautismo.org
☎ 0825460962

Autismo nell'adulto: quale futuro?

Finalmente e per fortuna oggi parlare di autismo si può e si è anche persa quell'aura romantica e di sogno che avvolgeva l'argomento facendolo diventare affascinante ma allo stesso tempo impossibile da esplorare. E non solo se ne parla ma, da tre anni, esiste una legge nazionale, legge povera senza finanziamenti ma c'è, esistono i LEA, esistono le Linee Guida del Ministero che intende aggiornarle periodicamente, esiste una legge regionale che, come quella nazionale, mette in primo piano il ruolo delle famiglie e delle associazioni di familiari nelle scelte educativo abilitative. Appartengo alla generazione delle mamme definite frigorifero, alle quali veniva addossata la responsabilità dell'autismo del proprio figlio. Eri tu che lo avevi rovinato, tu non eri in grado di fare la madre. Solo che, nel mio caso, dopo 12 anni di psicoanalisi sia a me che a mia figlia, ci siamo sentiti dire: "Scusate! Abbiamo sbagliato, l'autismo è un disturbo nucleare cerebrale con basi biologiche e la mamma non c'entra niente. Ricominciate da capo con altri approcci terapeutici".

Oggi gli approcci terapeutici si possono verificare, come per tutta la medicina moderna che è basata sull'evidenza, esistono percorsi validati dalla comunità scientifica e dal Ministero della Salute, c'è chi ti mette nero su bianco, oltre alla diagnosi, un progetto terapeutico adeguato all'autismo di tuo figlio. Per arrivare a questo tante associazioni di familiari come la nostra si sono costituite in Italia e tante sono state le battaglie affrontate. Beh, sembrerebbe quindi che tutto vada bene, che ognuno abbia risposte di cura adeguate e per tutta la vita, visto che l'autismo dura tutta la vita. Non è così. Le risposte di cura intensiva e precoce ai bambini sono nettamente insufficienti e noi dobbiamo lottare in Campania anche con il commissariamento della sanità. Le uniche cose che fioriscono e abbondano nel nostro territorio irpino solo le liste di attesa." Sì, hai ragione tuo figlio deve essere curato e dalla precocità della cura può dipendere il suo futuro ma io per adesso ti metto in stand by, anche per un anno. Tu aspetta."

E bene o male le risposte a chi è nella fascia dell'età evolutiva prima o poi arrivano. Ma che succede ai bambini autistici quando diventano grandi? Purtroppo l'autismo ha una elevatissima stabilità diagnostica e il 90% dei bambini autistici, indipendentemente dal loro livello cognitivo diventano adulti autistici. Anche tra i soggetti senza ritardo mentale è solo il 20% che raggiunge una qualche effettiva autonomia. Se la condizione è long life è ovvio che richieda una progettazione di interventi e contesti che riguarda l'intero ciclo di vita.

Nel 2007 la regione Toscana ha presentato dati che evidenziavano un fenomeno diffuso in tutta Italia: la sparizione della diagnosi di autismo dopo i 18 anni. Scomparsa la diagnosi scompare ogni progettualità specifica che accompagna il soggetto e la famiglia nell'età adulta.



ASSOCIAZIONE IRPINA PIANETA AUTISMO onlus
Sede operativa: Via V.Giordano n. 1 (ex Scuola Elementare)
83100 AVELLINO loc. Bellizzi - C.F. 92048440645
Mail: aipaav@pec.it - Sito Web: www.irpiniautismo.org
☎ 0825460962

Nella progettazione di interventi specifici dedicati agli adulti va considerata in particolare la disabilità sociale, il nucleo duro che permane nell'adulto indipendentemente dalle abilità acquisite e dalle performances cognitive. E ci sarà bisogno di specifici contesti facilitanti e di mediatori competenti perché gli autistici possano continuare ad esprimere la loro umanità. Della socialità vanno continuamente facilitate e ricreate le condizioni tenendo conto che nell'adulto sono proprio i fondamenti della socialità e dell'intersoggettività ad essere radicalmente in questione e fragili.

Invece la lentezza con la quale queste conoscenze vengono recepite tende ad appiattire gli interventi sull'adulto o su quelli per il ritardo mentale o su quelli per le psicosi, come se l'autismo fosse una condizione infantile che, da grandi, si trasforma in altro.

Concludendo, e nella speranza di essere stata utile a fare un quadro realistico della situazione attuale:

- 1) Una buona qualità di vita delle persone con autismo richiede impegno e dispositivi specifici per tutto l'arco della vita;
- 2) Alla fine dell'infanzia si apre un vuoto di dispositivi e progetti che rappresenta una discontinuità drammatica. Tutto il peso dell'assistenza, anche economico, ricade sulla famiglia.
- 3) Nel caso dell'autismo nessuna integrazione o inclusione sociale avviene di per se ma invece le condizioni della socialità vanno costantemente ricreate facendo attenzione ai contesti e alla capacità di mediare tra persone con autismo e persone senza autismo.

Il Presidente AIPA
Elisa Spagnuolo.