

I BISOGNI DELLE PERSONE MAGGIORENNI CON AUTISMO ESPRESSI DALLE ASSOCIAZIONI A TUTELA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON AUTISMO

Qualcuno ha definito l'ipotesi psicogenetica dell'autismo come il medioevo della Psichiatria. Sono trascorsi molti anni dalla smentita di tale ipotesi, eppure la cultura dei Servizi di Neuropsichiatria infantile, impostata sulle vecchie ipotesi, ha faticato e ancora fatica a modificare il proprio approccio, anche nei territori in cui le Regioni hanno implementato, sia pure con gravi criticità e disomogeneità, percorsi specifici per l'autismo dei minori.

Quasi nulla si è fatto invece per compensare il grave danno fatto agli adulti con autismo, su gran parte dei quali non si è intervenuti adeguatamente nell'età di maggiore plasticità evolutiva. Essi sono stati doppiamente discriminati, dapprima privati di un intervento specifico precoce e poi dimenticati in età adulta.

Dopo anni di richiami alle Istituzioni da parte delle Associazioni a tutela dei diritti delle persone con Autismo, non abbiamo ancora un concreto piano programmatico per l'implementazione di una presa in carico sanitaria globale degli adulti, con figure professionali dedicate ed una regia capace di indirizzare l'intervento abilitativo conseguente. Senza una regia non avremo progetto adeguato, né monitoraggio o responsabilità degli esiti. Manca quasi totalmente una cultura dell'autismo adulto e permangono profonde resistenze culturali in gran parte del mondo Psichiatrico anche soltanto ad accettare la competenza su questi pazienti, mentre, al contrario, diversi studi ci confermano l'estrema ricorrenza di quelle che vengono definite comorbidità psichiatriche, presenti in sempre maggior percentuale nell'età adulta. Quasi ovunque in Italia non si riconosce l'utilità di centri unici specialistici competenti su queste persone, indipendentemente dall'età, così come la maggior parte degli altri Paesi avanzati ha realizzato.

L'indagine della Fondazione Serono e Angsa onlus, di cui al rapporto Censis del 2012, denuncia che il 58% delle persone con autismo sopra i 20 anni è in terapia farmacologica, spesso con più di un farmaco. Basterebbe questo dato per esigere una più stretta sorveglianza del Medico Psichiatra, considerando che tali terapie sono quasi sempre off label, perché se la sperimentazione scientifica sui minori con autismo è molto modesta, quella sugli adulti è quasi inesistente. Neppure esiste un registro per lo studio delle conseguenze a breve/medio/lungo termine delle terapie farmacologiche in questa popolazione, che in grande percentuale manifesta effetti paradossali o comunque non sovrapponibili a quelli sperimentati su persone con altre diagnosi di malattie psichiatriche ad esordio dopo l'adolescenza.

La quasi totalità di adulti e anziani con autismo non sono mai stati diagnosticati, mentre molti giovani-adulti hanno perso il loro corretto inquadramento diagnostico dopo il 18° anno, nel passaggio dalla NPIA alla psichiatria: manca un registro delle persone con autismo salvo che in qualche Regione, ed anche nel migliore dei casi la prevalenza delle persone con autismo è ampiamente sottovalutata e poco si conosce della qualità e delle necessità della loro condizione.

Difficile per l'Amministratore di Servizi Sanitari e/o Sociali pianificare interventi adeguati se non si conosce la complessità della Condizione Autistica che è condivisa da persone diverse per profili cognitivi, sviluppo del linguaggio e caratteristiche comportamentali.

Il loro diritto a interventi adeguati è comunque ignorato. Coloro che manifestano sintomi più severi finiscono nel mare magnum della Disabilità Intellettiva.

L'organizzazione dei Servizi Sociali destinata a questa "categoria" è troppo spesso tarata su interventi generalisti, omogeneizzati al basso per comodità gestionale e presunta convenienza economica, tali da costituire un assistenzialismo a volte esasperato, privo dei percorsi abilitativi specifici che la pedagogia speciale indica ormai da tempo come efficaci. Spesso è difficile la collaborazione con la sanità, per i motivi prima accennati. Ciò è dannoso ed inutile per tutti i destinatari di tali servizi.

Gli operatori spesso generalisti e non specificamente formati faticano a comprendere i bisogni espressi dalle persone con autismo data la particolare difficoltà di comunicazione e comprensione

Le persone con Autismo che presentano sintomi meno evidenti rischiano di essere trascurate completamente dai Servizi, anche solo nella diagnosi. Nell'età adulta, l'isolamento e la marginalità sociali, l'assenza di esperienze di vita positive, l'esordio di patologie di tipo "psichiatrico" spesso conducono alla comparsa di gravi disturbi del comportamento e di conseguenza all'assunzione di farmaci con lo scopo della pura sedazione e a trattamenti sanitari obbligatori impropri.

In sintesi, Sanità e Sociale non adempiono al preciso ruolo di intervento specifico, che può essere soddisfatto soltanto con l'impiego di personale formato sull'autismo e con l'adozione di percorsi abilitativi e di inserimento lavorativo aderenti alle indicazioni cognitivo-comportamentali (strutturazione, prevedibilità, etc.), secondo progetti individualizzati nel rispetto di tutte le persone con Autismo.

Oggi le Associazioni a tutela dei diritti delle persone con Autismo chiedono ai Servizi una diversificazione delle proposte di intervento e la possibilità di esprimere flessibilità organizzativa nel tempo, per adeguarsi ai mutamenti che ogni essere umano sviluppa nel corso della vita : le semi residenze e le residenze di dimensioni famigliari (10 posti divisi in due nuclei di cui alla Legge n.112 del 2016 detta Dopo di noi, che impone di *"realizzare interventi innovativi di residenzialità per le persone con disabilità grave di cui all'articolo 1, comma 2, volti alla creazione di soluzioni alloggiative di tipo familiare e di co-housing "*), le fattorie sociali (farm communities)¹, i gruppi appartamento intesi come "casa" a cui si torna dopo il lavoro esterno (anche se

¹ D.M.23 novembre 2016:

a) deve trattarsi di soluzioni che offrano ospitalità a non più di 5 persone; b) deroghe al principio di cui alla lettera a) possono essere stabilite dalle regioni, in via eccezionale, motivate in base ai particolari bisogni assistenziali delle persone inserite, nella forma di più moduli abitativi nella medesima struttura; in ogni caso, a valere sulle risorse del Fondo, non sono previsti finanziamenti per strutture con singoli moduli abitativi che ospitino più di 5 persone, per un totale di non più di 10 persone complessive nella struttura, inclusi eventuali posti per situazioni di emergenza e/o sollievo, in un massimo di 2;

protetto, o supportato), etc... secondo un programma “sartoriale” che richiede una visione innovativa, ma non per questo più dispendiosa, dei Servizi che devono agire in forma integrata.

Eppure, nonostante l'Accordo della Conferenza Unificata del 22 novembre 2012 preveda *“la definizione di Servizi per l'età adulta, e la previsione di idonee soluzioni residenziali e semiresidenziali, anche mediante la riqualificazione dei posti esistenti”* (il che sarebbe già un primo passo, ammesso e non concesso che i posti siano sufficienti), l'offerta resta a tutt'oggi in tutto il territorio nazionale estremamente carente, sia per quantità che per qualità. La Legge 134 del 2015 ed i recentissimi LEA, all'art.60, confermano l'obbligatorietà delle Linee di indirizzo del 2012, in attesa delle nuove, che si spera possano vedere la luce al più presto, così come la Linea guida dell'ISS, che avrebbe dovuto essere revisionata nel 2014, sempre con la collaborazione delle associazioni. Si ritiene che debba essere al più presto convocata la conferenza prevista nelle Linee di indirizzo sull'autismo, ove i bisogni delle persone con autismo potranno essere meglio esplicitati.

Al pari del vuoto di referenza sanitaria, quanto sopra evidenzia anche per l'intervento abilitativo/sociale, specialmente per l'inserimento lavorativo, una tale carenza di risposte qualificate da costringere i genitori, loro malgrado, a scegliere la permanenza del congiunto in famiglia sino alla loro tarda età. Il carico di fatiche psicofisiche risulta essere superiore a quello profuso persino per altre gravi disabilità, condizionando pesantemente le loro scelte lavorative, così come i loro rapporti di coppia e sociali, e anche le possibilità educative nei confronti degli altri figli.

Siamo certi che la maggioranza delle famiglie vedrebbe con favore l'uscita del proprio figlio maggiorenne dal nucleo familiare, se i Servizi dessero le opportune garanzie di competenza, attenzione alla persona, continuum abilitativo, assistenza e il massimo dell'autonomia possibile.

Noi pensiamo che si possa e si debba fare.

Giugno 2017