



LE NECESSITA' DELLE PERSONE CON AUTISMO E DELLE FAMIGLIE

POSIZIONE UFFICIALE DI AUTISM EUROPE

PREMESSE

L'Autismo è un disturbo cronico dello sviluppo, che si manifesta in un range di gravità da moderato a severo, ma che in ogni caso comporta per le persone che ne soffrono una disabilità significativa per tutto l'arco dell'esistenza. Aiutare le persone affette da autismo e le loro famiglie richiede un particolare impegno da parte dei servizi sociali e sanitari.

1 - L' autismo è diverso da ogni altra disabilità, e le caratteristiche stesse dell'autismo causano una ulteriore condizione di stress per i genitori e rendono estremamente problematica la vita di tutta la famiglia. Le famiglie lasciate sole ad affrontare il difficile compito di allevare un bambino affetto da autismo vanno ben presto incontro alla disperazione ed allo sfinimento causati dagli equivoci sulla natura dell'autismo, dalla scarsa disponibilità di servizi specializzati e soprattutto dall'impossibilità di programmare il futuro del bambino.

2 – Inoltre l'autismo perdura per tutta la vita. Ne consegue che le persone affette da autismo hanno bisogno per tutta l'esistenza di protezione e di livelli differenziati di aiuto, di una continuità di servizi specializzati e di opportunità di vita adulta indipendente dalla famiglia.

A – NECESSITA' SPECIFICHE LEGATE ALLE CARATTERISTICHE DELL'AUTISMO

DISTURBO DELL' INTERAZIONE SOCIALE

Vera o apparente che sia, l'indifferenza del bambino autistico verso i familiari che già hanno investito amore e dedizione nel loro piccolo apparentemente perfetto costituisce precocemente una vera tragedia affettiva: i genitori si sentono rifiutati da un bambino che non corrisponde ai loro sentimenti e che tuttavia non possono nè vogliono abbandonare a se stesso. Il senso di responsabilità verso la loro creatura che capiscono indifesa di fronte al mondo e di cui ben presto intuiscono la sofferenza li sprona a cercare in tutti i modi di aiutarla, senza riuscire a tradurne l'attaccamento in partecipazione emotiva alla vita di famiglia o in apprendimento.

DISTURBO DELLA COMUNICAZIONE

I genitori si accorgono ben presto dei problemi di comunicazione del bambino, ma spesso cercano di placare la propria angoscia aggrappandosi come ad un'ancora di salvezza alle parole di consolazione di amici e parenti, e talvolta perfino di professionisti incompetenti (“Ogni bambino ha i suoi tempi di crescita... Non c'è nulla che non va in lui, siete voi genitori che siete troppo ansiosi, e che avreste bisogno di cure”). Ma gli insuccessi educativi li snervano e avvelenano i rapporti familiari.

PROBLEMI DI COMPORTAMENTO

La convivenza con un bambino affetto da autismo è difficile, e la vita familiare è ben presto sconvolta dai problemi di comportamento, soprattutto in presenza di comportamenti di auto o etero aggressività. Spesso ai problemi di comportamento tipici dell'autismo si aggiungono iperattività e disturbi del sonno e dell'alimentazione. Per la famiglia le vacanze non esistono, ammalarsi è un lusso, riposarsi impossibile: la fatica è massacrante, i rapporti familiari ne sono ben presto sconvolti, e gli altri figli vengono forzatamente o si sentono trascurati. La famiglia vive in una situazione di stress cronico che mette a dura prova la capacità di resistenza dei genitori e spesso porta alla discordia e al divorzio, lasciando a uno solo dei due, di solito la madre, tutto il carico di una famiglia uniparentale, con le difficoltà in più che questa situazione comporta.

ISOLAMENTO

Inoltre le famiglie devono spesso far fronte ai giudizi, alle critiche e all'insofferenza di vicini, amici e parenti, della cui solidarietà e del cui aiuto avrebbero invece disperatamente bisogno. La paura e l'angoscia generate dai comportamenti insoliti e bizzarri della persona con autismo, la vergogna di essere considerati dei genitori inetti e il senso di inadeguatezza possono spingere i genitori a rinchiudersi fra le pareti domestiche con il bambino e a rinunciare al proprio ruolo educativo, abbandonando così il bambino al caos e trascinando tutta la famiglia in una situazione di isolamento sociale. Gli effetti dell'incomprensione sociale sono ancora più devastanti qualora il bambino venga respinto dalle istituzioni scolastiche o sanitarie a causa del suo comportamento difficile o della mancanza di servizi specializzati. In effetti, a troppi bambini con autismo viene ad oggi negato il diritto di sviluppare le proprie potenzialità, e i genitori troppo spesso sono costretti a mendicare come un favore ciò che per gli altri bambini è un diritto acquisito. La madre è spesso costretta a lasciare il proprio lavoro a causa della mancanza di assistenza qualificata, e rischia di ritrovarsi ben presto imprigionata in una relazione esclusiva con il bambino. Ma l'amore e la sollecitudine dei

genitori più affettuosi non bastano, e non possono autorizzare a privare il bambino del diritto ad un trattamento adeguato al di fuori della famiglia.

INCERTEZZA PER IL FUTURO

Troppi bambini e adolescenti con autismo sono ancora esclusi dal mondo dell'educazione, anche dell'educazione specializzata, e non possono contare su alcuna forma di assistenza al di fuori delle cure parentali. Le conseguenze della mancanza di un sostegno adeguato peggiorano con l'avvento dell'adolescenza e dell'età adulta. L'assenza di prospettive adeguate di una vita adulta dignitosa può ben presto trasformare lo stress della famiglia in disperazione, e non esiste genitore di persona autistica che non si sia augurato di sopravvivere al proprio figlio, per non doverlo abbandonare ad un futuro di emarginazione. Questi sentimenti non fanno che incrementare il senso di colpa e di impotenza delle famiglie, e nel caso in cui i genitori vengano lasciati soli senza il supporto di servizi specializzati possono comportare in casi estremi dei rischi per la vita stessa della persona con autismo.

B - SUPPORTI SPECIFICI NECESSARI

PIANIFICAZIONE E COORDINAMENTO DEI SERVIZI

Nessuna persona con autismo dovrebbe essere privata della libertà di sviluppare le capacità indispensabili a condurre una vita indipendente nei limiti delle proprie possibilità. Il futuro delle persone con autismo dipende più dal livello di consapevolezza di genitori e professionisti, dall'adattamento dell'ambiente e dalla disponibilità di servizi specializzati che dalla gravità individuale della disabilità. La conseguenza logica è la necessità di una collaborazione fra servizi, istituzioni e famiglie, e un programma politico per l'autismo, che preveda la creazione di una continuità di aiuti e servizi per tutto l'arco dell'esistenza. Le famiglie hanno la necessità di disporre di una rete di servizi accessibili già dai primi anni di vita del bambino, specifici, rigorosi, flessibili e coerenti. I medici di famiglia e i pediatri dovrebbero ricevere una formazione specifica in modo da garantire uno screening precoce dei casi sospetti, e da essere in grado di indirizzarli ai servizi sanitari specializzati e di monitorare nel tempo i casi con diagnosi dubbia e l'evoluzione dei sintomi. I servizi sanitari specializzati dovrebbero offrire un supporto medico, psicologico ed educativo, in modo da provvedere precocemente ad una diagnosi accurata, ad una valutazione funzionale e ad un servizio di consulenza, formazione e aiuto alla famiglia a domicilio. Dovrebbero inoltre fornire precocemente una valutazione neurologica e psicologica, ed elaborare in collaborazione con la famiglia un piano di intervento individuale. Una diagnosi ed una valutazione che non siano accompagnate da un programma di intervento e da un supporto concreto possono

spingere la famiglia alla ricerca di altre improbabili soluzioni. I servizi sanitari dovrebbero sostenere l'istruzione e l'inclusione sociale attraverso programmi educativi specifici e un servizio di consulenza permanente per gli insegnanti, le classi e le scuole che accolgono alunni con autismo. Un programma educativo speciale dovrebbe iniziare precocemente in età infantile, e continuare durante l'adolescenza e l'età adulta con l'obiettivo di sviluppare e mantenere nel tempo le abilità personali e sociali, e incrementare l'autonomia e l'indipendenza. Gli adolescenti e gli adulti dovrebbero continuare a poter usufruire di programmi educativi individuali nelle aree funzionali come la comunicazione, le abilità sociali, le capacità lavorative e di tempo libero e l'autonomia personale. E necessario inoltre che abbiano accesso a un lavoro appropriato, in ambiente più o meno protetto, con il supporto di un servizio di consulenza permanente (job coach) Gli adolescenti e adulti devono anche poter contare su una prospettiva di vita adulta indipendente nella comunità e su programmi di supporto e di educazione al distacco progressivo dalla famiglia, anche attraverso l'organizzazione di periodi di vacanza e fine settimana da trascorrere al di fuori della famiglia a cominciare dall'età infantile. I timori della famiglia di fronte ad un futuro incerto possono essere dissipati da una pianificazione precoce della presa in carico sia in ogni ambito di vita quotidiana che per ogni età della vita, pur nel rispetto della flessibilità necessaria ad adattare i progetti individuali all'evoluzione della persona. La prospettiva di un futuro dignitoso per il figlio in una propria abitazione o in istituzioni accoglienti costituisce per i genitori anche il supporto emotivo più efficace.

INFORMAZIONE, FORMAZIONE E COINVOLGIMENTO NELLA PRESA IN CARICO

“ Nostro figlio non ci dà retta, non ci obbedisce, si comporta come se non esistessimo nemmeno, sembra prendersi gioco di noi. Come dobbiamo comportarci con lui?” A questa domanda molti professionisti rispondono “ Fate semplicemente i genitori”. Ma “ fare i genitori” di un bambino con autismo non ha nulla di semplice. I genitori dovrebbero ricevere al più presto informazioni dettagliate sulla diagnosi e sulle caratteristiche dell'autismo, in modo da poter capire meglio e affrontare i problemi specifici del bambino. Oggi, allo stato attuale delle conoscenze sull'autismo, non solo è assolutamente inaccettabile colpevolizzare le madri., ma i professionisti dovrebbero cominciare fin dall'inizio a liberare esplicitamente i genitori dai sensi di colpa e dai pregiudizi sull'autismo. Se i servizi socio-sanitari non offrono informazioni esaurienti fin dai primi incontri la famiglia per sopravvivere, si vede costretta a cercare informazioni per proprio conto, e può incappare in risposte rischiose. E' essenziale prevedere la partecipazione dei genitori al programma educativo in un ruolo di partner attivi. La famiglia ha un ruolo di primaria importanza nell'educazione dei figli, e nessun genitore può accettare di essere escluso dal loro processo di

crescita. Coinvolgere attivamente la famiglia nel programma di trattamento aumenta le possibilità del bambino di sviluppare al meglio le proprie potenzialità e rappresenta il modo più efficace per sollevare i genitori dai sensi di colpa e di inadeguatezza. Il programma di trattamento e di presa in carico dovrebbe tener conto della conoscenza approfondita che ogni genitore ha del proprio bambino, delle priorità e dello stile di vita di ogni famiglia. I genitori dovrebbero anche poter disporre di informazioni sulla qualità e sull'efficacia dell'approccio proposto da ogni servizio di presa in carico. Ogni servizio socio-sanitario dovrebbe fornire alla famiglia una descrizione chiara e dettagliata dell'approccio generale che viene adottato, e informazioni che ne dimostrino l'attendibilità scientifica e l'accreditamento. Inoltre dovrebbe fornire il programma individuale comprendente una descrizione di obiettivi realistici e funzionali, e dimostrare la propria efficienza nel raggiungerli.

SUPPORTO SOCIALE ED EMOTIVO

I genitori hanno assolutamente bisogno di risposte concrete in merito al diritto del figlio di poter disporre di una diagnosi accurata e precoce e di una valutazione, di una educazione permanente per tutto l'arco dell'esistenza e di una vita adulta indipendente. I familiari delle persone autistiche, genitori e fratelli, dovrebbero essere aiutati a mantenere lo stile di vita e i rapporti sociali che avevano prima della sua nascita. Questo significa che le famiglie dovrebbero poter accedere a servizi organizzati che dispongano di professionisti dotati di una formazione specifica, in modo da poter mantenere il posto di lavoro e gli amici, oltre che la possibilità di trovare il tempo per prendersi cura degli altri figli e dei parenti. Non bisogna dimenticare infatti che alla famiglia della persona con autismo non sono risparmiati i problemi che affliggono ogni altra famiglia, come le difficoltà economiche, la malattia, i doveri verso i genitori anziani e il compito garantire agli altri figli una crescita più normale possibile. E necessario quindi che vengano organizzati periodi di respiro che consentano ai familiari di ricaricarsi e trovare nuove energie per affrontare le difficoltà della vita quotidiana.

FARMACI

Sebbene attualmente non esistano medicine che curano l'autismo, alcuni farmaci possono talvolta attenuare sintomi specifici e migliorare il benessere della persona autistica. I farmaci in ogni caso dovrebbero essere prescritti esclusivamente a beneficio della persona con autismo solo dopo che ogni altro tentativo di adattare l'ambiente e il programma individuale si è rivelato inefficace, a meno che naturalmente non si tratti di medicine prescritte per condizioni patologiche associate. Il

servizio sanitario che prescrive i farmaci dovrebbe dare alla famiglia spiegazioni chiare e comprensibili sui benefici e gli effetti collaterali, e offrire una consulenza permanente alla famiglia e agli operatori che si occupano della persona autistica.

RICERCA SCIENTIFICA

La ricerca genetica e la ricerca sui fattori tossici o infettivi che rivestono un ruolo causale nella genesi dell'autismo viene considerata dalle famiglie una priorità assoluta. Sebbene le famiglie abbiano in molti casi testimoniato che diversi disturbi organici, come allergie o intolleranze alimentari o reazioni conseguenti a vaccinazioni, peggiorano il comportamento dei propri figli, allo stato attuale non sono ancora emersi dagli studi condotti su vaste popolazioni dati consistenti che confermino associazioni causali fra l'autismo e disturbi metabolici, gastrici o immunologici. E' urgente che vengano condotti studi controllati finalizzati a identificare i geni che predispongono all'autismo, l'influenza di insulti cerebrali precoci e il legame fra il profilo biologico, i deficit cognitivi e il quadro comportamentale. E' inoltre necessario che vengano sviluppate ricerche nel campo della psicologia e dell'educazione: migliorare la comprensione dei processi cognitivi specificamente alterati nell'autismo riveste un'importanza fondamentale allo scopo di sviluppare strategie educative adeguate e programmi di trattamento più efficaci. Anche lo sviluppo di tecniche e strategie educative dovrebbe essere oggetto di ricerca applicata. Data la gravità delle menomazioni che l'autismo comporta, l'entità di servizi necessaria e i costi (sia umani che finanziari) dovrebbero anche essere condotti studi controllati allo scopo di riconoscere, diffondere e sostenere approcci psico-educativi efficaci e modelli integrati di trattamento.

Testo ufficiale elaborato dal comitato direttivo di Autism Europe con la consulenza dei suoi membri e approvato dal Consiglio di Amministrazione a Bruxelles, 7 aprile 2001.