

## Ogni persona con autismo ha diritto a un progetto di vita. Il 2 aprile la Giornata Mondiale

Il 2 aprile si celebra in tutto il mondo la Giornata Mondiale della Consapevolezza dell'Autismo, un disturbo del neurosviluppo che può sconvolgere la vita delle persone che ne sono affette e delle loro famiglie. La diagnosi di autismo può essere vissuta dai genitori come una rottura che frantuma il naturale svolgersi della vita. Comune è il percorso a ostacoli che devono affrontare tutti coloro che ne sono coinvolti durante la loro esistenza: coraggio, perseveranza, fiducia sono necessarie per far fronte alla complessità della quotidianità. È quindi molto importante che vengano adeguatamente sostenuti da professionisti qualificati, affinché non si abbandonino allo sconforto.

La comunicazione della diagnosi ai genitori rappresenta un momento critico nel quale la coppia genitoriale può arrivare a sperimentare un vissuto equiparabile a quello del lutto di un figlio. È quindi necessario che le figure professionali coinvolte sappiano comunicare la diagnosi in maniera chiara, esplicita ma al contempo sensibile, affinché le reazioni negative e i livelli di stress genitoriali possano essere in parte contenuti. Tramite un intervento psicologico mirato è possibile promuovere le capacità resilienti che molti genitori sono in grado di attivare per far fronte alla notizia di disabilità. L'Ordine degli Psicologi dell'Emilia-Romagna vuole anche sottolineare che diagnosticare precocemente una forma di autismo può essere di grande importanza per interventi tempestivi capaci di limitarne gli effetti ed evitare che emergano ulteriori complicazioni psicologiche.

Non tutte le forme di autismo sono uguali: possono avere una varietà di manifestazioni anche molto diverse tra loro e per tale ragione vengono definite dal DSM-5 – il Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali – disturbi dello spettro dell'autismo. Le aree prevalentemente interessate sono quelle relative all'interazione sociale, alle capacità espressive, alla cura di sé, al comportamento. Si configura come una disabilità permanente che accompagna la persona nel suo ciclo vitale, anche se le caratteristiche del deficit sociale possono assumere un'espressività variabile nel tempo. Tale disturbo può accompagnarsi a ritardo mentale, con una compromissione intellettiva più o meno grave, o al contrario a uno sviluppo intellettivo normale. Esempi significativi di quest'ultima condizione sono le persone con autismo ad "alto funzionamento", disordine conosciuto come "Sindrome di Asperger", che presentano spesso alte potenzialità intellettive e a volte veri e propri talenti in alcuni specifici campi.

Tuttavia, anche se alcune persone con autismo possono arrivare a condurre una vita normale o quasi normale, solo una piccola percentuale di soggetti con autismo (15-20%) è in grado di vivere autonomamente e lavorare. Tutti, però, devono essere messi nelle condizioni di conquistare quelle abilità e competenze che permettono di realizzarsi, nella misura in cui ciò è fattibile. I giovani adulti con autismo hanno bisogno – per costruire, anche aiutati, il proprio progetto di vita – di uscire dall'ambito familiare, in cui rischiano di rimanere intrappolati. Dove sia possibile, è importante che entrino nel mondo del lavoro, cosa che li aiuterebbe a integrarsi maggiormente nella società.

Il raggiungimento della vita autonoma, quando possibile, può essere una fase particolarmente critica che lo psicologo, insieme all'équipe formata dai diversi professionisti coinvolti nel progetto di vita, deve sostenere attentamente, supportando sia la persona che la sua famiglia. Una profonda conoscenza della specificità della persona con autismo permette di evitare involontari errori relazionali o educativi che potrebbero favorire comportamenti problematici o stati di disperazione e angoscia che possono poi rendere difficile la sua inclusione sociale. Un'appropriata valutazione psicologica nel tempo, che tenga conto della persona nelle sue peculiarità funzionali e delle naturali evoluzioni, permette di elaborare un progetto terapeutico, con il coinvolgimento e il supporto della famiglia, rispondente ai suoi reali bisogni.

La prospettiva di un futuro dignitoso per il figlio, in una propria abitazione ma anche in istituzioni accoglienti e stimolanti, costituisce per i genitori una garanzia che può dare continuità alle esperienze e ai processi di inclusione che vengono promossi fin dall'infanzia e che rischiano di essere vanificati con la conclusione del percorso scolastico. Proprio la famiglia, se adeguatamente supportata, è una risorsa indispensabile alla costruzione di un progetto di vita il più autonomo possibile della persona con autismo. Come prevedono gli obiettivi della legge n. 112/2016 cosiddetta "Dopo di Noi", la persona con autismo, avendo già vissuto un'esperienza di vita anche fuori dalla famiglia, potrà affrontare la morte dei propri genitori in modo meno traumatico.

È fondamentale, comunque, la diffusione della cultura del rispetto e dell'accoglienza: le leggi sono importanti ma non sufficienti. Va superata quella visione della persona con disabilità che insiste sulle mancanze, per sostituirla con quella che punta piuttosto sull'unicità e le abilità dell'individuo.

In questa direzione ha lavorato il gruppo tematico sull'autismo istituito dall'Ordine che ha realizzato delle cartoline – reperibili sul sito dell'Ordine al seguente link <https://www.ordpsicologier.it/home.php?Lang=it&Item=cartolinematteo> – che raccontano la storia di un ragazzo immaginario con autismo, Matteo, al fine di sensibilizzare e promuovere una corretta visione dei bisogni, attuali e futuri, delle persone con autismo.