

Seminario di approfondimento

Autismo in età adulta: bisogni, interventi e servizi

Cesena, 27 e 28 gennaio 2011

Abstract (*)

Stato dell'arte ed epidemiologia dell'autismo in età adulta

Giuseppe Maurizio Arduino

Responsabile Centro Autismo e Sindrome di Asperger (C.A.S.A.) ASL CN1 Mondovì (Cuneo)

I dati epidemiologici, anche quelli internazionali, riguardano nella quasi totalità dei casi l'età evolutiva e sono pochi gli studi relativi all'età adulta. La relazione finale del Tavolo Nazionale sull'Autismo (2008) sottolinea come sia necessario diffondere la consapevolezza che l'autismo è un problema che riguarda l'intero ciclo della vita. Più di una ricerca condotta in vari territori regionali segnala il crollo numerico delle diagnosi di autismo dopo i 18 anni (ARESS Piemonte 2008, Arduino & Latoni, 2010). Ci si interroga sul perchè il dato epidemiologico degli adulti sia molto diverso da quello dei minori. In alcuni casi nel momento della prima diagnosi sono state impiegate categorie diagnostiche non codificate secondo classificazioni internazionali, oppure al passaggio all'età adulta è avvenuto un cambiamento della diagnosi (scomparsa) o riduzione della stessa a quella di Disabilità Intellettiva. Oltre un terzo dei soggetti con DI inseriti in strutture diurne e residenziali presenta comportamenti compatibili con un Disturbo Pervasivo di Sviluppo; tra questi, la percentuale sale al 48-59% per i soggetti con disabilità intellettiva più grave (Kraijer, Lassi e La Malfa, 2006).

Il dato epidemiologico italiano necessita di ulteriori approfondimenti e sono ancora molte le regioni che non hanno sistemi di rilevazione codificati. I dati disponibili indicano una sottostima delle diagnosi in età adulta anche rispetto ai dati italiani disponibili per l'età evolutiva.

Il continuo aggiornamento dei dati sulla diffusione dei Disturbi dello Spettro Autistico dovrebbe essere la base per la pianificazione di servizi sanitari e socio educativi in grado di rispondere ai bisogni delle persone con autismo. Ciò risulta maggiormente importante alla luce degli studi sull'evoluzione della sindrome in età adulta: c'è concordanza sul fatto che le caratteristiche cliniche del disturbo si mantengono durante il ciclo di vita. Matson, Wilkins e Ancona (2008), nel loro studio, segnalano come un gruppo di 57 adulti con autismo a basso livello di funzionalità presenta un profilo distinto di sintomi rispetto al gruppo con lo stesso grado di deficit intellettivo ma senza diagnosi di autismo: le differenze riguardano soprattutto la tendenza ad attivare pochi contatti sociali e a mettere in atto vari comportamenti routinari e stereotipie (vedi anche Billstedt, Gillberg, Gillberg e Christopher, 2007; Cottini „Autismo e Disturbi dello Sviluppo“ vol.8, n.1, 2010).

I dati della letteratura evidenziano la permanenza nella maggior parte dei casi di difficoltà nel comportamento adattivo e la dipendenza dal contesto. Dallo studio di Howlin, Goode, Hutton e Rutter (2004) condotto su 68 soggetti con $QI \geq 50$, valutati

nell'infanzia e analizzati nuovamente in età adulta, emerge come il 58% dei soggetti ha esiti "poveri" o "molto poveri", sebbene alcuni abbiano raggiunto un discreto livello di autonomia. Il QI >70 nell'infanzia si accompagna a esiti migliori ma ciò non vale per tutti gli individui (vedi anche Billstedt, Gillberg e Gillberg, 2005). Eaves e Ho (2008) notano invece migliori esiti, connessi anche al miglioramento degli interventi attivati negli ultimi anni.

Anche nel caso dei soggetti con Autismo ad Alto Funzionamento o Sindrome di Asperger gli esiti non sempre sono in linea con quanto atteso sulla base delle capacità del soggetto (Tantam, 1991, Howlin, 2000).

Le Istituzioni e i Servizi sono chiamati a sopperire alla carenza di progettualità e programmazione per il futuro delle persone adulte con autismo. Un "vuoto" che spesso ricade pesantemente sulle famiglie con il rischio di perdita di autonomie e abilità faticosamente raggiunte dal soggetto, di abusi di interventi farmacologici, di istituzionalizzazioni fortemente segreganti in quanto puramente custodialistiche e restrittive (Ministero della Salute, Tavolo Nazionale di lavoro sull'Autismo, 2008).

Spesso nel passaggio dall'adolescenza all'età adulta vengono evidenziate le seguenti criticità: la condivisione del ruolo educativo con la scuola si riduce man mano, l'integrazione con i coetanei può essere più problematica, il genitore rischia di diventare nuovamente l'unico interlocutore educativo del figlio. Accresce nei familiari la preoccupazione del "dopo di noi": i Servizi e la Rete Sociale dovrebbero supportare la Famiglia nella costruzione dell'immagine del figlio adulto e sostenere la massima autonomia possibile (con la necessità di mettere a disposizione strutture diurne e residenziali).

(*) Sintesi dell'intervento elaborata da Scila Toscana e Laura Giunchi, con la supervisione di Paola Visconti, a partire dalla documentazione presentata dall'esperto.
Materiale non rivisto dal relatore.