

AUTISMO E DISTURBI GENERALIZZATI DI SVILUPPO

Dr. Marco Rho
Responsabile U.F.A.
A.O. "Bolognini" di Seriate

Ci sono bambini che non parlano, stanno soli in un angolo, evitano il nostro sguardo e giocano con un filo arrotolandolo e srotolandolo.

Altri invece non stanno mai zitti, continuano a ripetere spot televisivi o giaculatorie, saltellano in giro senza guardare gli altri, ma senza evitarli.

Altri ci corrono incontro appena ci vedono e ci stritolano in un abbraccio senza fine, poi ci assillano con la stessa domanda e si agitano se non li guardiamo.

Altri infine sono tranquilli in mezzo ai coetanei, ma esplodono, apparentemente senza motivo, appena qualcosa cambia nella stanza e noi rimaniamo senza parole di fronte ad una tale furia, che spesso ci appare immotivata.

Cosa accomuna questi bambini apparentemente diversi? Come è possibile giungere ad una loro comprensione per poterli aiutare meglio?

FREQUENZA

- Prevalenza dell'1,21% per tutti i disturbi dello spettro autistico per tutti i livelli di QI (Gillberg)
- Non presenta prevalenze di razza o ambiente
- Rapporto maschi/femmine 3-4:1
- Sembra colpire 3-4 volte di più di 30 anni fa.

EPIDEMIOLOGIA

Cause dell'aumento:

- maggiore definizione dei criteri diagnostici, con inclusione delle forme più lievi;
- diffusione di procedure diagnostiche standardizzate;
- maggiore sensibilizzazione degli operatori e della popolazione in generale;
- aumento dei Servizi (anche se ancora decisamente inadeguati alla richiesta, sia quantitativamente che qualitativamente).

Definizione di Autismo

La definizione della NAS (UK)

L'autismo è una disabilità che colpisce il modo con cui un bambino comunica e si relaziona con la popolazione che lo circonda. Quantunque sia una condizione con grandi differenze di severità, tutti gli affetti presentano una triade di deficit nelle:

- Interazioni sociali
- Comunicazioni sociali
- Immaginazione

In aggiunta a questa triade, un quadro di comportamenti ripetitivi è riscontro comune

Definizione di autismo

La definizione secondo la ASA (US)

L'autismo è una disabilità severa che dura tutta la vita che appare tipicamente prima dei tre anni di vita. L'Autismo interferisce con il normale sviluppo cerebrale in aree che controllano:

- La comunicazione verbale e non
- L'interazione sociale
- Lo sviluppo sensoriale

Difficoltà nelle interazioni sociali (Wing '96)

Valutando le difficoltà di interazione sociale Wing ha individuato 4 gruppi di individui con ASD:

- Il gruppo *distante*: sembra indifferente agli altri, specialmente bambini. Può gradire alcune forme di contatto fisico.
- Il gruppo *passivo*: risponde all'interazione sociale, ma non l'inizia. Può persino provare piacere in questo, ma non mostrano nessun approccio spontaneo

Difficoltà nelle interazioni sociali (Wing '96)

- Il gruppo *attivo ma bizzarro*: cerca i contatti sociali, ma manca di reciprocità. (comunicazione ad una via). Si avvicina agli altri senza considerare le loro reazioni.
- Il gruppo *rigido*: inizia e continua il contatto, ma spesso in modo formale e rigido. Qui sono i soggetti dotati

Difficoltà nella comunicazione sociale (Wing 1993)

Lo spettro delle difficoltà comunicative può manifestarsi come:

- Mancanza della comprensione dell'uso sociale e del piacere della comunicazione;
- Mancanza di comprensione che il linguaggio sia un mezzo di comunicazione;
- Scarsa comprensione dell'uso dei gesti delle espressioni facciali, delle posture del corpo e dell'intonazione della voce.
- Quelli che hanno un linguaggio sviluppato mostrano pedanteria, una comprensione letterale delle parole, un uso idiosincratico delle parole e delle frasi, e un limitato numero di argomenti.

Particolarità del linguaggio

Gli individui con Autismo verbale spesso mostrano specifiche particolarità "autistiche"

- Ecolalia;
- Inversione pronominale
- Estrema comprensione letterale
- Linguaggio metaforico
- Neologismi
- Affermazione attraverso la ripetizione
- Domande ripetute
- Richiesta di utilizzo delle medesime parole in situazioni simili
- Scarso controllo della prosodia.

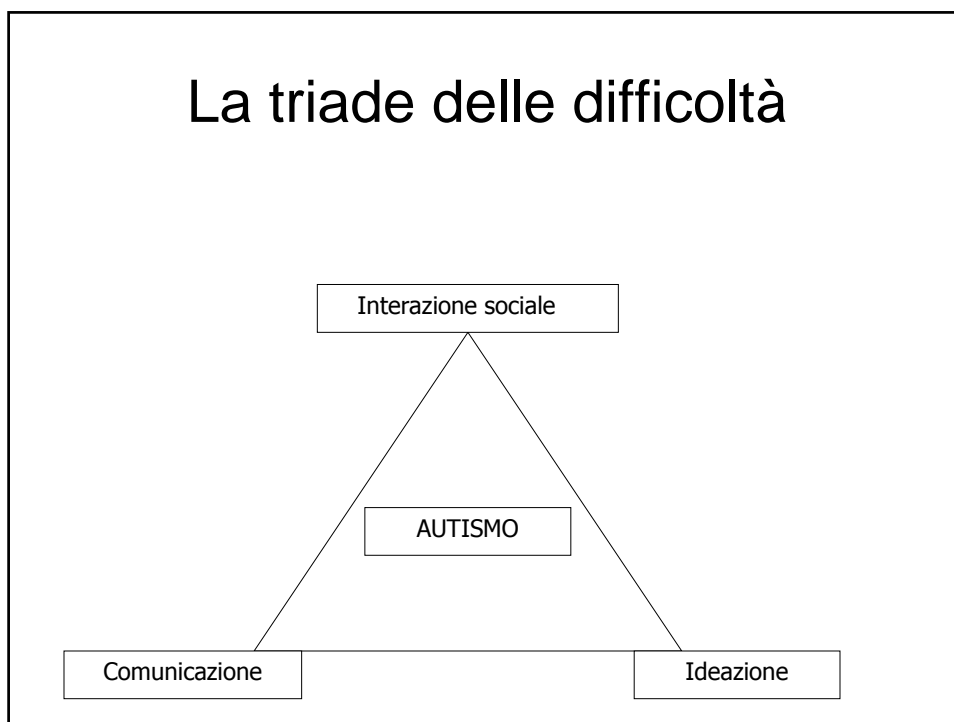
Difficoltà nell'immaginazione (Wing '93)

- Incapacità nel gioco simbolico o con altri bambini o adulti, quando presente spesso è copiato da programmi TV o dai compagni ed è ripetitivo e rigido.
- Tendenza a selezionare dettagli insignificanti di un contesto invece di comprendere il significato dell'intera scena.
- Mancanza di comprensione delle conversazioni sociali, della letteratura (specialmente i romanzi) e del sottile humor verbale.

Comportamenti ripetitivi e stereotipati

- Attività stereotipate semplici: agitare le dita; far girare gli oggetti o vederli girare; battere o strisciare sulle superfici; girare; sbattere la testa; digrignare i denti etc
- Attività complesse legate ad oggetti: attaccamento ad un oggetto senza motivo; attrazione con alcune figure, oggetti;
- Attività complesse che coinvolgono routine: insistenza a voler seguire alcune strade; rituali di addormentamento; ripetizione di alcuni movimenti inutili del corpo;
- Attività ripetitive verbali: attrazione intorno ad alcuni argomenti; ripetizione di domande a cui si richiede la medesima risposta.

La triade delle difficoltà



SPETTRO DELL'AUTISMO

-Autismo classico -Di Kanner -Autismo a basso funzionamento -Autismo severo	Autismo <i>moderato</i>	-Autismo ad alto funzionamento - Autismo <i>lieve</i>	Sindrome di Asperger
--	-------------------------	--	----------------------

Interazione sociale

Io ho affrontato la vita sociale tanto seriamente come il mio corso universitario ma sfortunatamente, ho trovato che la chimica sociale era molto più difficile dello studio delle forze biomolecolari applicate alla cinetica degli enzimi. Sembrava che tutto ciò che facesti fosse sbagliato, o almeno qualcuno cercasse di farlo sembrare sbagliato. (Marc Segar)

Interazione sociale

*Guardare per meno di 1/3 del tempo significa o che sei timido o sei falso.
Guardare per più di 2/3 del tempo significa o che la persona ti piace o sei aggressivo.
(Mark Segar)*

Interazione sociale

Il gruppo isolato

Sono soggetti che hanno tentato di tutto per comprendere il mondo confuso, incomprensibile e a volte minaccioso che li circonda. Hanno imparato sin da piccoli ad allontanarsi dagli stimoli dolorosi, creando così una deprivazione sensoriale autoimposta. Se non si interviene in modo appropriato rimangono in questo stadio fino all'età adulta. Il loro mondo diventa come afferma Donna Williams *semplicemente essere*: il mondo privo di parole, ma ricco di esperienze sonore, visive, tattili e colori.

Interazione sociale

Il gruppo Passivo

Possono accettare passivamente l'interazione ma, essendo il loro sviluppo così diverso, non capiscono il ruolo imposto loro dalla società. Il loro desiderio di comunicare è minimo se non assente, il desiderio di comunicare, come il sistema di comunicazione è molto diverso. I loro *messaggi comunicativi* possono passare inosservati o essere fraintesi.

Interazione sociale

Il gruppo attivo ma bizzarro

Vogliono interagire ed essere accettati, ma interagiscono utilizzando meccanismi cognitivi a loro disponibili (differenti dai soggetti non-autistici). Imparano a mimare espressioni facciali, linguaggio del corpo, gesti e risposte verbali. Utilizzano un repertorio di comportamenti "sociali" immagazzinati e *riprovati* (spesso sotto forma di differenti espressioni del viso) stimolati da stimoli ambientali. In questo modo sembrano "high-functioning", vicino alla normalità, ma al costo di perdere l'abilità ad "essere se stessi" (Williams).

Un sottogruppo di "attivi ma bizzarri", che sembra comportarsi in modo opposto a quelli "voglio essere normale", nei fatti riflettono lo stesso modo di essere "attivi ma bizzarri", ma da un altro punto di vista, sono individui autistici che sviluppano un concetto di autismo come condizione superiore alla "neurotipicità".

Interazione sociale

Il gruppo logico

Questi soggetti hanno imparato a "sopravvivere" in una "cultura straniera" senza perdere la propria personalità (Sinclair, Williams). Hanno sviluppato delle loro strategie per affrontare il sovraccarico e la frammentazione percettiva, per comunicare in modo adeguato pur essendo "meaning-blind", per imparare le regole sociali con la ripetizione ed evitando le situazioni in cui non possono confrontarsi. È in questo gruppo che si trovano i soggetti disposti ad educare il mondo nel disperato tentativo di creare armonia tra il mondo dei autistici e non autistici attraverso il rispetto e il mutuo aiuto.

Comunicazione sociale

“La gente si aspetta da me che la noti e che mi relazioni con lei chiunque esso sia. Ma se io non conosco chi sono, io non so come (o perché) parlargli ... E non so come avere relazioni prefabbricate; se capita di essere coinvolto con qualcuno in particolare, io devo imparare dall’inizio per sviluppare un linguaggio comune con questa persona.” (Sinclair)

Comunicazione sociale

“[I non autistici] possono ignorare lo sforzo di comunicare di un soggetto autistico. In questi casi molto deve essere fatto per imparare come interpretare il linguaggio autistico ... La comunicazione nell’Autismo non è un “mancanza”, una non esistenza. È semplicemente differente, in qualche modo eccentrica ed interessante, in alcuni casi dormiente.” (O’Neill)

Come la pensano gli Autistici

Mancanza di immaginazione

Alcuni “miti” sorti da una interpretazione letterale della *Triade* sono:

- Gli *autistici* mancano di *empatia*
- Gli *autistici* mancano di *emozioni*
- Gli *autistici* mancano di *senso dell'umorismo*
- Gli *autistici* hanno risposte imprevedibili alle stimolazioni

Gli autistici mancano di emozioni

“I soggetti autistici possono sentire amore per gli altri. Possono sentire tristezza o felicità. Loro sono in grado di percepire l'intero arcobaleno delle emozioni che esistono come l'invidia o la gelosia. [però] non possono sempre dare un nome o definire il loro vissuto emozionale e la miriade di simultanee sensazioni che possono sembrare confuse.” (O'Neil)

Gli *autistici* mancano di *umorismo*

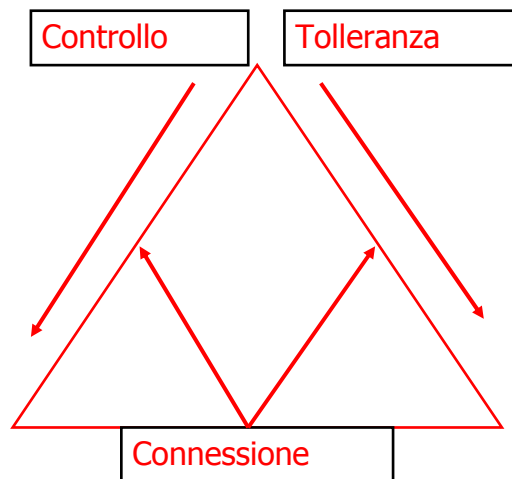
Cos'è la "Neurotipicità"?

"La sindrome neurotipica è un disordine neurobiologico caratterizzato dalla preoccupazione del coinvolgimento sociale, da un falso vissuto di superiorità e dall'ossessione del conformismo. Gli individui neurotipici spesso pensano che la loro visione del mondo sia l'unica possibile e la sola giusta. Gli NT trovano difficile stare da soli, sono spesso intolleranti delle differenze apparentemente minime negli altri. ... La NT si pensa sia di origine genetica. Le autopsie hanno evidenziato come il cervello neurotipico sia mediamente più piccolo di quello dei soggetti autistici e possono avere sviluppate particolarmente le aree correlate ai comportamenti sociali." (Muskie)

Problemi basilari dell'Autismo (D.Williams '96)

1. *Problemi di Controllo* (essere abili a rispondere intenzionalmente al mondo e/o a sé stessi)
 - + compulsività
 - + ossessività
 - + ansietà acuta
2. *Problemi di tolleranza* (essere abili ad affrontare il mondo e sé stessi)
 - * ipersensività emozionale
 - * ipersensività sensoriale
3. *Problemi di Connessione* (essere abili a dare senso al mondo e a sé stessi)
 - Problemi di attenzione
 - Problemi percettivi

La triade dei *Deficit* nell'Autismo (Bogdashina 2006)



Comportamenti autostimolatori

Possono avere diverse funzioni (Blacburn 1999):

- *Difensiva* allo scopo di ridurre il dolore causato dall'ipersensibilità
"Questo comportamento è un tentativo di eliminare un assalto sensoriale che interferisce con il funzionamento."
(Shore)

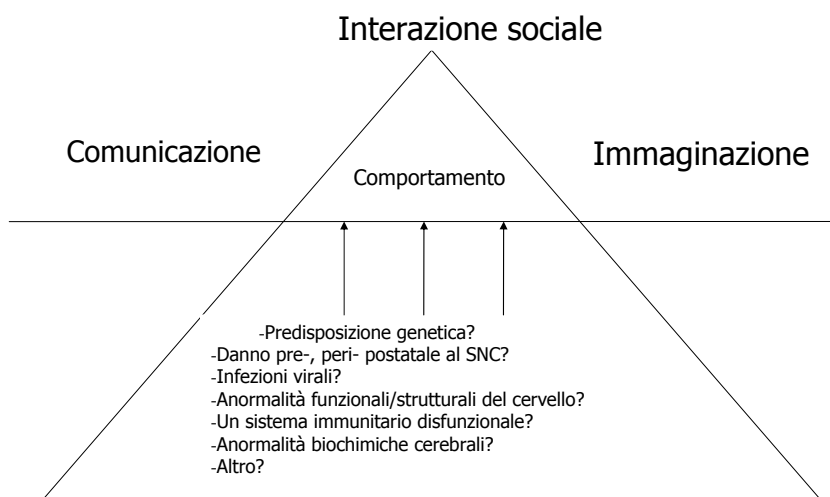
Comportamenti autostimolatori

- *Autostimolatorio* per migliorare l'input in caso di iposensibilità
“Potete osservare alcuni persone autistiche strofinare la cartavetrata sul braccio nudo, o battere le nocche violentemente contro un solido pezzo di legno, poi guardarle come per dire ‘Oh ciao mano. Così tu alla fine fai parte di me’ ... Un gran numero di autostimolazioni, incluso il dondolio del corpo, agitare le mani, sfregare la pelle, e un numero infinito di altri modi, sono piacevoli, rassicuranti connessioni con i sensi.” (O’Neill)

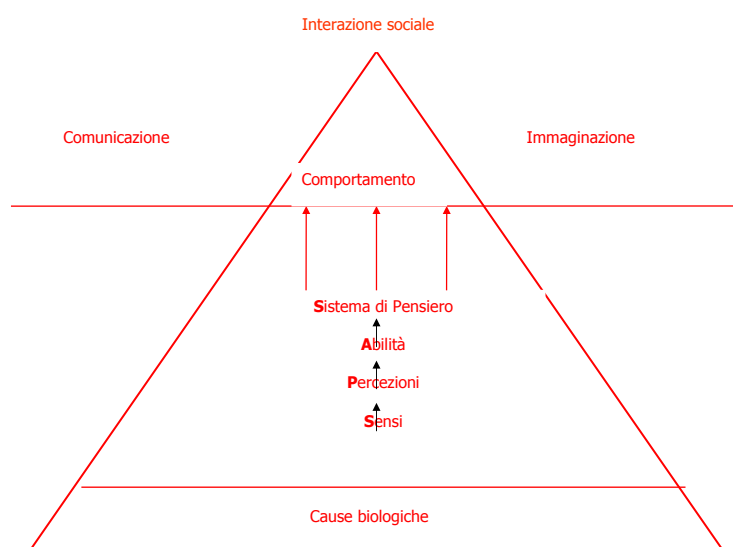
Comportamenti autostimolatori

- *Compensatori* per interpretare l'ambiente in caso di informazioni sensoriali 'non credibili' (frammentazione, distorsione)
“Io stavo confrondandomi con un mondo dove gli altri non realizzavano nulla del mio sforzo. Io reagivo a tutto quel bombardamento e confusione con questi movimenti fisici, con il silenzio e e strani suoni che erano in genere classificati tutti insieme come ‘comportamenti autistici’. (Blackman)

Cause dell'autismo



Cause dell'autismo



Modelli Interpretativi della Clinica

- Teoria Socio-Affettiva
- Teoria della Mente
- Coerenza Centrale
- Funzioni Esecutive

Teoria Socio-affettiva

La teoria socio-affettiva parte dal presupposto che l'essere umano nasce con una predisposizione innata ad interagire con l'altro (Hobson, 1993). E' un qualcosa che appartiene al corredo genetico del bambino, come patrimonio della specie, e che viene definito con diversi termini, quali *empatia non inferenziale* (Hobson, 1989) o *intersoggettività primaria* (Trevarthen et al., 2001). Il neonato anche se molto attento agli stimoli sensoriali sembra mostrare una particolare predilezione per quelli di natura sociale (Dawson et al., 1998). Secondo la teoria socio-affettiva, pertanto, esisterebbe nell'autismo un'innata incapacità, biologicamente determinata, di interagire emozionalmente con l'altro. Tale incapacità, secondo una reazione a cascata, porterebbe all'incapacità di imparare a riconoscere gli stati mentali degli altri, alla compromissione dei processi di simbolizzazione, al deficit del linguaggio, al deficit della cognizione sociale.

Deficit della Teoria della Mente

Con il termine Teoria della Mente viene indicata la capacità di riflettere sulle emozioni, sui desideri e sulle credenze proprie ed altrui e di comprendere il comportamento degli altri in rapporto non solo a quello che ciascuno di noi *sente, desidera o conosce*, ma in rapporto a quello che ciascuno di noi pensa che l'altro *sente, desidera o conosce* (Baron-Cohen et al., 2000). Si tratta di un "modulo" cognitivo, che matura progressivamente nel tempo per realizzarsi intorno ai 4 anni. In particolare, nei primi anni di vita il bambino attraverso lo sguardo referenziale, l'attenzione condivisa e il gioco di finzione si approprierebbe della capacità di leggere progressivamente le emozioni, i desideri e le credenze, di sistematizzarli in un sistema di conoscenze e di giungere ad effettuare delle *rappresentazioni delle rappresentazioni mentali* degli altri (= *metarappresentazioni*).

Secondo questo tipo di approccio, l'autismo sarebbe legato ad un'incapacità del bambino di accedere ad una Teoria della Mente, rimanendo in una situazione di cecità mentale (Baron-Cohen, 1995). Il bambino autistico, cioè, sarebbe incapace di comprendere e riflettere sugli stati mentali propri ed altrui e, conseguentemente, di comprendere e prevedere il comportamento degli altri.

Teoria della mente

“Io so di non capire la gente e impiego tutta la mia energia e tutte le mie forze nel cercare di comprenderla, ho forse meno empatia della gente che non solo non mi capisce, ma che non si accorge nemmeno di non capirmi?” (Sinclair)

Test sulla teoria della mente

1. La mamma sta piangendo, il suo figlio autistico sta di fronte a lei, ridendo fragorosamente? Come interpretate il comportamento del bambino?
 - A) Il bambino è contento.
 - B) Il bambino è confuso.
 - C) Il bambino è indifferente.

Test sulla teoria della mente

2. Il bambino chiede alla mamma: 'Vuoi andare a fare una passeggiata?' Questo significa che:
 - A) Il bambino vuol sapere se la mamma vuole andare a fare una passeggiata?
 - B) Il bambino ha paura che la mamma voglia andare a fare una passeggiata?
 - C) il bambino vuole andare a fare una passeggiata?
-

Debolezza della Coerenza Centrale

Il profilo cognitivo del bambino autistico permette di rilevare una serie di elementi caratterizzanti, rappresentati da:

- un'incapacità di cogliere lo stimolo nel suo complesso;
- un'elaborazione segmentata dell'esperienza;
- una difficoltà di accedere dal particolare al generale;
- una polarizzazione esasperata su frammenti di esperienza.

Questo ha portato all'ipotesi di una Debolezza della Coerenza Centrale (Frith et al., 1994; Happé et al., 1996). La Coerenza Centrale va intesa come quella capacità di sintetizzare in un tutto coerente, o se si preferisce di sistematizzare in un sistema di conoscenza, le molteplici esperienze parcellari che investono i nostri sensi. Una "debolezza" in suddetta capacità porta il bambino autistico a rimanere ancorato a dati esperienziali parcellizzati, con incapacità di cogliere il significato dello stimolo nel suo complesso.

Un tale modello suggerisce che il funzionamento mentale di tipo autistico si caratterizza come uno stile cognitivo che investe non solo l'elaborazione degli stimoli sociali, ma più in generale di tutti i dati esperienziali.

Mancanza di coerenza centrale

“Se io lascio vagare liberamente i miei pensieri, il video si trasforma in una specie di sequenza di libere associazioni che salta dalle costruzioni di recinti ad una particolare officina di saldatura dove ho visto tagliare i pali al vecchio John, il saldatore, che costruisce i cancelli. Se continuo a pensare al vecchio John che salda le componenti di un cancello, l'immagine video si trasforma in una specie di brevi scene relative alla costruzione di cancelli in diversi progetti nella quale ho lavorato. Ogni ricordo associativo ne attira un altro con questa modalità associativa e la mia mente può allontanarsi di molto dal problema di progettazione originario.” (Grandin)

Deficit delle Funzioni Esecutive

Con il termine di Funzioni Esecutive vengono indicate una serie di abilità che risultano determinanti nell'organizzazione e nella pianificazione dei comportamenti di risoluzione dei problemi (Pennington et al., 1996). Tali abilità sono rappresentate da:

- la capacità di attivare e di mantenere attiva, a livello mentale, un'area di lavoro, una sorta di scrivania mentale, sulla quale disporre tutti gli elementi pertinenti al compito in esame;
- la capacità di formulare mentalmente un piano di azione;
- la capacità di non rimanere rigidamente ancorati, nella formulazione della risposta, ai dati percettivi che provengono dal contesto; la capacità di inibire risposte "impulsive";
- la capacità di essere attenti alle informazioni di ritorno, per correggere in base ad esse il piano inizialmente formulato;
- la capacità, infine, di spostare in modo flessibile l'attenzione sui vari aspetti del contesto.

Deficit delle Funzioni Esecutive

Molti dei comportamenti autistici sarebbero l'espressione di un deficit di tali abilità: per esempio, l'impulsività, per l'incapacità di inibire le risposte inappropriate; l'iperselettività, per l'incapacità di cogliere il tutto senza rimanere ancorato al particolare; la perseverazione, per l'incapacità di ridirezionare in maniera flessibile l'attenzione (Ozonoff, 1997; Pennington et al., 1996). Anche tale modello, così come quello della Coerenza Centrale, individua nell'Autismo un deficit cognitivo di natura "generale" e non limitato all'elaborazione degli stimoli sociali (come ipotizzato, viceversa, dal Deficit della Teoria della Mente).

Deficit delle Funzioni Esecutive

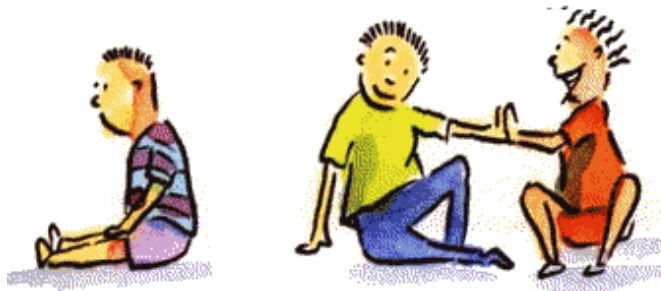
L'abilità nell'utilizzo dell'attenzione condivisa permette ad un individuo di affrontare un certo numero di situazioni e di fare delle scelte molto più velocemente di molti soggetti autistici che utilizzano un'attenzione selettiva. Infatti molti soggetti con DSA possono avere difficoltà con le funzioni esecutive (organizzare, pianificare, processare, prendere delle decisioni). Spesso questo porta ad un ordine ossessivo, rituali, comportamenti ripetitivi e/o mancanza di capacità organizzative al di fuori del tunnel attentivo. (Lawson)

Teoria sensoriale percettiva

Uno dei problemi nell'esperienza di un soggetto autistico è la loro percezione anormale. Gli autistici realizzano di percepire il mondo differentemente e molti autori considerano l'autismo come una condizione largamente dovuta all'elaborazione sensoriale. (Gerland, Grandin, Hale, Lawson, O'Neill, Willey, Williams)

Come riconoscere l'Autismo

Inabilità nel rapportarsi
con bambini o adulti



Carenza o assenza
di linguaggio verbale



Ipersensibilità o scarsa
reazione ai rumori



Utilizzo inappropriato
dei giocattoli



**Difficoltà ad abituarsi a
cambiamenti nelle routine**



**Risate o pianti
inappropriati**



**Scarsa coscienza
dei pericoli**



**Iperattività o
atteggiamento passivo**



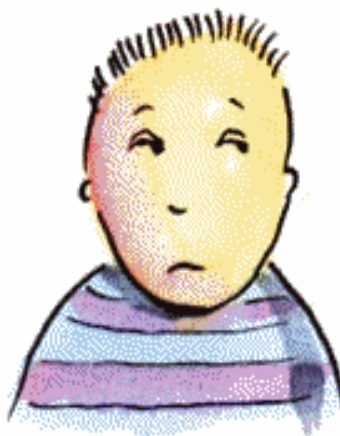
**Ipersensibilità o
indifferenza al tocco**



**Strani attaccamenti
agli oggetti**



Carenza nello sguardo e nel contatto visivo



LINEE GUIDA PER LA DIAGNOSI E LA VALUTAZIONE

- R1** Nella raccolta dei dati necessari alla diagnosi e alla valutazione bisogna far riferimento a fonti di informazioni diversificate. (famiglia, scuola, attività del tempo libero).
- R2** Il processo diagnostico deve prevedere più incontri, sia per rispettare i tempi necessari all'effettuazione delle varie fasi del processo, sia per consentire ai genitori e al bambino di "familiarizzare" con l'ambiente e le figure dell'équipe.
- R3** La presa in carico diagnostica deve essere realizzata da una équipe, in cui siano rappresentate, oltre al NPI, lo PSI, il terapeuta della neuropsicomotricità dell'età evolutiva, il logopedista, l'educatore.
- R4** Il NPI e tutte le altre figure che completano l'équipe devono aver maturato specifiche esperienze nell'ambito dei disturbi pervasivi dello sviluppo. In particolare, il neuropsichiatra infantile che coordina l'équipe deve aver familiarità con i criteri diagnostici comunemente adottati a livello internazionale e con gli strumenti di valutazione che su tali criteri sono stati elaborati.

- A. Un totale di 6 (o più) voci da (1), (2), e (3), con almeno 2 da (1), e uno ciascuno da (2) e (3):
- 1) compromissione qualitativa dell'interazione sociale, manifestata con almeno 2 dei seguenti:
 - a) marcata compromissione nell'uso di svariati comportamenti non verbali, come lo sguardo diretto, l'espressione mimica, le posture corporee e i gesti, che regolano l'interazione sociale
 - b) incapacità di sviluppare relazioni coi coetanei adeguate al livello di sviluppo
 - c) mancanza di ricerca spontanea della condivisione di gioie, interessi o obiettivi con altre persone (per es., non mostrare, portare, né richiamare l'attenzione su oggetti di proprio interesse)
 - d) mancanza di reciprocità sociale o emotiva;
 - 2) compromissione qualitativa della comunicazione come manifestato da almeno 1 dei seguenti:
 - a) ritardo o totale mancanza dello sviluppo del linguaggio parlato (non accompagnato da un tentativo di compenso attraverso modalità alternative di comunicazione come gesti o mimica)
 - b) in soggetti con linguaggio adeguato, marcata compromissione della capacità di iniziare o sostenere una conversazione con altri
 - c) uso di linguaggio stereotipato e ripetitivo o linguaggio eccentrico
 - d) mancanza di giochi di simulazione vari e spontanei, o di giochi di imitazione sociale adeguati al livello di sviluppo;
 - 3) modalità di comportamento, interessi e attività ristretti, ripetitivi e stereotipati, come manifestato da almeno 1 dei seguenti:
 - a) dedizione assorbente ad uno o più tipi di interessi ristretti e stereotipati anomali o per intensità o per focalizzazione
 - b) sottomissione del tutto rigida ad inutili abitudini o rituali specifici
 - c) manierismi motori stereotipati e ripetitivi (battere o torcere le mani o il capo, o complessi movimenti di tutto il corpo)
 - d) persistente ed eccessivo interesse per parti di oggetti;
- B. Ritardi o funzionamento anomalo in almeno una delle seguenti aree, con esordio prima dei 3 anni di età: (1) interazione sociale, (2) linguaggio usato nella comunicazione sociale, o (3) gioco simbolico o di immaginazione.
- C. L'anomalia non è meglio attribuibile al Disturbo di Rett o al Disturbo Disintegrativo della Fanciullezza.

Menomazione QUALITATIVA dell'interazione sociale, che si manifesta in almeno due dei seguenti punti:

- ◆ Incapacità di sviluppare relazioni sociali adeguate al livello di sviluppo;
- ◆ Marcata difficoltà nello svolgimento di molti comportamenti non-verbali (analogici);
- ◆ Gravi difficoltà a provare piacere per la felicità altrui (mancanza di empatia);
- ◆ Mancanza di reciprocità sociale-emotiva.

Menomazione QUALITATIVA dell'interazione sociale

- *“Non riuscivo ad immaginare cosa facessi di sbagliato. Stranamente, ero poco consapevole della mia differenza: pensavo che fossero gli altri bambini a essere diversi. Non riuscivo mai a capire perché non mi inserivo. Fra gli altri bambini c'era qualcosa di rapido, sottile, in continuo cambiamento: uno scambio di significati, una contrattazione, una velocità di comprensione che a volte mi chiedevo se fossero tutti telepatici.”...*

Temple Gardin

Menomazione QUALITATIVA dell'interazione sociale

“Spesso sentivo che mia madre voleva qualcosa da me, ma non capivo che cercava il mio amore. Mi sembrava come se volesse togliermi qualcosa che era troppo importante per la mia vita stessa e che quindi andava tenuta stretta.” *“Quando non capivo ciò che volevano da me gli adulti, non mi facevo problemi. Ma dentro di me stavo male perché loro pensavano che io fossi pigra e viziosa e mi convincevo che avevano ragione.”*

Gunilla Gerland

**Menomazione QUALITATIVA della comunicazione,
che si manifesta in almeno uno dei seguenti punti:**

- ◆ Ritardo o totale assenza della comunicazione verbale e mancato tentativo di compensare tale carenza con l'uso di gesti o della mimica, quali modalità alternative di comunicazione;
- ◆ Marcata incapacità di iniziare un discorso o di sostenere una comunicazione con altri, malgrado la presenza di adeguate competenze linguistiche;
- ◆ Uso stereotipato e ripetitivo del linguaggio o il linguaggio idiosincratico;
- ◆ Mancato gioco simbolico spontaneo e vario, oppure gioco imitativo inappropriato al livello.

Menomazione QUALITATIVA della comunicazione

“C'erano rumori particolari cui reagivo solo qualche volta ed altri più acuti che invece sembravano perdersi nell'orecchio senza che io potessi sentirli. Non potevo controllare continuamente il mio udito e le mie orecchie per andare a cercare eventuali suoni, però poteva capitare che avessi un po' di energia in più e così andavo a raccogliere quei suoni che si fermavano a metà strada per poi farli analizzare dal mio cervello. Il risultato era che quanto avevo sentito un giorno potevo non sentirlo il giorno dopo. I sussurri però riuscivo sempre ad udirli, ma certamente non poteva essere così.”

Gunilla Gerland

Menomazione QUALITATIVA della comunicazione

“Mia madre usava un tipo di linguaggio vago e impreciso, pieno di “un istante”, “forse” e “dopo”; invece la mia lingua era fatta di esattezza e realtà. Spesso non capivo cosa lei intendesse dire e quasi mai lei capiva che io intendevo dire quello che avevo appena detto. Il risultato è che potevo avere attacchi di violenza e lanciavo oggetti.”

Gunilla Gerland

Menomazione QUALITATIVA della comunicazione

“...ma i discorsi che riguardavano cose di cui non avevo immagini precise non trovavano alcuna pista di atterraggio nel mio cervello e volavano via sistemandosi da un'altra parte. Qualche volta atterrava una parola; ma non solo come parola: interessante per la sua struttura e il suo sapore. Poteva avere un suono piacevole e un colore particolare, ma non avendo relazione con un'immagine per me non aveva un significato.”

Gunilla Gerland

Menomazione QUALITATIVA della comunicazione

“La preghiera del Padre Nostro fu per me incomprensibile finché non la scomposi in immagini visive. –Che sei nei cieli- me lo rappresentavo come un gruppo di nubi attraversate da un arcobaleno...Un altro adulto con autismo scrisse che visualizzava – che sei nei cieli- come una gigantesca 6 in mezzo alle nuvole. –Tentazione- me lo immaginavo come un flacone di profumo presentato con questo termine in uno spot pubblicitario.”
Temple Gardin

Schemi comportamentali limitati, stereotipati, ripetitivi come descritto in almeno uno dei seguenti punti:

- ◆ Persistente e ossessivo affaccendamento su uno o più parti di interessi stereotipati o limitati;
- ◆ Particolare interessamento a rituali e routine non funzionali ad uno scopo;
- ◆ Preoccupazione persistente limitata a particolari oggetti.

Schemi comportamentali limitati, stereotipati, ripetitivi

Mi risultava difficile, invece, trasformare la parola in discorso e per questo, spesso non dicevo nulla che richiedesse più di due parole. Al contrario, sulla carta le parole venivano fuori una dopo l'altra. Mi piaceva scrivere e avevo un vero talento per l'ortografia: nello scrivere non potevo sbagliare una parola. Ero quasi un vocabolario e bastava che vedessi una parola scritta per immagazzinarla e tirarla fuori al momento opportuno. Questa capacità non era apprezzata a scuola. L'insegnante pensava che copiassi quando vedeva che i miei dettati erano completamente corretti ...

Gunilla Gerland

Strumenti Diagnostici:

- Childhood Autism Rating Scale C.A.R.S. (1988)
- Autism Diagnostic Observation Scales A.D.O.S. (2000)
- Autistic Diagnostic Interview Revised ADI-R (2004)
- Autistic Behaviour Checklist A.B.C. (1980)
- Gilliam Autism Rating Scale (GARS) (Gilliam, 1995)

ADOS Autism Diagnostic Observation Schedule

Può essere utilizzato per valutare quasi tutti i soggetti con sospetto di sindrome autistica, dai bambini che non parlano agli adulti senza disturbi nella verbalizzazione. L'ADOS consiste di varie attività che permettono all'esaminatore di osservare i comportamenti sociali e comunicativi ai fini della diagnosi di disturbo pervasivo dello sviluppo (PDD). Tali attività forniscono contesti standard ed accattivanti perché l'interazione con il soggetto abbia luogo.

ADOS

L'ADOS è articolato in 4 moduli, per la somministrazione di ciascuno dei quali si richiede 35-40 minuti. Un soggetto viene valutato attraverso un determinato modulo soltanto, in funzione del livello di comunicazione verbale e dell'età; seguendo le istruzioni del manuale, l'esaminatore sceglie il modulo appropriato per ogni paziente:

Strumenti aggiuntivi di valutazione

- Psycho-Educational Profile PEP-R
- Vineland Adaptive Behavior Scales
- Valutazione intellettuale: Griffith; Leiter-r; Wais-r solo per i soggetti grandi e con ottimo vocabolario
- SPCR-Revised

LA DIAGNOSI DIFFERENZIALE

- Ritardo Mentale.
- Ipoacusia.
- Sindrome di Landau-Kleffner.
- Disturbi Specifici del Linguaggio.
- Schizofrenia.
- Mutismo selettivo.
- Disturbo Ossessivo-Compulsivo.
- Disturbo Reattivo dell'Attaccamento.
- Disturbo Schizoide di Personalità.
- Disturbo Evitante di Personalità.

LINEE GUIDA PER IL TRATTAMENTO

DIFFICOLTA' NELLA VALUTAZIONE DELL'EFFICACIA DEL TRATTAMENTO

- 1. Differenza dei quadri: sembra quasi non ci sia un soggetto autistico uguale all'altro.**
- 2. Uniformità diagnostica: stiamo trattando tutti lo "Stesso Autismo"? Tutti i bambini affetti da autismo hanno la medesima compromissione sociale?**
- 3. Quali sono i sintomi che ci danno più fastidio?**
- 4. Come valutare l'efficacia di un intervento?**
- 5. Cosa intendiamo per "guarigione"?**

I. CONSIDERAZIONI GENERALI

R13 La finalità a lungo termine del progetto terapeutico è quella di favorire l'adattamento del soggetto al suo ambiente, il migliore possibile in rapporto alle specifiche caratteristiche del suo essere autistico. Ciò, al fine di garantire una soddisfacente qualità di vita al soggetto e all'intero sistema famiglia.

In questa prospettiva, l'intero arco dell'età evolutiva è il periodo durante il quale vengono messi in atto una serie di interventi finalizzati a:

- correggere comportamenti disadattivi;
- pilotare la spinta maturativa per facilitare l'emergenza di competenze (sociali, comunicativo-linguistiche, cognitive) che possano favorire il futuro adattamento del soggetto all'ambiente in cui vive;
- favorire lo sviluppo di un soddisfacente adattamento emozionale (controllo degli impulsi, modulazione degli stati emotivi, immagine di sé).

R14 Dalle considerazioni su esposte deriva che:

- non esiste un intervento che va bene per tutti i bambini autistici;
- non esiste un intervento che va bene per tutte le età;
- non esiste un intervento che può rispondere a tutte le molteplici esigenze direttamente e indirettamente legate all'Autismo.

Per contro, la continuità e la qualità del percorso terapeutico sono garantite attraverso:

- il coinvolgimento dei genitori in tutto il percorso;
- la scelta in itinere degli obiettivi intermedi da raggiungere e quindi degli interventi da attivare (prospettiva diacronica);
- il coordinamento, in ogni fase dello sviluppo, dei vari interventi individuati per il conseguimento degli obiettivi (prospettiva sincronica);
- la verifica delle strategie messe in atto all'interno di ciascun intervento (le strategie, cioè, possono anche variare da Servizio a Servizio, ma vanno comunque periodicamente "controllate" in rapporto ad indicatori di qualità che devono essere comuni ai diversi Servizi).

IL PANORAMA INTERNAZIONALE

1. LE STRATEGIE DI INTERVENTO

Il progetto terapeutico prevede l'attivazione di una serie di interventi finalizzati a:

- migliorare l'interazione sociale;
- arricchire la comunicazione;
- favorire un ampliamento degli interessi ed una maggiore flessibilità degli schemi di azione.

Le strategie comunemente suggerite ed adottate, anche se variabili in rapporto ad una serie di fattori, quali l'età o il grado di compromissione funzionale, possono essere fatte rientrare in due grandi categorie:

- gli approcci comportamentali
- gli approcci evolutivi

Gli Approcci Comportamentali

L'*analisi del comportamento (Behavior Analysis)* è lo studio del comportamento, dei cambiamenti del comportamento e dei fattori che determinano tali cambiamenti.

L'*analisi del comportamento applicata (Applied Behavior Analysis = ABA)* prende in considerazione i seguenti 4 elementi:

- gli antecedenti (tutto ciò che precede il comportamento in esame);
- il comportamento in esame (che deve essere osservabile e misurabile);
- le conseguenze (tutto ciò che deriva dal comportamento in esame);
- il contesto (definito in termini di luogo, persone, materiali, attività o momento del giorno) in cui il comportamento si verifica.

Gli Approcci Evolutivi (o Interattivi)

La terapia della psicomotricità – abitualmente utilizzata in Italia – rientra nell'ambito di tali approcci. In particolare, essa rappresenta una proposta terapeutica che si propone i seguenti obiettivi:

- favorire la comparsa di segnalatori sociali (contatto oculare, sguardo referenziale, sorriso, etc.);
- aumentare i tempi di attenzione;
- facilitare un uso più appropriato degli oggetti;
- stimolare la comunicazione;
- arricchire il vocabolario;
- scoraggiare determinati comportamenti (iperattività, stereotipie motorie, condotte autolesive, etc.).

Gli Approcci Evolutivi (o Interattivi)

La terapia della psicomotricità inoltre si configura come una prassi terapeutica che privilegia una modalità di approccio in grado di facilitare nel bambino:

- la percezione e la "conoscenza" di Sé come persona;
- la percezione e la "conoscenza" dell'Altro;
- la percezione e la "conoscenza" delle emozioni che sottendono i vari comportamenti;
- la percezione e la "conoscenza" delle "leggi" emozionali e sociali che regolano i rapporti interpersonali.

I MODELLI DI PRESA IN CARICO

- *Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children (TEACCH) - University of North Carolina School of Medicine at Chapel Hill*
- *Learning Experiences, an Alternative Program for Preschoolers and their Parents (LEAP) at the University of Colorado School of Education.*
- *The University of California at Los Angeles (UCLA) Young Autism Project.*
- *Denver Model at the University of Colorado Health Sciences Center.*
- *Developmental Intervention Model at the George Washington University School of Medicine.*
- *La Thérapie d'Échange et de Développement (TED) dell'Université François Rabelais, CHU de Tours.*

Trattamenti biochimici

Con qualche persona autistica si sono ottenuti miglioramenti significativi nell'elaborazione di informazioni, nelle ipersensibilità sensoriali, nella comunicazione, nello stato d'animo e nel comportamento, con varie diete e additivi mirati ai sistemi biochimico ed immunitario.

- Diete per la Candida
- Ammino—acidi
- Integratori (di vitamine e minerali)
- Complessi omeopatici
- Trattamento con farmaci correlati agli ormoni
- Diete prive di frumento, di latte, di zuccheri e di additivi
- Desensibilizzazione
- Cure con le erbe

Approcci farmacologici

Farmacoterapia su sintomi bersaglio:

- Disturbi gravi del comportamento, con eccitazione ansia e aggressività: (risperidone, poi aloperidolo)
- Condotte autolesive: (neurolettici: risperidone, aloperidolo), (SSRI come fluoxetina), bloccanti specifici degli oppiati
- Isolamento e chiusura relazionale sintomo particolarmente resistente, si sono fatti tentativi con tutti i farmaci.
- Iperattività-impulsività e deficit dell'attenzione: (clonidina, in alternativa neurolettici a basso dosaggio, dopo naltrexone)
- Condotte ritualistiche, stereotipate e compulsive: (SSRI, antidepressivi triciclici)

Come valutare l'efficacia di un trattamento?

L'ASA (Autism Society of America) ha sviluppato delle Linee Guida per valutare le teorie e gli interventi relativi all'autismo. Qui elenchiamo alcune considerazioni da tener presente per valutare le opzioni terapeutiche.

- Il trattamento comporta un danno al bambino?
- Come l'eventuale fallimento del trattamento influirà su mio figlio e sulla famiglia?

Come valutare l'efficacia di un trattamento? 2

- Il trattamento è stato validato scientificamente?
- Le procedure di valutazione sono indicate?
- Come il trattamento può essere integrato nell'attuale programma del bambino? Non c'è il rischio di diventare così infatuati da un dato trattamento da ignorare il curriculum funzionale, gli interessi e le abilità sociali?

Come valutare l'efficacia di un intervento anche scolastico?

- ⇒ Che efficacia ha avuto il programma per altri bambini?
- ⇒ Quanti bambini sono stati inseriti con successo in una scuola "normale" e che risultati hanno avuto?
- ⇒ Gli operatori hanno avuto una formazione e un'esperienza di lavoro con bambini e adolescenti affetti da autismo?
- ⇒ Le attività come sono programmate e organizzate?
- ⇒ Ci sono delle tabelle orarie giornaliere e delle routines?

Come valutare l'efficacia di un intervento anche scolastico? 2

- ⇒ Quanta attenzione il bambino riceve?
- ⇒ Come è misurato il progresso? Il comportamento di mio figlio sarà attentamente osservato e registrato?
- ⇒ A mio figlio proporranno dei compiti e dei riconoscimenti che lo motiveranno?
- ⇒ In quell'ambiente saranno ridotte al minimo le distrazioni?
- ⇒ Il programma mi preparerà per continuare la terapia a casa?
- ⇒ Qual è il costo, quanto tempo richiede e dov'è collocato il programma?

Farmacoterapia

Al momento la letteratura è concorde nell'affermare che non esistono farmaci specifici per la cura dell'autismo (attivi cioè sul disturbo dello sviluppo in sé). Pertanto, l'approccio farmacologico ha valenza sintomatica, nel senso che i farmaci possono essere usati su alcuni aspetti comportamentali associati con frequenza all'autismo (iperattività, inattenzione, compulsioni e rituali, alterazioni dell'umore, irritabilità, disturbi del sonno, auto- e etero-aggressività), oltre che nel caso di una sindrome epilettica.

Farmacoterapia

In linea generale gli obiettivi di un trattamento farmacologico devono essere:

- il miglioramento della qualità della vita del bambino e della sua famiglia;
- la facilitazione dell'accesso ai trattamenti non medici;
- il potenziamento degli effetti dei trattamenti non medici;
- la prevenzione di comportamenti auto e etero-aggressivi;
- il trattamento di manifestazioni collaterali e associate in comorbidità.

★ Con l'autismo si rimane tutta la vita, ma ci si può convivere. Quelli ad alto funzionamento devono essere protetti da relazioni affettive invasive ed aiutati a prendere l'iniziativa dei loro programmi. Quelli con RM devono essere protetti da ulteriori traumi emotivi: per loro il problema affettivo è un problema di regolazione con l'ambiente.

(Gabriel Levi, Direttore Istituto NPI, Università degli Studi di Roma)