



www.socialnews.it

Anno 12 - Numero 9
Novembre 2015

**L'Early Start
Denver Model: un
intervento precoce
per l'autismo**
di Luciana Guerriero

**L'autismo
nell'adolescenza
e nell'età adulta**
di Aldo Diavoletto, e
Donatella Palma

**L'Analisi del
Comportamento
Applicata e
l'Autismo**
di Francesco Di Salle e
Domenico Bove

**Educazione
all'affettività ed
alla sessualità nei
disturbi dello spettro
autistico**
di Marco Pontis

**Così vicini, così
distanti**
di Elena Bulfone

**Accanto al figlio
autistico**
di Cristina Piras

realizzazione e distribuzione gratuita

SOCIAL NEWS

Rai

Con il patrocinio
Segretariato Sociale

CULTURE A CONFRONTO - MENSILE DI PROMOZIONE SOCIALE

www.segretariatosociale.rai.it



AUTISMO



Poste Italiane s.p.a. Spedizione in A.P. - D.L. 353/2003 (Conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2, DBC TS



COMITATO ITALIANO PROGETTO MIELINA

Copertina a cura di:
Paolo Maria Buonsante

INDICE

- 3. Non sono un terrorista**
di Massimiliano Fanni Canelles
- 4. Autismo: del perché e del come (fare)**
di Aldo Diavoletto
- 5. Quali sono i sintomi?**
di Domenico Bove e Diego Aceto
- 7. L'Analisi del Comportamento Applicata e l'Autismo**
di Francesco Di Salle e Domenico Bove
- 10. Le ipotesi eziopatogenetiche**
di Donatella Palma e Aldo Diavoletto
- 12. Musicoterapia**
- 13. L'Early Start Denver Model: un intervento precoce per l'autismo**
di Luciana Guerriero
- 14. Problemi del sonno**
- 15. L'autismo nell'adolescenza e nell'età adulta**
di Aldo Diavoletto e Donatella Palma
- 17. Il trattamento psico-motorio**
di Antonietta Franco e Aldo Diavoletto
- 18. Comunicazione facilitata**
- 19. Gli interventi possibili**
di Donatella Palma e Domenico Bove
- 21. Educazione all'affettività ed alla sessualità nei disturbi dello spettro autistico**
di Marco Pontis
- 22. Un documentario racconterà l'autismo in Italia**
di Angela Caporale
- 23. La famiglia del paziente autistico**
di Aldo Diavoletto e Donatella Palma
- 25. Così vicini, così distanti**
di Elena Bulfone
- 27. Accanto al figlio autistico**
di Cristina Piras
- 28. L'abbraccio che ti aiuta**
di Antonio Irlando
- 29. Disabilità gravi, saperi fragili**
di Emilia Samataro e Donatella Palma
- 31. Il mio autismo**
di Alessia Scialino



I **SocialNews** precedenti. **Anno 2005:** Tsunami, Darfur, I genitori, Fecondazione artificiale, Pedopornografia, Bambini abbandonati, Devianza minorile, Sviluppo psicologico, Aborto. **Anno 2006:** Mediazione, Malattie croniche, Infanzia femminile, La famiglia, Lavoro minorile, Droga, Immigrazione, Adozioni internazionali, Giustizia minorile, Tratta e schiavitù. **Anno 2007:** Bullismo, Disturbi alimentari, Videogiochi, Farmaci e infanzia, Acqua, Bambini scomparsi, Doping, Disagio scolastico, Sicurezza stradale, Affidi. **Anno 2008:** Sicurezza e criminalità, Sicurezza sul lavoro, Rifiuti, I nuovi media, Sport e disabili, Energia, Salute mentale, Meritocrazia, Riforma Scolastica, Crisi finanziaria. **Anno 2009:** Eutanasia, Bambini in guerra, Violenza sulle donne, Terremoti, Malattie rare, Omosessualità, Internet, Cellule staminali, Carcere. **Anno 2010:** L'ambiente, Arte e Cultura, Povertà, Il Terzo Settore, Terapia Genica, La Lettura, Il degrado della politica, Aids e infanzia, Disabilità a scuola, Pena di morte. **Anno 2011:** Cristianesimo e altre Religioni, Wiki...Leaks... pedia, Musica, Rivoluzione in Nord Africa, Energie rinnovabili, Telethon, 150 anni dell'Unità d'Italia, Mercificazione della donna, Disabilità e salute mentale, Le risorse del volontariato. **Anno 2012:** Inquinamento bellico e traffico d'armi, Emergenza giustizia, Il denaro e l'economia, Gioco d'azzardo, Medicina riproduttiva, La Privacy, @uxilia contro il doping nello sport, Bambini Soldato, Una medicina più umana, Leggi e ombre sul lavoro. **Anno 2013:** Fuga di cervelli all'estero, La legge elettorale, Europa unita: limiti e possibilità, Costi e Riforma della Sanità, L'evasione fiscale, Maestri di strada, Siria, Malattie rare, "Per me si va nella città dolente", Doping. **Anno 2014:** L'Europa che verrà, Ucraina, Diritto d'asilo, Euro-balceni, Rom e Sinti, Guerra Fredda 2.0, Telemedicina, America Latina, Articolo 18, Giustizia Minorile. **Anno 2015:** 10 anni insieme, Cuore d'oro, Violenza negli stadi, Diritto al nome, Essere donna, Cibo, Carceri, Curdi.

Direttore responsabile:
Massimiliano Fanni Canelles

Redazione:
Capo redattore
Gabriele Lagonigro e Angela Caporale
Impaginazione e stampa
La Tipografica srl
Valutazione editoriale, analisi e correzione testi
Tullio Ciancarella
Grafica
Paolo Buonsante
Ufficio stampa
Angela Caporale
Ufficio legale
Silvio Albanese, Roberto Casella, Carmine Pullano
Segreteria di redazione
Cristina Lenardon
Edizione on-line
Marta Zaetta, Valentina Tonutti
Newsletter
Aurora Tranti
Spedizioni
Alessandra Skerk
Responsabili Ministeriali
Serenella Pesarin (Direttrice Generale Ministero Giustizia),
Enrico Sbriglia (Dirigente Generale Penitenziario con ruolo di Provveditore Penitenziario)
Responsabili Universitari
Cristina Castelli (Professore ordinario Psicologia dello Sviluppo Università Cattolica),
Pina Lalli (Professore ordinario Scienze della Comunicazione Università Bologna),
Maurizio Fanni (Professore ordinario di Finanza Aziendale all'Università di Trieste),
Tiziano Agostini (Professore ordinario di Psicologia all'Università di Trieste)



Questo periodico è aperto a quanti desiderino collaborarvi ai sensi dell'art. 21 della Costituzione della Repubblica Italiana che così dispone: "Tutti hanno diritto di manifestare il proprio pensiero con la parola, lo scritto e ogni mezzo di diffusione". Tutti i testi, se non diversamente specificato, sono stati scritti per la presente testata. La pubblicazione degli scritti è subordinata all'insindacabile giudizio della Redazione: in ogni caso, non costituisce alcun rapporto di collaborazione con la testata e, quindi, deve intendersi prestata a titolo gratuito. Tutte le informazioni, gli articoli, i numeri arretrati in formato PDF li trovate sul nostro sito: **www.socialnews.it** Per qualsiasi suggerimento, informazioni, richiesta di copie cartacee o abbonamenti, potete contattarci a: **redazione@socialnews.it** Ufficio stampa: **ufficio.stampa@socialnews.it** Registr. presso il Trib. di Trieste n. 1089 del 27 luglio 2004 - ROC Aut. Ministero Garanzie Comunicazioni n° 13449. Proprietario della testata: Associazione di Volontariato @uxilia onlus www.auxilia.fvg.it - e-mail: info@auxilia.fvg.it Stampa: **LA TIPOGRAFICA srl - Basaldella di Campofornido - UD - www.tipografica.it** Qualsiasi impegno per la realizzazione della presente testata è a titolo completamente gratuito. Social News non è responsabile di eventuali inesattezze e non si assume la responsabilità per il rinvenimento del giornale in luoghi non autorizzati. È consentita la riproduzione di testi ed immagini previa autorizzazione citandone la fonte. Informativa sulla legge che tutela la privacy: i dati sensibili vengono trattati in conformità al D.L.G. 196 del 2003. Ai sensi del D.L.G. 196 del 2003 i dati potranno essere cancellati dietro semplice richiesta da inviare alla redazione.

Per contattarci:
redazione@socialnews.it, info@auxilia.fvg.it

**SCARICA
GRATUITAMENTE
DAL SITO
www.socialnews.it**



CUORE D'ORO
Anno 12, Numero 2 - Marzo 2015

Hanno scritto:

Massimiliano Fanni Canelles, Gianfranco Sinagra, Roberto Di Lenarda, Camillo Barbisan (intervistato da Giorgio Faganello), Marco David, Mauro Giacca e Serena Zacchigna, Carmine Mazzone, Andrea Perkan, Serena Rakar, Giancarlo Vitrella, Alessandro Salvi, Gianfranco Sinagra, Eugenio Santoro, Angela Caporale, Kira Stellato, Roberto Luzzati, Alessandro Altinier, Giorgio Faganello, Andrea Di Lenarda



TELEMEDICINA
Anno 11, Numero 7, Settembre 2014

Hanno scritto:

Massimiliano Fanni Canelles, Davide Giacalone, Massimo Casciello, Francesco Gabbriellini, Paolo Silvestri, Angela Caporale, Andrea di Lenarda, Donatella Radini, Kira Stellato, Matteo Apuzzo, Andrea Di Lenarda, Mauro Farina, Gloria Aita, Eleonora Guglielman, Sergio Carpenteri e Diana Scardanzan, Mohamed Maalel, Gabriele Chiarandini, Antonio Irlando, Fabio Benfenati e Guglielmo Lanzani, Gustavo Petti, Antonio Longo, Michele Viel, Vincenzo Carrieri e Cinzia Di Novi, Cristina Sirch.

EDITORIALE

Non sono un terrorista

Sindrome di Asperger

di Massimiliano Fanni Canelles

“Io penso che, alla fine dei conti, non sarà una poesia a impedire che dei bambini vengano bruciati. Tuttavia, se una testimonianza sopravviverà, sarà, appunto, quella poesia”. Così il compositore Pierre Boulez rifletteva sull’utilità dell’arte. Quella stessa arte con la quale “non si mangia”, ma che, nonostante tutto, riveste un ruolo ancora fondamentale - per fortuna! - nella nostra società. Oggi è il cinema che, più della poesia, è capace di raggiungere un pubblico sufficientemente vasto e, di conseguenza, può rappresentare un baluardo di civiltà e conoscenza contro il logorio del tempo.

Proprio in questo contesto, e alla luce di ciò che accade di fronte ai nostri occhi ogni giorno, mi sento di consigliare la visione di un film capace di trasmettere un messaggio incredibilmente forte. Faccio riferimento a “Mi chiamo Khan e non sono un terrorista”, del regista indiano Karan Johar. In Italia abbiamo avuto modo di vederlo, presentato fuori concorso, al Festival Internazionale del Cinema di Roma nel 2010. Poi, purtroppo, non ha avuto la notorietà che, a mio avviso, avrebbe meritato. Khan è un giovane indiano, musulmano, affetto da sindrome di Asperger. Giovannissimo, si trasferisce negli States, dove si sente pronto a cominciare una nuova vita lasciandosi alle spalle tutte le difficoltà del suo Paese. A San Francisco conosce Mandira, di religione indù, che diventerà presto sua sposa. Una vita assolutamente normale, fatta di lavoro, famiglia, svago. Una dolce tranquillità infranta drammaticamente dagli attentati dell’11 settembre. La rabbia e l’odio di molte persone vicine alla famiglia di Khan si concentrano sul figlio della coppia, che perde la vita a causa del violento razzismo perpetrato dai suoi compagni di classe. La tragedia segna la vita di Khan. La stessa Mandira lo ritiene in parte responsabile della morte del figlio. La motivazione? La sua religione. Decide, quindi, di lasciarlo.

Vi è, tuttavia, una via per il perdono. I due sposi potranno ricongiungersi solo dopo che l’uomo avrà raggiunto il Presidente degli Stati Uniti per affermare pubblicamente: “Mi chiamo Khan e non sono un terrorista”. Non avendo ben chiaro come fare, anche a causa del suo autismo, ma determinato a riconquistare la moglie, Khan accetta questa sfida paradossale e apparentemente assurda. La sua forte motivazione lo spingerà in un viaggio avventuroso lungo gli Stati Uniti per raggiungere Washington. Durante i mesi trascorsi in movimento, l’uomo saprà farsi apprezzare per la sua umanità, sconfiggendo, passo dopo passo, molti dei pregiudizi realmente insediatisi nella società americana dopo le Torri Gemelle. Non basterà questo, però, a salvare Khan: una volta giunto alla Casa Bianca, viene arrestato in quanto “sospetto terrorista”. Di nuovo una spiacevole conseguenza della sua fede religiosa? Una volta in carcere, subite violenze e torture, dimostrare la propria innocenza quando si è sospettati di terrorismo in quegli anni, e forse anche oggi, si rivela un’impresa titanica. Fortunatamente, la storia riesce ad emergere sui media, dando avvio ad un ampio movimento di protesta che chiede la liberazione di Khan, la cui innocenza appare chiara a tutti.

Al di là dell’esito della storia, e del lieto fine che porterà, in qualche modo, Khan a recapitare al Presidente il suo messaggio, ciò che colpisce del film è proprio l’assurdità paradossale della vicenda narrata. La proiezione lascia un senso di sgomento prodotto proprio dalla consapevolezza, nemmeno troppo celata, che la trama è inventata, ma potrebbe benissimo essere realmente accaduta. Forse, ancor peggio, potrebbe succedere anche oggi. Appare chiaro come la discriminazione su base razziale e religiosa rappresenti un rischio concreto quando si parla di lotta al terrorismo, così come emerge il bisogno quasi spasmodico, da parte dell’Occidente, di trovare un colpevole che sia altro da sé.

Non sarà un film a cambiare la storia. Forse, però, può costituire un piccolo passo in avanti per non dimenticare di cosa siamo capaci. I tipi umani, gli atteggiamenti e le psicologie che emergono sul grande schermo non sono altro che stigmatizzazione o proiezione di ciò che l’uomo può e fa nel quotidiano. Lasciamo che “Mi chiamo Khan e non sono un terrorista” ispiri le nostre riflessioni. Andiamo oltre l’apparenza perché solo dall’unione può emergere un mondo migliore. ■

Autismo: del perché e del come (fare)

L'operatività e le normative sono ancora piuttosto lontane dal rispondere adeguatamente ai bisogni dell'utenza. Sentiamo, tuttavia, che non si possono più aspettare interventi congrui, giusti, eticamente inoppugnabili, scientificamente inattaccabili, e che incidano veramente sulla qualità di vita dei pazienti con disturbo dello spettro autistico e delle loro famiglie

di Aldo Diavoletto, Docente a contratto di Psicologia dinamica e Psichiatria sociale - Unisob Napoli; Psichiatra. Neuropsichiatra dell'età evolutiva - Polo Adolescenti DSM Asl Salerno

Il Disturbo dello Spettro Autistico rappresenta un vero “caso” clinico, sociale ed epidemiologico, per i numeri in crescita, la gravità della disabilità provocata e l'impatto sociale ed emozionale esercitato sulle famiglie e sulla comunità scolastica. Si tratta di una patologia “misteriosa”, per usare un termine evocativo, che non sembra trovare eziopatogenesi evidenti. La neuropsichiatria (e non solo) ha ricercato per anni cause diverse ed approcci metodologici differenti, strutturando modelli complessi e impegnativi sul piano delle risorse. I contributi riportati in questo numero di SocialNews rappresentano anche il frutto dello sforzo di un gruppo di specialisti in Neuropsichiatria dell'età evolutiva. Il loro lavoro è orientato verso un percorso di crescita e condivisione in ordine a metodologie, modelli epistemologici ed organizzativi, fattori identitari e motivazionali di una branca della medicina complessa, ampia nelle sue competenze, fortemente impegnata e radicata nel sociale e negli aspetti emozionali dei pazienti e delle famiglie. La neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza si muove all'interno dei modelli teorici dello sviluppo psichico dell'uomo e della genesi della patologia mentale. Costituisce, anzi, una colonna portante di queste teorie. Tuttavia, la situazione organizzativa ed operativa degli specialisti è ancora frammentata e molto diversa fra le varie Regioni. Ciò rappresenta sicuramente una criticità grave, considerando che la legge 180 ha dato il via, quasi quarant'anni fa, ad un modello organizzativo in salute mentale fortemente innovativo ed inclusivo. La legge 104/92, e tutte le altre normative connesse alla disabilità infantile che hanno comunque posizionato l'Italia al primo posto nel mondo in termini di inclusione sociale delle fasce più fragili dell'utenza, non hanno ancora prodotto una crescita dei servizi per l'età evolutiva altrettanto forte e solida a livello organizzativo e di sfruttamento delle risorse. Vi è, quindi, un debito da colmare nei confronti dello sforzo di colleghi, giovani e meno giovani, impegnati quotidianamente in una prassi difficile, specifica, con diverse super-specializzazioni (adolescenza, interventi precoci, neuromotricità, psicoterapie, ecc.). E vi è un debito da colmare nei confronti della scuola e della società che, in un'epoca contrassegnata da un grave indebolimento identitario e valoriale e dei ruoli, hanno bisogno di operatori che sappiano come intervenire presto e bene - precocemente, preventivamente - per far sì che non si sviluppi la malattia. Vi è un debito da colmare anche nei confronti di un'utenza particolare, quella dei bambini con disturbo dello spettro autistico e delle loro famiglie, travolti da una diagnosi impegnativa spesso fonte di lutto e disperazione, per la disgregazione psichica provocata dalla diagnosi. Utenti e famiglie vengono sovente incanalati su percorsi terapeutici impegnativi, costosi, a volte inconcludenti. I familiari dei pazienti con autismo, se confrontati con quelli di ragazzi portatori di altre disabilità, esprimono disagio, stress e calo della qualità di vita in misura più marcata. In verità, le certezze sull'autismo sono poche, insufficienti a generare metodologie che incidano significativamente sulle disabilità, nei

casi più gravi soprattutto. La diagnosi di autismo è stabile nel tempo: un bambino autistico, quindi, tende a diventare un adolescente autistico e poi un adulto autistico. Durante l'adolescenza, e nell'età adulta, si rinnova la frustrazione dovuta alla constatazione di disabilità importanti e, di solito, cronicizzate, senza il contesto inclusivo ed accudente tipico del sistema scolastico, il quale, pur con tutte le sue falle, rappresenta per i genitori un punto di riferimento. La metodica ABA (Analisi Applicata del Comportamento) è quella che, per le evidenze scientifiche, offre connotazioni di riproducibilità e verificabilità, anche se è oggetto di accese discussioni sul se e sul come adoperarla in rapporto ad ogni singolo caso con le sue specificità. Inoltre, se questo percorso rappresenta il metodo migliore, sorge un problema di sostenibilità economica, di estensione a tutti i pazienti candidati a tale approccio, di articolazione dei protocolli tra diagnosi clinica ed intervento dell'operatore ABA, nonché un problema di budget da attivare ad opera dell'azienda sanitaria locale. È importante sostenere adeguatamente le famiglie, fortemente coinvolte sul piano dei vissuti emozionali e su quello di terapie che, giustamente, richiedono la loro condivisione, come l'ABA. Le linee guida del Ministero della Salute, senz'altro migliorabili, perfettibili, hanno cominciato a fare un po' di chiarezza. Il Comitato Nazionale di Bioetica ha recentemente espresso un parere importante sull'autismo e sul diritto di ogni paziente a ricevere un legittimo ed idoneo trattamento. Nel luglio scorso è stata promulgata una legge sull'autismo, un ulteriore passo, anche se ha lasciato insoddisfatti i familiari e i diversi interlocutori per la vaghezza su diverse questioni, specialmente sulle risorse da impiegare. L'operatività e le normative sono ancora piuttosto lontane dal rispondere adeguatamente ai bisogni dell'utenza. Sentiamo, tuttavia, che non si possono più aspettare interventi congrui, giusti, eticamente inoppugnabili, scientificamente inattaccabili, e che incidano veramente sulla qualità di vita dei pazienti con disturbo dello spettro autistico e delle loro famiglie. Ci auguriamo che i contributi vadano proprio in questa direzione. ■

L'operatività e le normative sono ancora piuttosto lontane dal rispondere adeguatamente ai bisogni dell'utenza. Sentiamo, tuttavia, che non si possono più aspettare interventi congrui, giusti, eticamente inoppugnabili, scientificamente inattaccabili, e che incidano veramente sulla qualità di vita dei pazienti con disturbo dello spettro autistico e delle loro famiglie.

Social News 9_2015

Quali sono i sintomi?

La quinta edizione del DSM5 modifica nettamente il concetto nosografico di Autismo, accorpendo alcune declinazioni sintomatologiche. Nella precedente versione, queste avevano una chiara e delineata descrizione rappresentata da ulteriori disturbi presenti nella sfera dei deficit pervasivi dello sviluppo

di Domenico Bove, Neuropsichiatra dell'età evolutiva. Professore a contratto di Neuropsichiatria Infantile - Seconda Università di Napoli
Diego Aceto, Psicologo in Psicologia Applicata, Clinica e della Salute - Università dell'Aquila

Il Disturbo dello Spettro Autistico (incluso tra i disturbi del neurosviluppo) rappresenta una novità all'interno del DSM-5 volta a riflettere il consenso scientifico rispetto al fatto che i quattro precedentemente distinti disturbi riguardino, in realtà, una sola condizione, con diversi livelli di gravità dei sintomi nei due domini centrali. La denominazione unitaria “Disturbo dello Spettro Autistico” include ora i precedenti Disturbo Autistico, Sindrome di Asperger, Disturbo Disintegrativo dell'Infanzia e Disturbo Pervasivo dello Sviluppo non altrimenti specificato. Nell'ottica attuale, tale modalità di codifica riguarda i deficit nella comunicazione e nell'interazione sociale e, in seconda istanza, ristretti e ripetuti comportamenti, interessi e attività (RRBs: Restricted Repetitive Behaviors, interests, and activities). Entrambe le componenti del disturbo sono richieste per la diagnosi. La stessa, pertanto, non può essere effettuata nel caso di solo deficit di interazione e comunicazione o nel caso di sola presenza di segni comportamentali. Le caratteristiche essenziali del disturbo, come precedentemente accennato, sono rappresentate, da un lato, dalla compromissione persistente della comunicazione sociale reciproca e dell'interazione, dall'altro, da pattern di comportamento, interessi o attività ristretti, ripetitivi, tali da causare un limite clinicamente significativo del funzionamento del soggetto nei vari contesti quotidiani. Il momento in cui la compromissione funzionale diventa evidente varia in base alle caratteristiche dell'individuo e del suo ambiente. Le caratteristiche diagnostiche centrali sono evidenti nel primo periodo di sviluppo e le manifestazioni sintomatologiche variano molto anche in base al livello di gravità della patologia, al livello dello sviluppo ed all'età cronologica (senza tralasciare altri fattori, quali il supporto e la stimolazione da parte dei caregivers). È opportuno considerare che lo sviluppo intellettuale rappresenta un elemento primario da valutare (anche se non di importanza diagnostica) in quanto influisce in maniera determinante sull'evoluzione a lungo termine.

Analizzando i criteri fondamentali, possiamo notare che le compromissioni della comunicazione e dell'interazione sociale risultano pervasive e costanti. Molti soggetti presentano deficit del linguaggio che vanno dalla completa assenza di capacità discorsiva a ritardi di acquisizione, scarsa comprensione del discorso, ecolalia o linguaggio manierato e troppo letterale. È doveroso osservare che, nonostante le abilità linguistiche formali (come, ad esempio, vocabolario e grammatica) siano mantenute, nel Disturbo dello Spettro Autistico è compromesso l'utilizzo del linguaggio per la comunicazione sociale reciproca. Tale deficit è chiaramente evidente in bambini che mostrano scarsa o nessuna capacità di avviare interazioni sociali e nessuna condivisione di emozioni, associate ad una ridotta o assente imitazione del comportamento altrui. Qualsiasi tipo di linguaggio esista, è spesso unilaterale, privo di reciprocità ed utilizzato esclusivamente per

avanzare richieste o per “etichettare” piuttosto che per commentare, condividere sentimenti o conversare. Per quanto riguarda i comportamenti comunicativi non verbali, essi sono manifestati da assenza, riduzione o uso atipico del contatto visivo, della gestualità, della mimica facciale, dell'orientamento del corpo o dell'intonazione della voce. Una delle caratteristiche precoci è la compromissione dell'attenzione congiunta, manifestata dalla scarsa capacità di indicare o mostrare per condividere un interesse o dall'incapacità di seguire ciò che viene indicato o lo sguardo di qualcuno. Va ricordato che il limite può essere relativamente sottile all'interno di modalità individuali - alto e basso funzionamento patologico - (ad esempio, alcuni bambini possono avere un contatto visivo relativamente buono mentre parlano), ma risulta evidente una non adeguata integrazione di contatto visivo, gestualità, postura del corpo, prosodia ed espressioni del viso durante la comunicazione sociale. Va sottolineato che le problematiche relative all'instaurare, mantenere e comprendere le relazioni devono essere valutate nel confronto con le norme che riguardano età, genere e cultura. Può esservi un interesse sociale assente, ridotto o atipico, manifestato dal rifiuto degli altri, passività o approcci inappropriati che possono sembrare aggressivi o distruttivi. Queste difficoltà sono particolarmente riscontrabili nei bambini più piccoli, in cui sono spesso presenti sia la mancanza di gioco sociale condiviso e di immaginazione (gioco di finzione), sia l'insistenza nel giocare con regole molto fisse.

Il Disturbo dello Spettro Autistico è definito anche da pattern di comportamento, interessi o attività ristretti, ripetitivi e con una varietà di manifestazioni in relazione all'età ed alle abilità.

Il Disturbo dello Spettro Autistico è definito anche da pattern di comportamento, interessi o attività ristretti, ripetitivi e con una varietà di manifestazioni in relazione all'età ed alle abilità. I comportamenti ripetitivi comprendono stereotipie motorie semplici (battere le mani, schiacciare le dita), uso ripetitivo di oggetti (far ruotare monete, mettere in fila i giocattoli) ed eloquio ripetitivo (ecolalia, ripetizione ritardata o immediata di parole ascoltate, uso stereotipato di parole, frasi o pattern prosodici, uso del “tu” riferendosi a se stessi). L'eccessiva aderenza alla routine ed i limitati pattern di comportamento possono manifestarsi con la resistenza al cambiamento (disagio legato a piccoli



cambiamenti apparenti, insistenza sull'adesione alle regole, rigidità di pensiero) o con comportamenti rituali, verbali e non verbali (domande ripetitive, fare ripetutamente un percorso). Gli interessi altamente ristretti, presenti nel disturbo, tendono ad essere abbastanza anomali (bambino fortemente attaccato ad una pentola, bambino preoccupato per un aspirapolvere, ecc.). In tal senso, alcune attrazioni ed alcuni comportamenti routinari possono essere collegati con l'evidente iper- o ipo- reattività verso gli stimoli sensoriali che si manifestano attraverso reazioni estreme a suoni o consistenze tattili, un'eccessiva tendenza ad annusare e toccare oggetti, l'essere affascinati da luci o oggetti in movimento e, a volte, anche da apparente insensibilità al dolore, al caldo o al freddo. Le reazioni estreme o rituali che riguardano gusto, olfatto, consistenza o aspetto del cibo o eccessive restrizioni alimentari sono comuni e possono rappresentare caratteristiche di manifestazione del disturbo.

Riferendoci allo storia dello sviluppo del disturbo, i sintomi vengono generalmente riconosciuti nel secondo anno di vita (12-24 mesi di età), ma possono anche essere osservati prima dei 12 mesi se il ritardo dello sviluppo è grave, o dopo i 24 mesi se i sintomi sono attenuati. La descrizione delle modalità di esordio può comprendere, spesso, informazioni sul ritardo dello sviluppo psicomotorio o sulla perdita di abilità sociali e/o linguistiche. Nei casi in cui si osserva una regressione di talune abilità, si è soliti assistere ad un graduale o relativamente rapido deterioramento del comportamento sociale o delle abilità linguistiche. In genere, tale deterioramento si verifica tra i 12 ed i 24 mesi di età ed è distinto da rari esempi di regressione dello sviluppo che si verifica dopo almeno 2 anni di sviluppo normale (precedentemente descritto nel DSM-IVth Rev. Ed. come Disturbo Disintegrativo dell'Infanzia). Le caratteristiche comportamentali del Disturbo dello Spettro Autistico iniziano a diventare evidenti nella prima infanzia, con alcuni casi di soggetti che presentano uno scarso interesse per le interazioni sociali già nel primo anno di vita (difficoltà nelle interazioni diadiche e triadiche). Nella stragrande maggioranza dei casi, i primi sintomi riguardano un ritardo nello sviluppo del linguaggio, spesso as-

sociato a scarsi interessi o ad insolite interazioni sociali (come, ad esempio, tirare altre persone per mano non guardandole), modalità di gioco stravaganti (portare giocattoli in giro e non giocarci mai), comportamenti alquanto bizzarri, inadeguati al contesto e modalità di comunicazione insolite (conoscere il proprio nome, ma non rispondere ad esplicita domanda richiestiva). Durante il secondo anno di vita, i comportamenti stravaganti e ripetitivi, uniti all'assenza di giochi abituali, diventano più evidenti, osservando la frequenza e l'intensità del comportamento (ad esempio, allineamento quotidiano, anche per ore, di oggetti, con manifestazioni di disagio quando si tenta di interrompere o variare l'attività). Nella fase di sviluppo successiva (da 36 mesi in poi), molti bambini manifestano anche compromissioni intellettive e linguistiche (parlare lentamente, comprensione del linguaggio inferiore alla produzione). Il divario tra abilità funzionali intellettive ed adattive è spesso ampio, avvalorando l'ipotesi di un conclamato deficit della Teoria della Mente. Sono frequenti deficit o comportamenti motori, compresi andatura stravagante, goffaggine, camminare in punta di piedi. Non rara la presenza di comportamenti autolesionistici (colpirsi il capo, mordersi i polsi), mentre i comportamenti dirompenti/sfidanti sono più comuni nei bambini e negli adolescenti con Disturbo dello Spettro Autistico rispetto ad altri disturbi (Disturbo da Deficit di Attenzione/Iperattività, Disturbo della Condotta, Disturbo Oppositivo Provocatorio, Disturbo Esplosivo Intermittente) compresa la Disabilità Intellettiva. È tuttavia possibile che individui con presenza del disturbo sperimentino, in una fase di sviluppo avanzata, un deterioramento marcato dei sintomi motori e presentino un episodio catatonico conclamato con sintomi quali mutismo, tendenza ad assumere posture fisse, smorfie e flessibilità cerea. Il periodo più a rischio per tale comorbidità è quello adolescenziale. È doveroso sottolineare che, nella fase avanzata della vita, gli interventi o i meccanismi di compensazione posti in essere possono mascherare alcune caratteristiche deficitarie. Tuttavia, spesso, i sintomi residui sono sufficienti per causare compromissione del funzionamento nei vari ambiti di interesse della quotidianità. ■

L'Analisi del Comportamento Applicata e l'Autismo

L'Analisi del Comportamento, sulla base di evidenze differenti da quelle neurobiologiche, aveva già individuato il "motore immobile" della sindrome autistica nella ridotta "suscettibilità ai rinforzatori sociali", dando una connotazione più direttamente sociale al deficit di gratificazione che la neurobiologia indica come probabile colpevole della malattia

di Francesco Di Salle, Board Certified Behavior Analyst. Professore Ordinario di Neuroradiologia - Dipartimento di Medicina e Chirurgia - Università di Salerno. Direttore del Master Universitario di II Livello in Analisi del Comportamento ed Autismo dell'Università di Salerno. Direttore del Centro di Analisi del Comportamento ed Autismo dell'Azienda Universitario-Ospedaliera Ruggi - San Leonardo, Salerno. Presidente Associazione Orientamento Autismo Onlus. Analista del Comportamento. Honorary and Former Full Professor of Methods of Neuroimaging, University of Maastricht. Former Co-Director Maastricht Brain Imaging Center. Former Professor vor Funktionelle Kernspintomographie, JW Goethe Universitaet - Frankfurt a/M. Direttore Unità di Ricerca in Risonanza Magnetica - Azienda Universitario-Ospedaliera Ruggi - San Leonardo, Salerno

Domenico Bove, Neuropsichiatra dell'età evolutiva. Professore a contratto di Neuropsichiatria Infantile - Seconda Università di Napoli

L'autismo è una sindrome comportamentale con espressione clinica variabile e si correla a fondamenti genetici molto variegati. Sono state individuate molte variazioni del corredo genetico associate all'insorgenza della malattia e si cominciano a comprendere alcuni dei meccanismi molecolari che traducono i difetti genetici in malattia clinica. Tra le anomalie recentemente individuate, alcune riguardano la neurotrasmissione glutamatergica o gabaergica (Glutamato e GABA sono tra i più importanti neurotrasmettitori), altre l'adesione sinaptica ed altre ancora la struttura del citoscheletro neuronale.

È probabile che in un futuro non lontanissimo ci possano essere terapie farmacologiche dell'autismo che correggano in maniera "personalizzata" le anomalie molecolari alla base della sindrome. Al momento attuale, tuttavia, un'adeguata terapia "abilitativa" rappresenta il migliore aiuto possibile ad un bimbo autistico per indirizzare il suo sviluppo mentale verso modalità naturali di apprendimento.

Le manifestazioni cliniche della malattia sono variabili. I bimbi autistici sono molto differenti tra di loro per le abilità possedute e per i comportamenti disadattivi che li accompagnano. Esistono, comunque, caratteristiche comuni. L'esordio della malattia avviene nei primi tre anni di vita ed interessa, spesso progressivamente, molte aree funzionali, in principal modo quelle della comunicazione e dell'interazione sociale, con un'importante restrizione del repertorio di interessi.

Alla base neurobiologica della sindrome ci sono varie alterazioni funzionali di sistemi cerebrali complessi, di network dedicati a funzioni comunicative. Rispetto a coetanei a sviluppo tipico, le aree di Broca e di Wernicke possono essere "assottigliate", ridotte di spessore. Allo stesso modo, presentano riduzione di spessore regioni dense di "neuroni a specchio", addette a promuovere e sostenere le funzioni imitative, l'apprendimento per imitazione, l'interpretazione delle emozioni degli altri tramite le espressioni del viso e, da queste, la formazione di una "teoria della mente" che aiuti a comprendere cosa pensi un'altra persona. Ugualmente ridotta di spessore è una parte antica del cervello, il lobo dell'insula, nella quale le emozioni e le sensazioni corporee vengono integrate tra di loro e rese evidenti alla coscienza.

Tutte queste alterazioni sono quantitative. Le aree coinvolte esi-

stono e funzionano, ma il loro funzionamento è meno efficace, la loro attività meno frequentemente evocata rispetto ad un individuo a sviluppo tipico. Con interventi opportuni, ognuna di queste regioni cerebrali può essere messa in grado di funzionare meglio, fino anche a livelli simili a quelli dello sviluppo tipico. Ad esempio, è spesso evidente la correzione del deficit imitativo nei bimbi con autismo durante terapia abilitativa opportuna, che rende i bimbi nuovamente in grado di utilizzare meccanismi di apprendimento imitativo e di ripristinare il governo dell'empatia e la produzione della "teoria della mente".

La reversibilità di questi elementi della sindrome fa supporre che le alterazioni neurali sottese non costituiscano realmente un momento causale della sindrome, ma che un'altra alterazione possa assumere un ruolo causale primario.

La reversibilità di questi elementi della sindrome fa supporre che le alterazioni neurali sottese non costituiscano realmente un momento causale della sindrome, ma che un'altra alterazione possa assumere un ruolo causale primario. Un recente lavoro (Riva D, et al., Am J Neuroradiol., 2011) evidenzia un chiaro assottigliamento dello "striato ventrale", una regione cerebrale ricca di nuclei dopaminergici e colinergici che svolge prevalentemente la gestione della gratificazione e della motivazione, con il coinvolgimento di un nucleo di maggiori dimensioni, il nucleus accumbens, ritenuto centrale nei circuiti "edonici" cerebrali, insieme all'area ventrale del tegmento (VTA), una piccola area mesencefalica con funzioni simili. La compromissione della gestione della gratificazione, probabilmente il "primum movens" della sindrome autistica, ha indubbiamente la capacità di generare gran parte delle altre componenti sindromiche. Senza gratificazione, tutti smetteremmo di impegnarci,

non lavoreremmo, non impareremmo, non svilupperemmo i contatti sociali. In un bambino nei primi tre anni di vita, che ha bisogno di tutto il potenziale dell'apprendimento per il corretto sviluppo delle funzioni mentali, ciò può esercitare un effetto dirompente sullo sviluppo intellettuale e, particolarmente, delle abilità sociali e comunicative.

L'Analisi del Comportamento, sulla base di evidenze differenti da quelle neurobiologiche appena discusse, aveva già individuato il "motore immobile" della sindrome autistica nella ridotta "suscettibilità ai rinforzatori sociali", dando una connotazione più direttamente sociale al deficit di gratificazione che la neurobiologia indica come probabile colpevole della malattia. Ovviamente, nel suo approccio alla terapia, l'Analisi Applicata del Comportamento si basa sulla premessa di un deficit primario della gratificazione sociale ed utilizza metodi scientifici per recuperare, in primis, la sensibilità alla gratificazione, interrompendo il circuito vizioso che lega il deficit di gratificazione alla ridotta funzione dei circuiti neurali che sottendono la comunicazione e l'interazione sociale. Senza utilizzare un approccio terapeutico che agisca sul nucleo profondo della malattia, e che rimetta in funzione i circuiti della gratificazione e, con questi, i circuiti neurali sui quali si basa la comunicazione e l'interazione sociale, è molto difficile ottenere risultati veramente soddisfacenti da qualsiasi approccio terapeutico. Queste particolari connotazioni patogenetiche rendono l'autismo una malattia estremamente difficile da trattare con approcci differenti da quelli comportamentali. D'altra parte, le strategie comportamentali efficaci in autismo per promuovere l'acquisizione di abilità e di competenze funzionano molto bene a maggior ragione in caso di ritardi mentali non autistici o di altre problematiche dello sviluppo mentale, anche se basati su deficit dei circuiti della gratificazione e se non compromettano le possibilità d'interazione sociale e di comunicazione.

Come molte altre discipline, nel corso dei decenni anche l'Analisi del Comportamento ha sviluppato varie direttrici culturali, differenti per particolari aspetti operativi e concettuali, ma accomunate sempre da principi di base condivisi.

Come molte altre discipline, nel corso dei decenni anche l'Analisi del Comportamento ha sviluppato varie direttrici culturali, differenti per particolari aspetti operativi e concettuali, ma accomunate sempre da principi di base condivisi. Un particolare approccio, sviluppato dagli anni '90 sulla base dell'impianto concettuale del "Verbal Behavior" di Skinner (1957), e con l'apporto fondamentale di M. Sundberg e V. Carbone, è calibrato particolarmente bene per la correzione dei deficit che costituiscono il nucleo profondo dell'autismo. Partendo dalla correzione dei deficit di comunicazione, l'ABA-Verbal Behavior ha grandi potenzialità nella correzione dei deficit di interazione e nell'ampliamento del repertorio di interessi.

Un disturbo complesso e profondamente pervasivo come l'autismo richiede la messa in campo di un'eccezionale quantità

di energie educative che accompagnino il bambino prima e l'adulto poi verso l'espressione del suo massimo potenziale in tutte le aree dell'adattamento sociale. Allo scopo di ottenere la massima mobilitazione di tutte le risorse educative, la famiglia, la scuola e tutti i riferimenti educativi del bambino devono necessariamente operare verso la condivisione di un progetto comune nelle sue linee essenziali e nelle priorità di crescita curricolare, con una presa in carico intensiva, precoce e basata sul modello dell'ABA-Verbal-Behavior.

Analisi del comportamento, insegnamento ed apprendimento

Lo studio del comportamento si basa sulla comprensione delle sue leggi fondamentali delineate sperimentalmente, basate sulle relazioni tra comportamento ed ambiente. Il comportamento umano viene evocato, prodotto nell'"hic et nunc", da condizioni ambientali antecedenti, mentre il carattere, l'intensità, il valore delle "conseguenze" costituiscono le variabili ambientali che possono radicare il comportamento specifico nel repertorio stabile dell'individuo. Modificando artificialmente le condizioni antecedenti, è possibile determinare nell'immediato la comparsa o la mancata comparsa di un comportamento. Modificando, invece, le conseguenze del comportamento, con regole e modalità specifiche e ben codificate, è possibile aumentarne o diminuirne la presentazione futura, fino a renderlo un'acquisizione comportamentale stabile. L'assioma fondamentale dell'Analisi Applicata del Comportamento è che, se impariamo a conoscere dettagliatamente le variabili ambientali di controllo di un comportamento, possiamo agevolmente modificarlo nella maniera più utile alla realizzazione dell'individuo. L'apprendimento di una qualsiasi abilità viene governato dalle stesse semplici leggi appena delineate. Queste controllano la comunicazione, l'acquisizione e lo sviluppo del linguaggio e la socializzazione. Spesso, è proprio l'abilità nel descrivere esattamente, in modo quantificabile, articolato, ma contemporaneamente semplice, il comportamento e le contingenze ambientali che lo mantengono a gettare le basi per un intervento di successo.

Implementazione del programma educativo

Un Programma Educativo Comportamentale con metodologia ABA Verbal-Behavior si basa sull'implementazione di alcune procedure di base, le quali, nel loro insieme, rendono l'intervento piuttosto caratteristico rispetto ad altre iniziative abilitative alle quali può essere esposto un bimbo con autismo. Il programma viene implementato attraverso lo studio meticoloso e l'applicazione di incentivi positivi all'apprendimento. Sono bandite dal trattamento o considerate solo eccezionalmente tutte



le modalità di insegnamento basate su potenziali conseguenze negative ("punizioni"). L'applicazione di incentivi positivi inizia immediatamente da un'associazione dei terapeuti, delle condizioni e del setting di apprendimento con la disponibilità di incentivi. Tutte le figure che collaborano alla terapia del bambino devono essere associate alla disponibilità di forme di incentivi particolarmente gradite al bambino, mai, invece all'obbligo di collaborazione e di lavoro o all'impedimento all'accesso ad attività preferite. Questo processo di associazione tra insegnanti o terapeuti ed incentivi ("rinforzi"), definito "pairing", permette all'educatore di costruire una buona relazione con il bambino, che comincia a riconoscerlo come persona che porta con sé cose belle, incentivi e gratificazione, non come chi gli porta via qualcosa o lo obbliga a lavorare. La prima cosa insegnata al bambino dopo il processo di pairing è la capacità di chiederci quello che desidera, allo scopo di insegnargli le modalità opportune di richiesta, il nome delle cose o delle attività che desidera, ed anche allo scopo di poter consegnare la conseguenza di rinforzo in maniera contingente alla richiesta in modo da ancorare stabilmente la capacità di fare richiesta nel repertorio comportamentale del bimbo. Il primo insegnamento fornito al bimbo consiste nel rendere manifesto che esiste una modalità per ottenere ciò che desidera, chiedendolo in maniera adeguata, che questa modalità è semplice, alla sua portata, e che produce costantemente l'effetto da lui desiderato. Ciò che durante il processo di pairing era accessibile gratuitamente tramite l'interazione con l'educatore diventa progressivamente dipendente dalla formulazione di una richiesta adeguata, insegnata sfruttando le competenze del bambino. Per questo motivo la richiesta non deve obbedire ad un formalismo esasperato, non deve per forza consistere in più parole assemblate insieme in una frase cordiale, né deve per forza essere articolata utilizzando le parole stesse. Anzi, può utilizzare anche comportamenti motori delle mani (gli elementi del "linguaggio dei segni") oppure lo scambio di immagini. Anche se la priorità resta lo sviluppo di un repertorio comunicativo il più possibile esteso e funzionale nel contesto di vita naturale del bambino utilizzando il linguaggio parlato, i linguaggi di comunicazione aumentativa/alternativa costituiscono spesso un primo essenziale sostegno alla comunicazione nei casi in cui la comunicazione parlata non accenni ad emergere nel repertorio del bimbo. Il training alla richiesta ha come risultato collaterale la netta diminuzione di possibili comportamenti disadattivi (comportamenti-problema) legati all'ottenimento di oggetti o attività: se il bambino sa chiedere ciò che desidera, può essere compreso ed esaudito meglio che se mette in atto comportamenti disadattivi che lo danneggiano nelle sue possibilità di apprendimento. Un elemento cardine nella buona riuscita di un programma d'insegnamento ABA è la corretta individuazione dei suoi obiettivi. Questi devono appartenere ad un "curriculum" organico di insegnamento, pensato per seguire il più possibile le modalità e le tappe fisiologiche di apprendimento delle abilità da parte di un bambino a sviluppo tipico. Ovviamente, si basano sulle abilità e sulle competenze sviluppate dal bambino precedentemente all'applicazione del programma di insegnamento. L'identificazione delle priorità in bambini che spesso già alla scuola dell'infanzia hanno accumulato un ritardo considerevole nella maggior parte delle aree dello sviluppo è una sfida importante per chi voglia programmare un intervento ABA. In ABA Verbal Behavior, le aree curricolari esaminate, e delle quali viene promosso lo sviluppo, sono delineate organicamente e dettagliatamente nel VB-MAPP di M. Sundberg (2008). Vengono promossi gli apprendimenti in aree di comportamento non verbale secondo la concettualizzazione di Skinner (1957), come l'imitazione motoria, la selezione recettiva (identificazione di oggetti), le istruzio-

ni recettive (esecuzione di istruzioni), le abilità visuo-percettive (abbinamenti e puzzle), le autonomie, ed in aree di comportamento verbale, come la ripetizione (echoic), la richiesta (mand), la denominazione (tact), la risposta a domande (intraverbali), oltre ad aree sociali e di gioco. Per ottimizzare gli effetti positivi della terapia, la presa in carico consigliata dev'essere precoce e globale (interessando i vari ambienti di vita del bimbo) e deve prevedere almeno 25-30 ore settimanali di insegnamento individualizzato degli obiettivi specifici. La caratteristica della globalità della presa in carico deve assicurare, inoltre, che gli obiettivi e le modalità di insegnamento siano comuni ai vari contesti ed ai vari momenti di vita del bimbo. Questi dovrebbero essere condivisi negli ambienti domiciliari, nella scuola e, eventualmente, in altri contesti abilitativi, alternando modalità di insegnamento naturalistico (il terapeuta o l'insegnante insegnano giocando con il bimbo) ad un insegnamento strutturato, oltre a trarre vantaggio dalle dinamiche educative scolastiche di gruppo.

L'applicazione dei principi appena delineati deve, ovviamente, essere declinata in maniera molto specifica e seguita attentamente, come devono essere seguiti con attenzione i progressi effettuati nel tempo dal bambino in terapia abilitativa. Una ca-

La caratteristica della globalità della presa in carico deve assicurare, inoltre, che gli obiettivi e le modalità di insegnamento siano comuni ai vari contesti ed ai vari momenti di vita del bimbo. Questi dovrebbero essere condivisi negli ambienti domiciliari, nella scuola e, eventualmente, in altri contesti abilitativi, alternando modalità di insegnamento naturalistico (il terapeuta o l'insegnante insegnano giocando con il bimbo) ad un insegnamento strutturato, oltre a trarre vantaggio dalle dinamiche educative scolastiche di gruppo.

La caratteristica non secondaria dell'ABA è la necessità di valutare quantitativamente le abilità possedute dal bimbo e le successive acquisizioni, con una cadenza dinamica e ravvicinata per consentire di modificare progressivamente gli obiettivi e le strategie applicative della terapia. La valutazione dei progressi deve avvenire attraverso l'utilizzazione di grafici specifici dai quali i progressi possano essere immediatamente ed analiticamente visibili. Se condotta con attenzione e rigore, la terapia ABA produce risultati evidenti in un'alta percentuale di bimbi. Ovviamente, questi risultati sono quantitativamente e qualitativamente differenti nei vari bimbi trattati, ma sono molto spesso di entità e di significatività sufficiente a cambiare le possibilità di crescita mentale del bimbo ed a migliorarne apprezzabilmente le prospettive future. ■

Le ipotesi eziopatogenetiche

L'encefalo del bambino autistico viene indagato sotto diversi punti di vista e la letteratura è molto ricca. Qui faremo cenno solo ai contributi che ci sembrano più interessanti e che esprimono filoni di ricerca al momento seguiti e promettenti

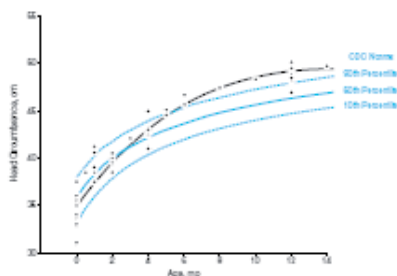
di Donatella Palma, Neuropsichiatra dell'età evolutiva - Asl Napoli 2 Nord. Presidente associazione Npia In rete Campania

Aldo Diavoletto, Docente a contratto di Psicologia dinamica e Psichiatria sociale - Unisob Napoli; Psichiatra. Neuropsichiatra dell'età evolutiva - Polo Adolescenti DSM Asl Salerno

Nelle sue diverse accezioni, l'autismo infantile (ASD) viene identificato in un numero sempre crescente di casi, destando interesse in ambienti clinici e di ricerca, e arricchendo la letteratura di tanti contributi. Quando, nel 1943, Kanner descrisse per primo la sindrome, denominandola “disturbi autistici”, la definì come “inabilità innata per i contatti interpersonali”, dovuta ad un disturbo dello sviluppo cerebrale. Pur ammettendo la presenza di un possibile difetto biologico nel bambino autistico, per spiegare il quadro clinico gli autori che si riferiscono a quest'ottica pongono l'interesse soprattutto sulla relazione madre-bambino e sulle anomalie dell'organizzazione della personalità del bambino, i fantasmi angoscianti e i meccanismi di difesa messi in atto contro l'angoscia. Oggi l'encefalo del bambino autistico viene indagato sotto diversi punti di vista e la letteratura è molto ricca. Qui faremo cenno solo ai contributi che ci sembrano più interessanti e che esprimono filoni di ricerca al momento seguiti e promettenti.

Crescita della circonferenza cranica

Alcune ricerche hanno segnalato un anomalo ritmo di crescita del cervello nel primo anno, suggerendo il secondo semestre di vita come periodo critico per lo sviluppo dell'autismo. Tale accrescimento, spesso preceduto da una misura ridotta alla nascita, è caratterizzato da un improvviso incremento a partire dai 3/4 mesi, raggiungendo, verso il 18° mese di vita, valori superiori alla media, fino, in alcuni casi, alla macrocrania. Questo dato è interpretato come espressione di un disturbo della maturazione del cervello. Il cervelletto, la corteccia entorinale, l'ippocampo e l'amigdala presentano aumentata densità delle cellule nervose e ridotte dimensioni delle stesse. Lesioni in queste aree producono effetti sulla motivazione, sull'emozione, sull'apprendimento, sulla memoria e sulle interazioni sociali, comportamenti anormali nei soggetti con autismo. Il particolare andamento della circonferenza cranica è congruente con il fatto che l'autismo sia caratterizzato da un quadro clinico più sfumato nel primo anno di vita e con il fatto che, di solito, si osserva un aggravarsi della costellazione sintomatica, fatta di ritiro, ipoattività e depressione dell'umore, durante il secondo semestre di vita, quando non si verifica il passaggio da comportamenti sociali semplici a comportamenti sociali complessi, cioè dall'intersoggettività primaria all'intersoggettività secondaria.



La linea nera indica la crescita media della circonferenza cranica nell'autismo. La media è costruita a partire dai valori, indicati dai puntini, nelle singole età e per ciascun bambino. I correlati neurologici che formano il substrato clinico dei comportamenti osservati nei soggetti con autismo sono schematizzati nella tabella 1.

Tabella 1 Deficit funzionali nell'autismo

LOBO FRONTALE	Rappresentazione dei piani di azione Pianificazione ed esecuzione motoria
GANGLI BASALI	Pianificazione ed esecuzione motoria
AMIGDALA	Riconoscimento del contenuto affettivo degli stimoli Interazione sociale Percezione dei movimenti del corpo Associazioni cross-modalità Memoria a lungo termine Orientamento agli stimoli sociali Percezione della direzione dello sguardo
IPPOCAMPO	Apprendimento e memoria
CERVELLETTO	Variazioni rapide di attenzione

Genetica

Attualmente, si ipotizza che nell'autismo siano implicati tra tre e venti geni. Ognuno di questi agisce come fattore di rischio, in grado di causare l'insorgenza della malattia, solo in presenza di altri fattori di rischio (genetici o ambientali) che favoriscono l'espressione dei geni “malati”. Nella popolazione generale esisterebbero, quindi, molti soggetti normali, portatori di geni predisponenti all'autismo, i quali non l'hanno sviluppato perché non sono intervenuti altri fattori “precipitanti”. Le prime evidenze di una base genetica dell'autismo provengono dall'osservazione che i gemelli omozigoti hanno una probabilità molto maggiore (fino al 90%) di ricorrenza della malattia rispetto ai gemelli dizigoti. In una minoranza di casi (meno del 10%), l'autismo risulta associato ad anomalie cromosomiche o a malattie a trasmissione mendeliana. Per il restante 90% dei casi, il modello di ereditarietà più probabile non è quello monogenico, ma uno in cui più geni concorrono alla predisposizione al disturbo. Alla complessità del quadro si aggiunge l'influenza di fattori ambientali. Il lavoro di Betancour presenta un “elenco” di ben 103 genimaleattie descritti come mutati, deleti, duplicati o frammentati per una traslocazione avvenuta al punto di rottura in individui con tratti chiaramente ASD o con parziali comportamenti autistici. Ciò porta a concludere che – allo stato attuale della ricerca – l'autismo “essenziale” (con le forme dello “spettro” ad esso ri-

feribili), sotto il profilo genetico va considerato come il risultato di molteplici “disordini genetici” del cervello piuttosto che il risultato di un unico fattore genetico ad “azione multifocale”, con risultati diversi in rapporto ai singoli casi. Le attuali conoscenze fanno attribuire serie responsabilità ad un abnorme (o comunque irregolare) neurosviluppo e, pertanto, a fattori epigenetici agenti nella fase embrionale e fetale. I fattori ambientali per i quali esistono evidenze certe di causalità nell'autismo sono: esposizione a farmaci come talidomide e anticonvulsivanti; carbamazepina; infezioni virali; pesticidi organofosfati. Tutti ad azione in epoca prenatale precoce. L'azione è esplicata con danno diretto su enzimi cellulari del tessuto nervoso embrio-fetale, ma anche con danno indiretto sulla funzione placentare. In generale, si ammette che l'embrione/feto abbia “finestre” temporali sensibili agli insulti di agenti esterni attivi nello sviluppo cerebrale, più permeabili rispetto a quelle del bambino.

Autismo da vaccini

In un suo lavoro, Wakefield affermò di aver trovato anticorpi del virus del morbillo nell'intestino di (pochi) bambini autistici, facendo nascere l'ipotesi che i vaccini (in particolare il trivalente, morbillo-parotite-rosolia) potessero essere causa di autismo. In seguito si scoprì che Wakefield aveva realizzato un falso, inventando i dati e manipolando le conclusioni. La frode causò un danno alla corretta ricerca scientifica e, con il calo delle vaccinazioni, in Gran Bretagna il morbillo tornò ad essere endemico dopo anni dalla sua scomparsa. Lo studio fraudolento fu ritirato da Lancet. Wakefield venne radiato dall'ordine dei medici e definito “disonesto, insensibile ed immorale”. I dubbi nell'opinione pubblica, però, rimasero.

Autismo da mercurio

Oggi, neonati e bambini sono esposti a basse dosi di mercurio, usato come conservante dei vaccini e iniettato a più riprese direttamente nel sangue. Nel febbraio del 2001, alla conferenza sulla «Disintossicazione dei bambini autistici», fu dimostrato che il trattamento con chelanti del mercurio in circa 1500 pazienti autistici aveva consentito evidenti miglioramenti. Nel giugno del 2000, la Commissione USA sulle vaccinazioni ha valutato la correlazione tra esposizione al thimerosal (il mercurio nei vaccini) e specifici sintomi, come ritardi dello sviluppo, tic, sindrome di deficit di attenzione, minori capacità di linguaggio e di apprendimento in 400.000 bambini seguiti nell'ambito del monitoraggio sulla sicurezza dei vaccini.

Autismo da virus

Il meccanismo delle encefaliti virali è noto e noti sono anche casi di autismo successivi ad encefaliti virali. Il passaggio dall'attacco del virus latente (vaccinale) all'autismo è meno ovvio e più articolato. È stato segnalato che i livelli di anticorpi a rosolia e morbillo in bambini con diagnosi di autismo erano del 300% superiori a quelli normali. Questi livelli di anticorpi possono essere interpretati come un'attivazione cronica del sistema immunitario contro un'infezione subclinica. Ricercatori del Royal Free Hospital di Londra hanno dimostrato, mediante colonscopia, la presenza nell'intestino del virus latente del morbillo nel 100% dei bambini la cui regressione autistica era iniziata con reazioni avverse alle vaccinazioni.

Autismo da fenilchetonuria

La fenilchetonuria è determinata dall'assenza dell'enzima fenilalanina-idrossilasi che trasforma la FA in tirosina. Nell'organismo si determina, così, l'accumulo di notevoli quantità di fenilalanina, determinando limiti di apprendimento, disabilità mentale e altri problemi neurologici. Sintomi autistici sono ben docu-

mentati nei casi di fenilchetonuria e regrediscono se si provvede per tempo alla rimozione delle fonti alimentari di fenilalanina.

Autismo da istidinemia e altre carenze metaboliche

Le conseguenze neurologiche e comportamentali di tale intolleranza possono essere molto gravi se non si individua e non si rimuove la fonte del problema, la sostanza che l'organismo non riesce a processare.

Disordini gastrointestinali collegabili alla patogenesi dell'autismo

La frode di Wakefield, con la (presunta) sequenza vaccinazione – disturbi intestinali (enterocolite) – autismo, ha indotto ad approfondire i rapporti fra autismo e patologia intestinale pediatrica. Il fatto è stato giustificato sia per l'alta prevalenza dell'associazione rilevata in alcune casistiche (pari al 70%), ma non sempre confermato, sia, soprattutto, perché il tratto gastro-intestinale rappresenta l'organo immunitario più esteso del corpo, contenendo sino all'80% delle cellule produttrici di Ig (immunoglobuline). L'attenzione, dunque, si è spostata sui correlati problemi immunitari, considerando che i bambini affetti da sindrome autistica dimostrano un'elevata infiltrazione panenterica di linfociti e eosinofili, gli elementi produttori di immunoglobuline. Si raccomanda, quindi, la bonifica attenta dei disordini intestinali del soggetto autistico e la ricerca di una dieta adeguata sia alla nutrizione, sia al controllo dei sintomi gastro-intestinali in ogni bambino autistico.

Teorie immunitarie

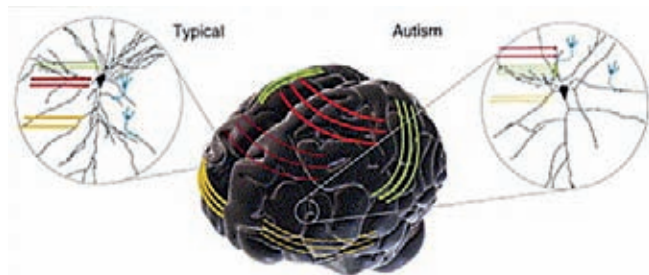
Alla base di queste teorie esiste l'evidenza dell'associazione tra infezioni prenatali e autismo infantile. Ley S. et al. (2010) giustamente avvertono che “il sistema nervoso e il sistema immunitario condividono risposte funzionali agli stimoli dannosi”, anche per la connessione anatomica offerta dalla presenza di siti di controllo immunitario del sistema nervoso. È stato, inoltre, segnalato l'importante ruolo svolto nello spettro autistico dalle risposte immunitarie (vi è una produzione diversa dalla norma di varie citochine: aumentata nei soggetti autistici per quelle che controllano l'infiammazione; diminuita per quelle associate alla migliore funzione cognitiva e dell'adattamento).

Ipotesi neurochimica

Tra i fattori biochimici prevalentemente coinvolti nella genesi dell'autismo ci sono quello dopaminergico, serotoninergico e noradrenergico, le proteine gliali e gangliosidi ed il metabolismo cerebrale. L'alterazione di questi sistemi conduce, parimenti, ad un'alterazione dei neuromodulatori, quali la dopamina, la serotonina, il gaba, il glutammato, la glicina. Ne consegue l'alterazione anche della neurotrasmissione. Si invoca il ruolo del sistema dopaminergico nel disturbo autistico poiché funzioni come la percezione e l'attenzione, regolate dalla dopamina, risultano compromesse nei soggetti con autismo; inoltre, agonisti dopaminergici, come le anfetamine, aggravano la sintomatologia; infine, farmaci neuroletici con un meccanismo competitivo sui recettori specifici per la dopamina provocano un miglioramento della sintomatologia.

L'Autismo come disturbo della connettività cerebrale

Il disturbo della connettività neurale nell'autismo è caratterizzato da un eccesso di connessioni locali e da un difetto di connessioni a distanza tra differenti regioni funzionali del cervello. Questa organizzazione atipica della connettività è dovuta



ad eccesso di apoptosi (morte cellulare programmata), pruning (potatura delle arborizzazioni neuritiche), migrazione neuronale, eliminazione/formazione delle sinapsi, mielinizzazione. L'ipotesi dell'autismo come disturbo della connettività è congruente con il fatto che, in questa patologia, gli organi sensoriali che fanno arrivare al cervello gli stimoli del mondo esterno non sono primariamente difettosi (ad esempio, si tratta di bambini che vedono e sentono bene), quanto, piuttosto, lo sono i sistemi centrali deputati alla loro elaborazione. È noto che il bambino con autismo appare ai genitori sordo pur risultando del tutto regolare all'esame audiometrico.

La Teoria della Mente

Per Teoria della Mente (TdM) si intende la capacità di inferire

gli stati mentali degli altri ponendosi nei loro panni. Il suo sviluppo permette di utilizzare le informazioni per comprendere ciò che gli altri pensano, attribuire significato al loro comportamento e prevedere ciò che faranno. Le conseguenze di deficit della TdM sono varie: incapacità di cogliere le situazioni sociali e ciò che è implicito in tali interazioni; presenza di comportamenti socialmente inappropriati; difficoltà nella pragmatica della comunicazione; difficoltà nella comprensione delle emozioni (felicità, tristezza, rabbia, paura) nonché variazioni nel volume e nella simmetria dei due emisferi.

Conclusioni

La rassegna dei fattori a vario titolo implicati nella genesi dei disturbi contemplati nello spettro autistico risulta evidentemente eterogenea. D'altronde, l'Autismo risulta complesso e variegato nelle sue manifestazioni, come si evince anche dalle differenti classificazioni succedutesi negli anni. Ciò indica che non va ricercata una causa unica ed unitaria, ma va posta attenzione ad osservare quali delle possibili cause possano aver contribuito a determinare la sindrome del singolo paziente. Le tecniche di ricerca sempre più raffinate potranno così consentire l'individuazione della genesi patologica nel caso specifico. Questa appare, oggi, la premessa più valida per la definizione e l'attuazione di un efficace piano terapeutico. ■

MUSICOTERAPIA

I contenuti scientifici del documento SIGN (basati su 2 revisioni sistematiche) rimangono sostanzialmente immutati, perché l'unico studio ulteriore individuato per questa linea guida è un RCT di dimensioni molto ridotte, insufficiente per forza delle prove a fornire dati conclusivi. Pertanto, il panel ha stabilito di adottare le prove contenute nella linea guida SIGN, descritte nei paragrafi seguenti.

Sintesi delle prove

Nella linea guida SIGN sono state identificate revisioni sistematiche ben condotte. A causa di limitazioni metodologiche degli studi inclusi nelle revisioni sistematiche, del numero limitato degli studi e della mancanza di outcome clinici rilevanti, non ci sono prove scientifiche sufficienti a formulare una raccomandazione sull'utilizzo della musicoterapia nei disturbi dello spettro autistico.

Analisi delle prove

L'unico RCT4 identificato dalla ricerca di letteratura effettuata per questa linea guida è condotto su un campione molto limitato (n=10), composto da bambini maschi di età prescolare (età media 51 mesi, range da 39 a 71 mesi), 5 dei quali autistici non verbali e 5 autistici verbali con vari livelli di abilità linguistiche. Gli interventi a confronto nel breve termine (12 settimane) sono la musicoterapia (1 sessione a settimana di 30 minuti) e il gioco strutturato (1 sessione a settimana di 30 minuti). Secondo il giudizio concorde dei clinici e delle madri (espresso attraverso la misurazione alla scala Pervasive developmental disorder behavior inventory-C, PDDDBI) sulla capacità di joint attention e sul comportamento pro-sociale del bambino, non si rilevano differenze statisticamente significative tra gli interventi a confronto (effect size: 0,16; IC 95%: da -0,31 a 0,62). La musicoterapia risulta invece più efficace del gioco strutturato nell'ottenere miglioramenti nelle abilità di joint attention, per quanto riguarda la capacità sia di avviarla sia di mantenerla (effect size: 0,63; IC 95%: 0,31-0,95). La misurazione è effettuata alla scala Early social communication scale (ESCS), che si basa sull'utilizzo di giochi e serve per valutare le abilità di comunicazione sociale non verbali in bambini di età 6-30 mesi. La valutazione fornisce 2 punteggi: "Initiation of joint attention" (IJA) riferito a uno spettro di comportamenti che va da "presenta contatto visivo" a "usa il puntamento o la mimica per mostrare l'intenzione di condividere l'esperienza di gioco con l'esaminatore", e "Responding to joint attention" (RJA), riferito al numero di volte in cui il bambino segue correttamente la gestualità e il puntamento dell'esaminatore. Infine, la musicoterapia è associata con un significativo incremento del tempo di contatto oculare. In conclusione, i dati dello studio, condotto secondo un corretto approccio metodologico ma su un campione numericamente troppo limitato per fornire risultati conclusivi, suggeriscono una maggiore efficacia nel breve termine della musicoterapia a confronto con il gioco strutturato nel facilitare i comportamenti di joint attention e la comunicazione non verbale.

Raccomandazione

Non ci sono prove scientifiche sufficienti a formulare una raccomandazione sull'utilizzo della musicoterapia nei disturbi dello spettro autistico.

"Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti"
a cura dell'ISS, Istituto Superiore della Sanità

L'Early Start Denver Model: un intervento precoce per l'autismo

Sviluppato per i bambini fino ai cinque anni, l'ESDM è un intervento basato su un approccio legato agli interessi ed alle inclinazioni di ogni bambino-paziente. Lo coinvolge in attività e relazioni sociali con l'obiettivo di colmare i deficit dell'autismo

di **Luciana Guerriero**, Psicologa clinica. Lavora come Psicologa e Supervisore dei trattamenti dei bambini ASD presso la Fondazione Anffas di Salerno. Specialista in diagnosi ed intervento precoce dei Disturbi dello Spettro Autistico

L'Early Start Denver Model (ESDM) è un intervento comportamentale naturalistico evolutivo evidence-based rivolto a bambini (12- 60 mesi) con Disturbo dello Spettro Autistico, sviluppato da Sally Rogers e Geraldine Dawson. L'approccio si basa sugli interessi e sulle inclinazioni di ogni bambino per favorirne l'apprendimento sociale, coinvolgendolo in relazioni sociali interattive attraverso un insegnamento intensivo volto a "colmare" i deficit legati alla patologia. I Disturbi dello Spettro Autistico sono caratterizzati da deficit persistente nella comunicazione e nell'interazione sociale reciproca e da comportamenti e/o interessi e/o attività ristrette e ripetitive. Le frequenze del disturbo si avvicinano all'1% della popolazione. Il disturbo colpisce maggiormente i maschi rispetto alle femmine, con un rapporto 4:1. I primi sintomi possono essere riconosciuti a 24 mesi, ma possono essere osservati anche prima dei 12. Risulta fondamentale formulare una diagnosi precoce. Ciò permette di programmare un intervento precoce il cui scopo primario è quello di minimizzare i sintomi core dell'autismo, massimizzare l'indipendenza funzionale e la qualità della vita e ridurre lo stress genitoriale. Le ricerche più recenti sembrano indicare la possibilità che un intervento precoce possa determinare un cambiamento nel funzionamento del cervello dei bambini. Le neuroscienze dello sviluppo, infatti, indicano come i primi due anni di vita siano un periodo di grande plasticità sinaptica. Una stimolazione precoce, attraverso interazioni sociali con un partner comunicativo, permette, pertanto, di operare in un periodo in cui le strutture encefaliche non hanno assunto una definita specializzazione funzionale e le funzioni mentali sono in fase di maturazione.

I principi del modello ESDM rappresentano il risultato della combinazione dell'evidenza empirica emersa da diversi approcci complementari che considerano l'autismo come un deficit dovuto ad una carenza di opportunità di apprendimento sociale. Tra questi, il "Modello Denver" di Rogers e colleghi, che considera l'autismo principalmente come un disturbo socio-comunicativo e il "modello dello sviluppo interpersonale dell'autismo" di Rogers e Pennington, che ipotizza un deficit precoce nell'imitazione capace di interferire con la formazione della coordinazione emotiva reciproca ed in grado di compromettere il raggiungimento delle tappe fondamentali dello sviluppo intersoggettivo descritto da Stern. Secondo il "modello della motivazione sociale" di Dawson e colleghi, invece, nell'autismo vi sarebbe un deficit nella motivazione sociale dovuto ad una mancanza di valenza positiva per le interazioni sociali. Ciò comporterebbe conseguenze negative sullo sviluppo e sull'organizzazione dei sistemi neurali sottostanti alla percezione e alla rappresentazione dell'informazione sociale e linguistica. Infine, il "Pivotal Response Training", un approccio di insegnamento basato sull'analisi applicata del

comportamento che sottolinea l'importanza di utilizzare procedure di insegnamento basate sulla motivazione del bambino e somministrate in contesti maggiormente naturalistici. Le Linee Guida del National Institute for Health and Clinical Excellence, fonte accreditata per la valutazione dell'efficacia dei diversi trattamenti evidence-based, include l'Early Start Denver Model tra i programmi intensivi comportamentali ed evolutivi precoci fortemente raccomandati. Vi sono diverse prove scientifiche a supporto dell'efficacia del trattamento.

Lo studio clinico randomizzato e controllato finanziato dal National Institute of Mental Health (NIMH) è stato effettuato in maniera intensiva (20 ore settimanali), in rapporto 1:1 e somministrato da operatori supervisionati attentamente in modo da poter condurre il trattamento con alti livelli di fedeltà. Si sono evidenziati miglioramenti significativi relativamente ai sintomi core dell'autismo - quoziente intellettivo, abilità di linguaggio, comportamenti adattivi e abilità motorie. Un ulteriore studio ha evidenziato miglioramenti non solo nel comportamento: ha mostrato, infatti, come l'intervento sia stato associato ad una normalizzazione dei pattern delle attività cerebrali. Nello specifico, si tratta di una normalizzazione attinente all'attività Theta come riflesso dell'equilibrio tra neuroni gaba e glutammatergici, meccanismo, quest'ultimo, probabilmente coinvolto nelle disfunzioni del Disturbo dello Spettro Autistico. Lo sviluppo dei sistemi cerebrali che supportano l'apprendimento sociale e linguistico è il risultato dell'interazione tra il bambino ed il suo ambiente sociale. Le interazioni sociali reciproche, infatti, favoriscono la specializzazione corticale dei sistemi di rappresentazione e percezione, coinvolti attivamente nell'elaborazione di informazioni di natura sociale e linguistica. L'assenza di interazioni sociali reciproche potrebbe, pertanto, esercitare effetti negativi secondari sullo sviluppo del cervello e sul comportamento. L'ESDM si rivolge alle carenze nell'orientamento sociale e nell'iniziativa che distinguono le fasi precoci dell'autismo. I principi dell'insegnamento sono volti a favorire i domini dell'apprendimento sociale attraverso scambi continui basati sulla reciprocità socio-affettiva e senso-motoria. L'ESDM è definito da un programma di sviluppo specifico che individua le abilità da insegnare e da un insieme specifico di procedure di insegnamento. Il programma educativo prevede una scheda di valutazione, fondata su un elenco di abilità specifiche, poste in una sequenza evolutiva nell'ambito delle diverse aree dello sviluppo, quali comunicazione ricettiva ed espressiva, abilità sociali, imitazione, abilità di gioco, cognizione, abilità motorie e abilità di autonomia. Assumono un ruolo importante cinque domini: imitazione, comunicazione verbale e non verbale, sviluppo sociale e gioco. Viene effettuata una valutazione iniziale del livello attuale di abilità del bambino e, sulla base di questa valutazione, vengono fissati gli obiettivi di

apprendimento che il bambino dovrà raggiungere nell'arco di 12 settimane, al termine delle quali, sulla base di una nuova valutazione, verranno formulati dei nuovi obiettivi di apprendimento. La formulazione di obiettivi permette di creare un profilo di apprendimento individuale e di stimarne l'efficacia attraverso una raccolta dati dei progressi registrati durante le sessioni di terapia. Può essere implementato in diversi contesti, tra i quali il centro, la casa e la scuola. Inoltre, può essere somministrato sia dai genitori, sia da professionisti. La somministrazione di un intervento integrato per bambini con Disturbo dello Spettro Autistico richiede competenze specifiche sullo sviluppo tipico infantile. Il modello ESDM utilizza un team interdisciplinare nel quale l'educazione speciale della prima infanzia, la psicologia clinica e dello sviluppo, la logopedia, la terapia occupazionale, la pediatria e l'analisi del comportamento lavorano in sinergia al fine di promuovere un intervento multimodale.

Il coinvolgimento della famiglia è considerato una buona pratica nell'intervento precoce. I genitori e le famiglie sono membri centrali del team interdisciplinare, offrendo una linea unica di comunicazione ed assicurando al team di avere un quadro completo dei bisogni e dei progressi del bambino. Secondo il modello, inoltre, i genitori devono essere orientati, supportati ed aiutati ad implementare le tecniche di trattamento nella vita quotidiana. L'ESDM integra un insieme specifico di procedure di insegnamento, tratte dall'analisi applicata del comportamento, dal Pivotal Response Training e dal Modello Denver ed utilizzate all'interno di routines di attività condivise con oggetti o centrate sul partner (routines sociali sensoriali). Le pratiche utilizzate nell'ABA prese in considerazione dall'ESDM riguardano la somministrazione dell'insegnamento in una sequenza di antecedente-comportamento-conseguenza, la gestione dei rinforzi, l'utilizzo di prompting, fading, shaping, chaining e la valutazione funzionale del comportamento. Tra i principi del Pivo-

tal Response Training, l'ESDM utilizza la gestione dei rinforzi anche dei tentativi del bambino, l'alternanza di richieste relative a comportamenti nuovi (acquisizione di abilità), richieste relative ad abilità già apprese (mantenimento) e l'alternanza di turni nelle attività. Le pratiche educative sviluppate nel Modello Denver sono, invece, incentrate sugli aspetti affettivi e relazionali del lavoro del terapeuta col bambino. Le caratteristiche principali di tale modello sono la modulazione e l'ottimizzazione degli stati emotivi, del livello di attivazione (arousal) e di attenzione del bambino, l'utilizzo di emozioni positive, l'interazione diadica basata sulla reciprocità sociale e numerose opportunità comunicative. Le routines di attività condivise, cornice per l'insegnamento, sono intrinsecamente motivanti perché costruite sulla base di interessi e motivazioni del bambino. La valorizzazione della sua iniziativa aumenta la motivazione ad apprendere, diminuendo la necessità di somministrare rinforzi estrinseci. Il ruolo del terapeuta è quello di costruire le routines di attività condivise partendo dall'interesse iniziale del bambino ed inserendo sistematicamente gli obiettivi di apprendimento all'interno di tali routines congiunte, creando, in tal modo, opportunità naturali per lo sviluppo di competenze.

L'identificazione precoce dell'autismo rappresenta una sfida importante poiché apre delle possibilità di presa in carico ad un'età nella quale alcuni processi di sviluppo possono essere ancora modificati. L'ESDM potrebbe ostacolare la progressiva organizzazione atipica dei meccanismi neurobiologici alla base dello sviluppo socio-comunicativo. Potrebbe, quindi, ridurre la gravità dell'autismo, la cui piena espressione si ha nel corso dei primi tre anni di vita. Il limite dell'intervento precoce risiede nel fatto che non si conoscono gli outcomes a lungo termine. Risulta, pertanto, essere fondamentale lo sviluppo di ricerche future che valutino l'efficacia di tali trattamenti seguendo le traiettorie di sviluppo dei bambini con Disturbo dello Spettro Autistico. ■

PROBLEMI DEL SONNO

La ricerca di letteratura condotta per questa linea guida non ha individuato alcuno studio sui trattamenti comportamentali per i problemi del sonno con cui aggiornare i dati scientifici contenuti nella linea guida SIGN, che rimangono immutati. Il panel ha quindi stabilito di adottare la raccomandazione già formulata dal SIGN, basata sul giudizio degli esperti e su prove scientifiche non forti, ma ancora attuali e riportate nel paragrafo seguente.

Sintesi delle prove

Da quanto emerge dalla letteratura inclusa nella linea guida SIGN, dall'età di un anno la maggioranza dei bambini è in grado di dormire durante la notte. Con il termine disturbo del sonno si considera la persistenza, dopo il primo anno di vita, di irregolarità nel ritmo sonno-veglia, oppure l'insorgenza di un'alterazione nella qualità del sonno dopo un periodo di buona qualità. Il disturbo del sonno è frequentemente riportato in soggetti con disturbi dello spettro autistico. I benefici di una terapia finalizzata a migliorare i problemi del sonno sono stati indagati solo in un piccolo studio su una popolazione di soggetti con autismo e sindrome dell'X fragile, i cui risultati hanno mostrato l'efficacia dell'intervento. Per il trattamento dei problemi del sonno in soggetti che non hanno risposto alla terapia comportamentale, si rimanda al paragrafo Melatonina, a pagina 69.

Raccomandazione

Secondo il parere degli esperti, la terapia comportamentale dovrebbe essere presa in considerazione per i soggetti con disturbi dello spettro autistico che presentano problemi del sonno.

"Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti"
a cura dell'ISS, Istituto Superiore della Sanità



L'autismo nell'adolescenza e nell'età adulta

La complessità del fenomeno dei Disturbi dello Spettro Autistico, con tutte le sue ricadute sul sistema familiare e sociale, richiede un impegno concreto, costante e coordinato. Questo deve partire dalla programmazione sanitaria ed arrivare fino alla ricerca ed alla clinica in senso stretto

di Aldo Diavoletto, Docente a contratto di Psicologia dinamica e Psichiatria sociale - Unisob Napoli; Psichiatra. Neuropsichiatra dell'età evolutiva - Polo Adolescenti DSM Asl Salerno

Donatella Palma, Neuropsichiatra dell'età evolutiva - Asl Napoli 2 Nord. Presidente associazione Npia In rete Campania

I Disturbi dello Spettro Autistico sono un gruppo di disturbi ad esordio precoce caratterizzati da una triade di sintomi che coinvolgono la dimensione sociale, linguistico-comunicativa e comportamentale. Secondo il DSM V, i Disturbi dello Spettro Autistico includono il Disturbo Autistico (autismo), la Sindrome di Asperger, il Disturbo disintegrativo dell'infanzia e i disturbi pervasivi dello sviluppo non altrimenti specificati (NAS). Se si considerano i Disturbi dello Spettro Autistico nella loro globalità, si ottiene una prevalenza di 40-50 casi per 10.000. Oggi è considerato prioritario garantire a tutti i bambini ed a tutti i giovani affetti da autismo la piena fruizione dei servizi sanitari e sociali, inclusi quelli di salute mentale, indipendentemente dalle capacità intellettive o da eventuali comorbidità. Questo implica modelli di intervento specializzati, integrati e flessibili. La valutazione, la gestione ed il coordinamento degli interventi sui soggetti affetti da autismo dovrebbero essere garantiti, nei servizi territoriali, da équipe locali multidisciplinari specializzate, costituite da professionisti afferenti a servizi sanitari, per la salute mentale, per i disturbi dell'apprendimento, a servizi educativi e sociali, secondo quanto raccomandato dalle linee guida riconosciute. La complessità del fenomeno dei Disturbi dello Spettro Autistico, con tutte le sue ricadute sul sistema familiare e sociale, RICHIEDE UN IMPEGNO CONCRETO, COSTANTE E COORDINATO. Questo deve partire dal contesto della programmazione sanitaria ed arrivare fino all'ambito della ricerca e della clinica strictu sensu. L'autismo, considerato classicamente una malattia "dei bambini", di fatto compromette le funzioni adattive per tutta la vita. La neuropsichiatria dell'età evolutiva è la branca che da sempre ha garantito il maggior contributo in termini di impegno di risorse e di ricerca nel lavoro a favore dei pazienti e delle famiglie. Il carico e i bisogni delle famiglie con un figlio affetto da Disturbo dello Spettro Autistico tendono, però, ad aumentare nell'adolescenza e nell'età adulta, a causa della riduzione dei servizi disponibili e del mutamento dei bisogni di cura, soprattutto dopo la scuola superiore e al termine dei percorsi tipici dell'età evolutiva. Per quanto concerne il decorso naturale dei Disturbi dello Spettro Autistico, possiamo affermare che gli esiti sono molto diversificati e la prognosi a lungo termine dipende molto dal quoziente intellettivo (QI), dalla precocità di acquisizione del linguaggio e, anche se in misura ancora difficile da determinare, dalla tipologia e dalla precocità degli interventi. Gli stessi strumenti diagnostici e valutativi, (ADOS, scala ADI, valutazione del QI, ecc.) sembrano utili per monitorare l'andamento degli interventi, ma non sufficientemente attendibili come fattore prognostico generale. L'evoluzione

migliore si ha nei soggetti giovani adulti che posseggono un linguaggio comunicativo prima dei 5 anni di età, non soffrono di crisi epilettiche e vantano un QI superiore a 70. All'interno di questa fascia, il 10% di soggetti è autosufficiente e svolge un'attività lavorativa, il 60% è completamente dipendente, il 30% presenta una situazione intermedia, con possibilità di lavoro in ambienti protetti (Gillberg, 1991). I problemi maggiori si hanno in età adolescenziale, periodo difficile e complesso a causa dell'evoluzione e delle variazioni a livello cognitivo, affettivo, fisico e ormonale. Il 50% dei soggetti presenta un aggravamento dei sintomi. Nella maggior parte dei casi viene recuperato, nel 20% si può parlare di situazioni che imbocciano una strada di non-ritorno alle condizioni antecedenti. Volendo far riferimento a Palmonari (1997), Magliolini e Pietropolli Charmet (2004), l'adolescenza rappresenta "la fase del ciclo di vita in cui l'individuo acquisisce le competenze e i requisiti per assumere le responsabilità di adulto". In concomitanza, quindi, con i mutamenti tipici di questo periodo, nel paziente autistico possiamo riscontrare: comparsa di comportamenti problemati-

La stragrande maggioranza dei pazienti autistici non sarà mai autonoma. Quasi tutti gli adulti autistici avranno, dunque, bisogno di un contesto di vita protetto. Se hanno sviluppato elevate competenze sociali, potrebbero fruire di una rete di supporto non residenziale, con interventi ad hoc sul territorio e vivere in parziale autonomia.

ci, possibile consapevolezza delle proprie differenze, disturbi dell'umore, possibile comportamento sessuale inadeguato, ridotte capacità di comunicazione, maggiore dipendenza dalla famiglia rispetto ai coetanei, non ribellione, né franche tematiche di svincolo, possibile insorgenza di crisi di epilessia. Da più esperienze risulta che in adolescenza tendono a scomparire la maggior parte dei sintomi manifestati dai ragazzi tra i 3 e i 5

anni e i comportamenti ripetitivi e stereotipati. Per quanto concerne l'età adulta, solo il 3% riesce ad essere completamente indipendente a livello sociale. Sono, quindi, evidenti sintomi come autonomia limitata, diminuzione della capacità di adattamento, in rapporto alle attese dell'ambiente, più complete e articolate, la tendenza all'isolamento può di nuovo aumentare o diminuire, vi può essere aumento della presenza di rituali e ossessioni, comportamenti bizzarri, possibili anomalie posturali con conseguente necessità di interventi, strutture e servizi adeguati. La stragrande maggioranza dei pazienti autistici non sarà mai autonoma. Quasi tutti gli adulti autistici avranno, dunque, bisogno di un contesto di vita protetto. Se hanno sviluppato elevate competenze sociali, potrebbero fruire di una rete di supporto non residenziale, con interventi ad hoc sul territorio e vivere in parziale autonomia. Questo scenario, però, non rappresenta la maggioranza dei casi.

Gli interventi

Il trattamento di un adolescente o di un adulto autistico deve corrispondere ai concetti di presa in carico. Deve, quindi, essere individualizzato, flessibile, continuativo, globale, con assunzione di responsabilità da parte di un team e con radicamento sul territorio e nel SSN. Distinguiamo, sostanzialmente, trattamenti farmacologici e non farmacologici, di tipo riabilitativo e psicoeducativo.

La terapia farmacologica

È necessario precisare che non esistono farmaci in grado di "curare" l'autismo nel suo nucleo eziopatogenetico e sintomatologico. È, però, corretto affermare che esistono farmaci idonei ad agire positivamente, a volte anche in misura significativa, su alcuni sintomi del disturbo. I farmaci esercitano un'azione sui sintomi di iperattività, inattenzione, aggressività, compulsioni, rituali, alterazioni dell'umore, irritabilità, disturbi del sonno e pure su eventuali crisi comiziali. Tendono ad un miglioramento della qualità della vita e dell'adattamento globale, in particolare ad una facilitazione al trattamento riabilitativo, al potenziamento degli effetti del trattamento riabilitativo e ad un effetto su patologie in comorbidità. Quelli più frequentemente utilizzati nei soggetti portatori di disturbo autistico sono gli inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina (SSRI), gli stabilizzanti dell'umore, gli antipsicotici (soprattutto atipici), i sedativi (utilizzati meno frequentemente, ad esempio, per problemi di sonno). Attualmente, un ruolo centrale può essere attribuito agli antipsicotici atipici, grazie alle loro peculiarità.

Interventi non farmacologici

La riabilitazione nell'adolescenza e nell'età adulta continua, anche se non con le stesse modalità dell'età scolare e preadolescenziale. Proprio il cambiamento dei bisogni e degli approcci terapeutici fa parte della "crisi" di riassetto che ragazzi e famiglie devono attraversare col passare dell'età. Sostanzialmente, viene meno l'ombrello protettivo che la scuola e la riabilitazione cosiddetta "ambulatoriale" (per quanto intensiva) avevano costruito, spesso con un faticosissimo cammino di interscambio e collaborazione. Il passare del tempo rende il ragazzo non più idoneo a questo tipo di presidi. Per un autistico adulto o adolescente, riabilitazione può significare famiglia, ma anche struttura semiresidenziale o residenziale. L'uscita dal circuito scolastico rende le giornate dei pazienti drammaticamente regressive anche nelle famiglie maggiormente attrezzate. Un punto cruciale è che non esiste un intervento adatto a tutti i soggetti autistici. Non esiste un intervento adatto a tutte le età, non esiste un intervento

che possa rispondere a tutte le molteplici esigenze direttamente ed indirettamente legate all'Autismo. (Linee Guida Autismo, 2007). L'intervento nell'adolescenza e nell'età adulta deve coinvolgere molteplici contesti (famiglia, sport, lavoro e tempo libero) e figure di riferimento (genitori, coetanei, professionisti). Il supporto sociale alle famiglie gioca un ruolo chiave. In mancanza, qualsiasi intervento è fallimentare o molto fragile. Va offerta alle famiglie, inclusi fratelli e caregivers, una valutazione dei bisogni. Devono, quindi, essere strutturati: sostegno personale, sociale ed emotivo, supporto pratico e psicoeducativo nel loro ruolo assistenziale, con informazioni e training ad hoc, progettualità per l'assistenza futura del paziente, incluso il passaggio ai servizi per adulti. Vanno, poi, affrontati in modo coordinato i bisogni più complessi e deve essere fornito supporto per il passaggio da un servizio all'altro. Non devono, infine, mancare informazioni sui servizi per adulti erogate ai pazienti o ai loro familiari o caregivers, in particolare sui diritti assistenziali, legali e previdenziali. Possibili interventi per promuovere l'autonomia e migliorare le funzioni esecutive nei diversi contesti sono essenzialmente di tipo cognitivo comportamentale, come self-monitoring, video modelling peer modelling, esperienze di lavoro indipendente, programmi per lo sviluppo delle abilità sociali (Hume, Loftin, Lantz, 2009). In alternativa, va prevista l'applicazione dei principi di base dell'analisi applicata del comportamento (ABA): procedure di rinforzo, shaping, prompting, fading, generalizzazione delle abilità apprese. Le abilità su cui si lavora riguardano lo sviluppo della comunicazione, l'uso del denaro, le attività nel tempo libero, la cura di sé, l'interazione sociale, l'autonomia domestica. Classicamente, possiamo immaginare la riabilitazione del giovane adulto portatore di autismo così delineata:

- valutazione e progettazione: dall'accoglienza alla valutazione multidisciplinare dei bisogni, sino al progetto di vita;
- interventi per le autonomie nel proprio ambiente di vita;
- integrazione sociale attraverso l'inserimento nel mondo del lavoro;
- residenzialità: interventi di sostegno o sostitutivi della famiglia e degli spazi familiari.

Molto spesso viene descritto il modello delle farm communities, comunità situate in un contesto rurale, con modalità più familiari che istituzionali, tipo cascina o fattoria, dove vi sia una strutturazione del tempo stabile e prevedibile, ma ricca di attività e stimoli significativi, adatti alle varie tipologie del disturbo, con il favore dei ritmi naturali propri dell'ambiente agricolo. Si attribuisce molta importanza alle attività ludiche ed espressive, insieme a veri interventi comportamentali. Inoltre, l'attività lavorativa, legata al contesto rurale - orticoltura e zootecnia - risulta centrale nella strutturazione delle giornate. Cruciali, come in ogni percorso riabilitativo, la formazione continua degli operatori, il costante rapporto col territorio, il coinvolgimento delle famiglie. Le farm communities non rappresentano che un anello della rete dei diversi servizi necessari ed auspicabili a favore delle persone adulte affette da autismo, caratterizzate da grande eterogeneità sintomatologica. Costituiscono, però, un pezzo di percorso particolarmente interessante, se non altro perché ciò indica che, se non è possibile guarire l'autismo, molto si può fare per la qualità di vita delle persone affette. In contesti adatti, quindi, queste persone possono percorrere un proprio cammino di crescita. ■

Il trattamento psico-motorio

Il gioco e l'interazione non rappresentano il fine, ma il mezzo per agire sui cardini centrali del disturbo autistico, sul deficit di attenzione congiunta e sull'accesso al simbolico

di **Antonietta Franco**, TNPEE (Terapista delle neuropsicomotricità dell'età evolutiva), Counsellor

Aldo Diavoletto, Docente a contratto di Psicologia dinamica e Psichiatria sociale - Unisob Napoli; Psichiatra. Neuropsichiatra dell'età evolutiva - Polo Adolescenti DSM Asl Salerno

La diagnosi di disturbo dello spettro autistico, che si auspica il più possibile tempestiva, implica una presa in carico precoce, avallata dalle linee guida nazionali e internazionali e consente di attivare una serie di procedure di intervento in un periodo evolutivo in cui i processi di neuro-plasticità sono permeabili a profonde riorganizzazioni funzionali. Intervenire presto comporta la necessità di effettuare un inquadramento diagnostico in termini preventivi, educativi e riabilitativi e richiede un approccio integrato fruibile a livello di comunicazione, interdisciplinarietà e condivisione del progetto riabilitativo, scongiurando l'annoso problema dell'autoreferenzialità e la confusione nell'utenza. È cruciale costruire una rete pre-gna di specificità, congruità di intenti e di atti terapeutici efficaci intorno al bambino, al microsistema (famiglia) e al macrosistema (agenzie educative e sociali). Il progetto riabilitativo si definisce come un insieme di interventi alla persona al fine di garantire l'adattabilità possibile nei contesti di vita. Risponde al concetto di presa in carico, che sottende un'assunzione di responsabilità con continuità, coerenza di interventi e metodologie da parte di una équipe multidisciplinare con un forte radicamento territoriale. La presa in carico in età evolutiva è di solito tipicamente appannaggio del servizio pubblico, per il forte legame col territorio e la forte integrazione in rete con altri attori dell'intervento. La presa in carico riabilitativa non deve esimersi dalla fase di valutazione, alla quale segue l'individuazione degli obiettivi riabilitativi e la scelta delle strategie terapeutiche. Il momento diagnostico e valutativo con gli strumenti idonei rappresenta il primo passo di una serie di azioni terapeutiche. Può essere traumatico nel suo disvelare future disabilità, ma terapeutico già di per sé se rappresenta un momento in cui il paziente e la famiglia si sentono "tenuti" nella mente dell'équipe curante. L'intervento neuropsicomotorio

è elettivo nei disordini precoci dello sviluppo a partire dal seguente assunto: lo sviluppo è un processo articolato, caratterizzato dall'emergenza di competenze che definiscono le aeree della funzione motoria, senso-percettiva, le competenze comunicative e relazionali. Il bambino con Disturbo dello Spetto Autistico si testimonia con il suo stile interattivo, psicomotorio e cognitivo. In tal senso, l'osservazione e la successiva presa in carico in terapia psicomotoria aiutano a definire il profilo di sviluppo, finalizzando l'intervento ad un progetto individualizzato, una volta che si sono valutate competenze destrutturate o che stentano ad evolvere.

Facilitare l'agire del bambino, l'interazione, il gioco - in questa prospettiva evolutiva la TNP - rientra negli interventi evolutivi riconosciuti anche dalle linee guida come play/interaction base interventions (interventi basati sul gioco e sull'interazione) ed appartenenti agli approcci evolutivi quali DIR/Floortime.

Il gioco e l'interazione non rappresentano il fine, ma il mezzo per agire sui cardini centrali del disturbo autistico, sul deficit di attenzione congiunta e sull'accesso al simbolico.

La strutturazione del setting psicomotorio, e la relativa pratica, privilegiano l'interazione, mediata dall'esperienza del corpo, e rispondono alla condizione primaria dell'integrazione delle funzioni mentali.

La costruzione del setting, il dispositivo tempo-spaziale e l'organizzazione della seduta permettono, a partire dall'agito del bambino, al TNPEE di individuare e costruire strategie idonee a sostenere il modello inter-attivo e comunicativo di base.

L'osservazione sistemica e continuativa nel tempo orienta il processo evolutivo, sottolinea le competenze emergenti, sistematizza i comportamenti-problema e ricerca strategie mirate ad integrare esperienze frammentate, caotiche, dispersive.

In TNP, il terapista modula l'esperienza del bambino in una "coregolazione interpersonale" che amplifica la comunicazione privilegiando l'interazione mediata dall'esperienza corporea.

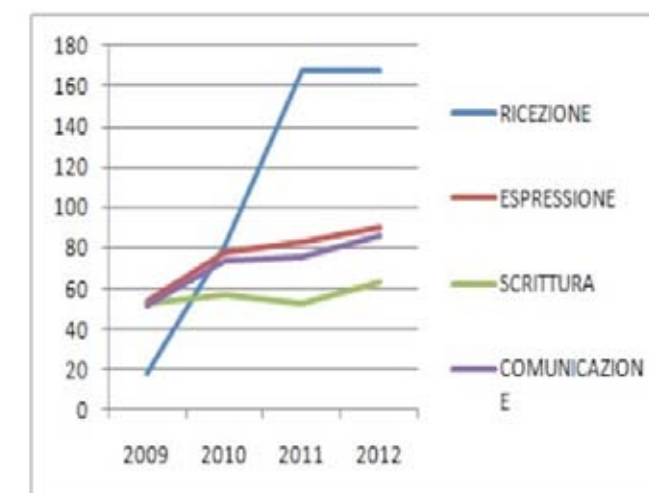
Una simile attitudine terapeutica permette al bambino di essere attore attivo, non re-attivo o responsivo, e creativo nel suo processo di crescita.

In relazione ai nuclei cruciali del DSA, gli obiettivi da promuovere in terapia psicomotoria sono da individuare nella promozione dell'intersoggettività, nella ricerca dell'attenzione congiunta, nella comunicazione verbale e nel gioco.

Nel bambino con DSA queste configurazioni sono alterate ed immature, con evidente fluttuazione dell'intersoggettività. L'obiettivo è, quindi, quello di riattivare giochi di attivazione sociale, esplorazione, imitazione, uso sociale dell'oggetto e giochi senso-motori a valenza rappresentativa.

Il setting psicomotorio individua e struttura luoghi distinti nella stessa seduta: l'area senso-motoria (cuscini, materassi, spalliere, scivoli) accompagna il bambino in esperienze corporee (insieme all'adulto) di tipo cenestesico, motorio, sensoriale, poste alla base dello sviluppo di schemi senso-motori ed interattivi.

GRAFICO ABILITÀ COMUNICATIVE (in mesi)



Il secondo spazio organizzato con materiale strutturato (tavolo, sedie, immagini, materiale grafico) definisce l'incontro tra adulto e bambino con oggetti ed immagini, favorendo l'organizzazione prassica, funzionale e comunicativa.

La terapia prevede uno spazio di ascolto per la famiglia al fine di restituire gli obiettivi del progetto riabilitativo, sostenerla a riconoscere l'evoluzione del bambino e fornirle consigli psico-educativi.

Tale intervento integra quello psicomotorio e rappresenta una componente irrinunciabile di qualsivoglia progetto riabilitativo. L'assunto di profilo interattivo permette al terapeuta di focalizzare gli obiettivi. Il sistema visivo del bambino autistico è alterato in termini di sguardo referenziale (guardare negli occhi l'altro) e di attenzione visiva coordinata (guardare nella direzione in cui l'altro sta guardando). A partire da oggetti e materiali che suscitano interesse nel bambino, l'attenzione terapeutica organizza la presentazione accurata del materiale, l'assetto posturale idoneo al compito e sostiene l'ancoraggio visivo e la comunicazione. È importante rafforzare l'iniziativa del bambino ed ottenere l'alleanza con l'adulto. Una mimica accentuata ed un linguaggio verbale ridotto e contestuale risultano significativi per mantenere un livello di autoregolazione adeguato all'obiettivo prefisso. Rispecchiare le azioni del bambino permette al terapeuta di essere con lui empaticamente, (imitazione esatta) e, successivamente, di incoraggiare l'apertura a variazioni toniche, di scambio e di gioco (imitazione inesatta) sostenendo la flessibilità di condotte reiterative, perseveranti, fisse. Nell'osservazione dei bambini con DSA, il gioco senso-motorio a valenza rappresentativa (nel bambino tipico si manifesta con giochi di apparire, scomparire,

scappare, essere presi, cadere, entrare, uscire) si manifesta con un'organizzazione disfunzionale, un'espressività ripetitiva, un assetto posturale variabile e, in gran parte, non ben organizzato. In terapia, a questi livelli ludici, precursori dei processi rappresentativi e simbolici, viene attribuito senso al fine di restituire al bambino un'immagine efficace della propria azione.

Nel DSA, un altro aspetto critico è rappresentato da stimolazioni sensoriali (intolleranza al contatto, abiti, scarpe, cappelli), ipersensibilità propriocettiva (uso di posture insolite, bizzarre) ed iposensibilità propriocettiva (ricerca di stimolazione sul corpo). In terapia, l'attenzione verso questo nucleo necessita di materiali adatti (spugne di diversa percezione, creme, schiume da barba, palline di consistenza e materiali diversi) e di un tempo dedicato. Il bambino sceglie, sperimenta su di sé, sull'altro, modifica la reattività al contatto.

Il gioco non viene "insegnato" nel senso banale del termine, ma emerge a partire da schemi pre-simbolici, dall'uso del materiale di allestimento, dai giochi di assicurazione profonda ed agganciandosi a ciò che il bambino esprime e agisce.

Il gioco simbolico diventa il mezzo migliore per aumentare la comprensione verbale e facilitare gesti di referenza linguistica in bambini che non parlano o hanno linguaggi ecolalici e poco comunicativi.

All'interno del vasto campo riabilitativo, la terapia neuropsicomotoria si colloca tra le buone prassi terapeutiche, riconoscendo al bambino la dimensione di essere globale e, allo stesso tempo, definendo, seppure in un quadro di atipicità di sviluppo, le aree disfunzionali su cui intervenire, con l'obiettivo di favorirne l'evoluzione e l'adattabilità ai contesti di relazione. ■

COMUNICAZIONE FACILITATA

La ricerca di letteratura condotta per questa linea guida non ha individuato alcuno studio sulla comunicazione facilitata con cui aggiornare i dati scientifici contenuti nella linea guida SIGN, che rimangono immutati. Il panel ha quindi stabilito di adottare la raccomandazione già formulata dal SIGN, basata su prove scientifiche ancora attuali e riportate nel paragrafo seguente.

Sintesi delle prove

La linea guida SIGN riporta prove scientifiche forti, derivate da revisioni sistematiche sulla comunicazione facilitata, che concludono che non ci sono dati per sostenere che i soggetti con autismo ricevono un aiuto nella comunicazione, ma che ci sono invece dati che comprovano che la comunicazione è prodotta dal "facilitatore". Proprio in considerazione delle implicazioni etiche sollevate da questi risultati rispetto all'integrità e alla dignità dei bambini e adolescenti con autismo, l'American psychological association ha approvato una risoluzione contraria all'utilizzo della comunicazione facilitata.

Raccomandazione

Si raccomanda di non utilizzare la comunicazione facilitata come mezzo per comunicare con bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico.

"Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti"
a cura dell'ISS, Istituto Superiore della Sanità



Gli interventi possibili

Gli studi della psicologia comportamentale, il metodo TEACCH e il metodo ABA rappresentano gli strumenti più utilizzati ed efficaci per affrontare le problematiche familiari legate all'autismo. Si tratta di interventi che non possono essere approssimativi o affrontati con superficialità

di **Donatella Palma**, Neuropsichiatra dell'età evolutiva - Asl Napoli 2 Nord. Presidente associazione Npia In rete Campania

Domenico Bove, Neuropsichiatra dell'età evolutiva. Professore a contratto di Neuropsichiatria Infantile - Seconda Università di Napoli

Il supporto alle famiglie non può essere approssimato, ma deve rientrare in protocolli ben strutturati e attuati da professionisti formati. Da questo punto di vista, i vari training descritti dalla letteratura, in particolare i protocolli TEACCH e ABA specifici per l'autismo, rispondono in maniera estremamente stringente a questi irrinunciabili requisiti, fino ad esporsi alla critica di essere troppo rigidi e strutturati. Gli interventi di training possono essere orientati al sostegno alla famiglia e/o alla correzione di comportamenti-problema del figlio. Si tratta di due ambiti di intervento diversi ed inevitabilmente embricati tra loro. Negli interventi di parent training vanno valutati gli elementi di fragilità e le risorse considerate punti di forza della famiglia. Esse si possono dividere in risorse esterne, oggettive e materiali, e risorse interne, intrapsichiche, cognitive ed emozionali. Tra le prime annoveriamo il livello di benessere psicofisico e quello economico, l'eventuale evoluzione positiva del disturbo, la disponibilità di professionisti, cure e terapie efficaci, la rete informale di supporto; tra le risorse interne ricordiamo il grado di sensibilità dei genitori verso il tema, le loro caratteristiche di attaccamento ed esperienze personali - le cosiddette competenze genitoriali - nonché la qualità della loro relazione, il livello culturale, le abilità comunicative tra i diversi componenti della famiglia. Gli interventi sui familiari di un figlio disabile devono essere quindi orientati a:

- conoscenza del disturbo;
- miglioramento della comunicazione, del problem solving e delle modalità educative;
- integrazione della famiglia con un figlio con disabilità;
- aumento delle capacità di adattamento, del senso di competenza della famiglia e delle abilità sociali (empowerment);
- sostegno reciproco dei coniugi, miglioramento della fruizione del tempo libero e delle relazioni extrafamiliari;
- ricorso al sostegno da parte di membri della famiglia allargata;
- utilizzo di risorse alternative della società, del mondo assistenziale ed associazionistico;
- correzione di comportamenti-problema, come già accennato.

Diversi protocolli sono stati elaborati per il training ai familiari di un bambino con disabilità e comportamenti-problema, più o meno intensivi. Uno schema tipo (Larcan, 1988, Soresi, 2007) prevede alcuni step base:

- definizione del problema;
- analisi dei tentativi di soluzione;
- verifica della disponibilità a collaborare;
- motivazione alla collaborazione;
- descrizione delle tecniche di osservazione;
- analisi funzionale;
- individuazione degli errori e degli eventuali rinforzi;
- programmazione dell'intervento;
- verifiche.

Nel caso dell'autismo, l'ambito di riferimento attualmente più accreditato è quello della psicologia comportamentale. Il metodo TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children - Trattamento ed Educazione di Bambini con Autismo e Disabilità della Comunicazione), molto orientato sull'organizzazione dei servizi e lo stesso ABA (Applied Behavior Analysis - Analisi Applicata del Comportamento) rappresentano interventi che vanno attuati nei diversi contesti di vita del bambino. Richiedono, pertanto, adeguati training che coinvolgano intensamente proprio il contesto abitativo ed il nucleo familiare. Schopler, come è noto, definisce la collaborazione tra genitori e operatori per l'educazione del bambino autistico come incontro tra due esperti: gli operatori lo sono nell'educazione e nell'autismo in generale, i genitori sono i migliori per il loro bambino.

Metodo ABA

Presupposto del metodo ABA è un intervento intensivo, precoce e con un coinvolgimento massiccio di famiglia, insegnanti ed altri operatori coinvolti nella vita quotidiana dell'individuo (Bartak 1978; Lovaas, Koegel, Simmons, and Long 1973). La strutturazione di un intervento ABA si può semplificare nel modo seguente:

- considerazione di problematicità di un comportamento;
- osservazione diretta del comportamento;
- identificazione del livello di base della persona secondo parametri quantitativi (di frequenza, durata, intensità);
- definizione del comportamento da raggiungere o obiettivo;
- suddivisione dell'obiettivo finale in sotto-obiettivi;
- insegnamento per piccoli passi successivi attraverso l'istruzione diretta e/o l'insegnamento incidentale (situazioni che si presentano nella vita reale);
- utilizzo di tecniche di aiuto (prompt) e di attenuazione dell'aiuto;
- rinforzo dei successi o delle approssimazioni alla risposta corretta;
- alternanza di attività diverse più o meno gradite o più o meno complesse;
- generalizzazione;
- valutazione dei risultati.

Il coinvolgimento della famiglia nel processo terapeutico pone, ovviamente, anche i familiari nella posizione particolare di fruitori-attori dell'intervento. Ciò rappresenta un punto di forza, ma anche un elemento che si aggiunge al cosiddetto carico perché rende più impegnativo il particolarissimo "mestiere" di genitore - e di genitore di figlio disabile - che il contesto e i riferimenti scientifici rendono ormai necessario ed insostituibile. Anche i modelli anglosassoni con gli psicotici adulti prevedono una psi-

coeducazione alla famiglia nell'ambito di un trattamento integrato (Falloon). Esso comprende informazioni, addestramento ad abilità di comunicazione, addestramento ad abilità di problem solving ed addestramento di abilità sociali. Ma con l'autismo, per le peculiarità del disturbo e delle terapie, il coinvolgimento della famiglia assume un costo emozionale, a nostro parere, più gravoso. Rispetto alle tematiche cosiddette del "dopo di noi", va programmato un intervento sulle normative e sul welfare, in cui il privato sociale, l'associazionismo e i modelli di riabilitazione integrata devono essere risorse attivate a favore dei familiari. Devono, quindi, accompagnare il percorso con la crescita fino all'età adulta. Sono questi gli elementi che possono offrire uno spiraglio socialmente e metodologicamente percorribile rispetto alle angosce senza uscita del già citato "dopo di noi". Il medico specialista in NPIA deve essere la figura centrale nella risposta ai bisogni del bambino e/o ragazzo con autismo, con una équipe formata e coesa, dalla prima accoglienza alla presa in carico e fino alla prescrizione delle terapie e alla doverosa verifica degli esiti delle cure. La modalità deve garantire continuità, coerenza e costanza degli interventi, con un forte radicamento in una rete territoriale, modulabile, ma stabile, nel tempo e nella cornice di riferimento. Il senso di competenza della famiglia ha a che vedere con il coping, termine inglese che significa, letteralmente, "far fronte a". Quindi, "gestire" il disturbo, evitare di venire sopraffatti da esperienze sociali problematiche, modulare e ridurre la reazione a fattori stressanti. Il coping comprende l'impegno per fronteggiare bisogni ed esperienze vissuti come soverchianti e imposti dall'esterno. Nello specifico, coping nell'autismo può significare saper guidare il ragazzino nei vari percorsi, fruire delle risorse dei servizi, porsi come interlocutore competente, lottare contro le difficoltà e le ingiustizie, rivendicare i diritti sanciti dalle normative, ecc. Risulta rilevante anche comprendere se il fatto di vivere con un fratello o una sorella affetto/a da disturbo autistico possa esercitare delle conseguenze sul piano adattivo socio-emozionale degli altri membri della famiglia (Pilowsky et al., 2004). L'impatto delle relazioni fra fratelli/sorelle è un dato acquisito, avendo numerosi autori precisato il ruolo cruciale delle fratrie nello sviluppo dei minori (Verté et al., 2003). La relazione tra fratelli dura tutta la vita, al di là delle scelte, ed è un rapporto peculiare, tra pari, con molte somiglianze basate sullo stesso substrato ambientale, ma anche con le dovute differenze. Numerosi ricercatori hanno avanzato l'ipotesi che la gravità del

disturbo autistico influenzi l'insieme del nucleo familiare e i fratelli (Kaminsky e Dewey, 2002). Questi ultimi presentano, pertanto, maggiori possibilità di sviluppare problemi d'adattamento sociale (Rodrigue et al., 1993). Ci si interroga su quali possano essere gli effetti dell'autismo sulla struttura della personalità e sulle competenze socio-relazionali dei fratelli. Vivere con un fratello autistico determina dei cambiamenti all'interno del nucleo familiare (cambiamento di ruoli, modifica delle abitudini, sentimenti di vergogna e di colpa; Rodrigue et al., 1993; Morgan, 1998). Nel passato, in merito al rapporto tra fratelli e bambino autistico, (Kaminsky e Dewey, 2002) alcune ricerche evidenziavano che i fratelli erano soggetti a problemi d'adattamento, mentre altre non hanno messo in evidenza alcuna differenza tra le fratrie di bambini con autismo e quelle di bambini senza handicap o affetti da sindrome di Down (Fischmann et al., 1996; Bagenholm e Gillberg, 1991). I fratelli potrebbero vivere sentimenti di rabbia e gelosia per il fatto di essere retrocessi in secondo piano o sentimenti di vergogna, colpa, bassa autostima, preoccupazioni per il futuro, difficoltà a progettare il futuro o una vita di coppia. Tuttavia, queste sono prevalentemente possibili reazioni, è sempre opportuno valutare caso per caso. Alcuni studi (Pilowsky et al., 2004) mostrano che la maggioranza di fratelli e sorelle di bambini con autismo funziona normalmente (86,7%). Possiede, quindi, competenze sociali adeguate a confronto con altre fratrie con o senza un bambino con handicap (Verté et al., 2003). Appare anche che, più i fratelli crescono, più descrivono in termini positivi il comportamento del bambino con autismo, mostrando di sviluppare delle attitudini empatiche nei suoi confronti (Pilowsky et al., 2004), laddove altri autori rilevavano insorgenza di disturbi di adattamento con la crescita (Rodrigue et al., 1993). I dati attuali mostrano tendenzialmente che non è tanto l'autismo ad influenzare l'adattamento di fratelli e/o sorelle, quanto, piuttosto, delle variabili legate al contesto, in particolare la qualità delle relazioni all'interno della famiglia (Verté et al., 2003). La presenza di un bambino con handicap in una famiglia può avere degli effetti specifici su fratelli e sorelle, ma questi effetti sono in funzione di una serie di fattori così riassumibili (Lanners et al., 1999):

- caratteristiche della fratria
- caratteristiche del bambino con autismo
- caratteristiche dei genitori e del sistema familiare con relative competenze sociali.

È chiaro che una disamina di questo tipo non può non tener conto del concetto di resilienza e del rapporto tra fattori protettivi e di rischio, a loro volta in funzione di vari fattori, tra i quali il processo di attaccamento rappresenta un nodo cruciale. ■

Educazione all'affettività ed alla sessualità nei disturbi dello spettro autistico

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, il fine ultimo dell'educazione alla salute è proprio quello di aiutare la popolazione ad ottenere benessere migliorando la qualità di vita attraverso la volontà di acquisire abitudini e stili di vita salutari

di **Marco Pontis**, Formatore Centro Studi Erickson, Trento – Responsabile Servizi Educativi e Riabilitativi Integrati CTR Nuove Abilità per l'autonomia e l'inclusione, Cagliari

Oggi, in Italia, ci sono migliaia di adolescenti con disturbi dello spettro autistico che presentano difficoltà specifiche nell'area della comunicazione, della relazione sociale e delle autonomie. Molti di loro si preparano, con le risorse attualmente a disposizione e le abilità acquisite negli anni, a diventare giovani adulti. La legge sull'autismo recentemente approvata rappresenta sicuramente un primo passo verso la creazione di nuovi servizi di qualità per l'età adulta, ma questi ragazzi non possono perdere altro tempo, hanno bisogno di ricevere delle risposte educative adeguate ed efficaci immediatamente. Soprattutto dopo la scuola dell'obbligo (spesso molto prima) queste persone vengono completamente abbandonate a sé stesse ed alle loro famiglie. Molto raramente usufruiscono di interventi educativi capaci di favorire l'acquisizione di abilità concrete per una vita affettiva, relazionale e sessuale quanto più indipendente ed autodeterminata possibile. Oggi sappiamo che l'educazione costituisce l'unica strada per poter insegnare a ragazzi che non apprendono spontaneamente e per imitazione le regole sociali, i comportamenti più idonei nei diversi contesti e le molteplici abilità di autonomia. Moltissimi genitori e operatori che accompagnano i loro ragazzi nella delicata fase della pubertà e dell'adolescenza si trovano spesso totalmente sguarniti di strumenti educativi scientifici capaci di migliorare la qualità di vita della persona con autismo e di tutta la sua famiglia. Ancora oggi parlare di sessualità nei disturbi dello spettro autistico è spesso un tabù. Tutti, o quasi, riconoscono il diritto all'affettività ed alla sessualità di tutte le persone, comprese quelle con disturbi dello spettro autistico, ma pochi affrontano con competenza e scientificità il tema. Si arriva a parlare di sessualità nei disturbi dello spettro autistico solo se e quando essa comincia a diventare un problema. Purtroppo, attivare un percorso di educazione affettiva e sessuale solo dopo che si presentano dei problemi rappresenta un grave errore. Attraverso l'insegnamento esplicito delle abilità socio-affettive e sessuali è, infatti, possibile prevenire tutta una serie di problemi di comportamento che potrebbero insorgere a causa delle specifiche difficoltà cognitive, comunicative e relazionali dei nostri ragazzi. Solitamente, queste generano un forte carico di stress alla persona portatrice e a quelle con le quali si relaziona. Adriana, Anna, Chiara, Antonio e Francesco sono alcuni ragazzi con disturbi dello spettro autistico. Hanno un'età compresa tra i 15 e i 35 anni e vivono in Italia. Per molteplici ragioni non hanno mai potuto godere di un intervento educativo mirato a sviluppare competenze e abilità specifiche di tipo affettivo, relazionale e sessuale. Adriana, ad esempio, manifesta attualmente un notevole disagio perché non riesce a comprendere il motivo per cui le altre persone la

evitano o non vogliano diventare suoi amici. Francesco, invece, dopo aver scoperto autonomamente la masturbazione, fa fatica a trattenersi dal compiere questa attività in pubblico. Questi costituiscono solo due degli esempi che è possibile citare. Situazioni simili sono, purtroppo, diffuse in tutto il territorio nazionale. In queste situazioni, i genitori vengono lasciati quasi sempre completamente soli nel difficile compito di educare i propri figli. La Scuola non può più rimandare la questione, ma deve farsi carico, prima possibile, dell'educazione affettiva e sessuale dei propri alunni proponendo attività finalizzate all'acquisizione di competenze emotive, relazionali e sessuali al pari di quelle storiche, matematiche o linguistiche. In attesa di una normativa che riconosca la legittimità ed il valore dell'educazione affettiva e sessuale a scuola, è necessario continuare a creare e sperimentare percorsi educativi che partano dalla conoscenza delle diversità individuali. Come sostiene Andrea Canevaro, appare fondamentale iniziare dalla costruzione di uno sfondo integratore, ovvero una dimensione pedagogica di conoscenza, rispetto, valorizzazione e tutela delle diversità individuali. All'interno di questa cornice, in un'ottica di prevenzione delle discriminazioni di qualsiasi genere, sarà possibile analizzare le molteplici sfaccettature della sessualità, tra le quali la cura del proprio corpo, la costruzione delle relazioni affettive, i cambiamenti psico-fisici legati alla pubertà ed all'adolescenza, la masturbazione, la ricerca dell'identità di genere, l'eterosessualità, l'omosessualità, la bisessualità, la contraccezione e la genitorialità consapevole. Se parliamo di educazione affettiva e sessuale oggi, nella scuola e nell'extrascuola, non possiamo che riferirci ad un percorso educativo in grado di favorire il pieno sviluppo della sessualità di ognuno nelle sue dimensioni fondamentali: corporea, affettiva e relazionale. Tale percorso deve iniziare dalla Scuola dell'Infanzia per proseguire sino all'Università e deve essere orientato non solo all'educazione ed alla formazione dell'alunno, ma anche a quella dei genitori, degli insegnanti e degli educatori. Affinché una persona con disturbi dello spettro autistico possa davvero avere l'opportunità di vivere la propria vita quanto più autonomamente possibile, costruendo relazioni sociali significative e acquisendo le abilità necessarie ad instaurare una relazione sentimentale e sessuale con un'altra persona, deve poter contare su un insegnamento sistematico di tali abilità anche attraverso strategie didattiche individualizzate e concrete che prevedono l'utilizzo di immagini, foto e video, in linea con le più recenti indicazioni della comunità scientifica internazionale. Oggi disponiamo di numerosi strumenti utili per l'insegnamento di tali abilità: le storie sociali per l'apprendimento dei comportamenti più adeguati nei diversi contesti, le checklist e le task analysis

per la valutazione e l'insegnamento sistematico delle abilità di autonomia personale e sociale, gli strumenti di Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) e svariate strategie e tecniche basate sulle evidenze scientifiche (ABA, TEACCH, Denver Model). In tali percorsi è fondamentale coinvolgere attivamente i genitori, gli insegnanti di tutte le discipline e gli operatori socio-sanitari e stabilire dei protocolli di lavoro condivisi che tutelino ragazzi e operatori. Appare, dunque, fondamentale prevedere un percorso formativo mirato a fornire, prima possibile e nel rispetto della sensibilità e dell'individualità di ogni persona, competenze e abilità specifiche di:

- igiene personale e cura del proprio corpo attraverso attività specifiche per imparare, ad esempio, a lavare correttamente i denti, il viso, i capelli, le parti intime, a fare un bagno, una doccia, a scegliere ed utilizzare i prodotti per la cura igienica ed estetica del corpo più adatti alle esigenze individuali;
- affettività, relazione sociale e sessualità: risulta fondamentale lavorare precocemente per lo sviluppo di capacità di intersoggettività (contatto oculare, attenzione congiunta, intenzione ed emozione congiunta, imitazione, alternanza nei turni), abilità di gioco e di comunicazione verbale e non verbale, riconoscimento e comprensione delle proprie emozioni e di quelle degli altri, degli stati d'animo, dei sentimenti, degli atteggiamenti, dei pensieri automatici e delle convinzioni irrazionali, delle convenzioni sociali e delle regole di comportamento nei diversi contesti. Per avere reali possibilità di inclusione sociale, le persone con disturbi dello spettro autistico hanno bisogno di capire il funzionamento delle relazioni, riconoscere i propri bisogni e quelli del partner, capire cosa significhi avere una relazione con un'altra persona, quali sono le regole sociali generali per instaurare e mantenere amicizie significative, capire cosa significhi provare attrazione, come poter conoscere e in-

contrare persone che ci interessano (in luoghi reali e virtuali) e come gestire gli eventuali rifiuti, le delusioni, i problemi legati all'identità sessuale, all'intimità e alla percezione sensoriale. È, inoltre, necessario favorire nei nostri ragazzi l'acquisizione di conoscenze chiare ed esplicite su tutte le parti e le funzioni del corpo (compresi gli organi sessuali maschili e femminili e le loro rispettive funzioni), sulle modalità corrette di esplorazione del proprio corpo e di ricerca del piacere, sull'utilizzo dei contraccettivi e sulla genitorialità;

- autonomia personale e domestica: oggi appare indispensabile predisporre delle attività pratiche per insegnare ai ragazzi a muoversi autonomamente nella propria città anche utilizzando i mezzi pubblici, a scegliere i vestiti e gli accessori più adatti ai diversi contesti sociali ed alle diverse stagioni, ad igienizzare gli ambienti domestici, preparare i pasti, differenziare i rifiuti, lavare gli indumenti, stirarli, piegarli e riporli negli armadi ed utilizzare correttamente tutti gli elettrodomestici;

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, il fine ultimo dell'educazione alla salute è proprio quello di aiutare la popolazione ad ottenere benessere migliorando la qualità di vita attraverso la volontà di acquisire abitudini e stili di vita salutari. Essa deve dunque fornire ai ragazzi chiari insegnamenti relativi all'igiene ed alla cura del corpo, al rapporto tra corporeità, piacere, relazione con l'altro, sessualità e alimentazione, nel rispetto della sensibilità e delle capacità di comprensione di ciascuno in base all'età ed all'eventuale condizione di disabilità, diversità o disagio. Deve, inoltre, informarli e formarli sulle modalità di protezione dall'HIV (la cui incidenza sulla popolazione risulta nuovamente in crescita) e dalle altre malattie sessualmente trasmissibili, sulla prevenzione delle gravidanze indesiderate, sul rischio e sugli effetti delle dipendenze da fumo, alcool e droga, sulla procreazione e sulla genitorialità responsabile. ■

UN DOCUMENTARIO RACCONTERÀ L'AUTISMO IN ITALIA

Gianluca Nicoletti e Massimiliano Sbrilla hanno presentato il loro progetto: un viaggio in furgone per l'Italia con lo scopo di raccontare la quotidianità dell'autismo contro pregiudizi e mistificazioni

La famiglia è la chiave, il nido, la forza di un bambino autistico e sono migliaia le famiglie, in Italia, che si trovano a doversi confrontare con questo problema: c'è la madre che gira per mesi con il naso rosso soltanto per attirare l'attenzione del figlio, quella che gira come una trottola tra un neuropsichiatra e l'altro raccogliendo le diagnosi più disparate. A loro hanno pensato Gianluca Nicoletti, giornalista e scrittore, e Massimiliano Sbrilla, documentarista: insieme stanno realizzando un documentario sull'autismo. Ancora non si sa quale sarà il titolo, ma gli autori hanno ugualmente le idee chiare: "Andremo in giro per l'Italia con un furgoncino. È un lavoro che vogliamo fare con la massima cura".

Presentato al seminario "Frontiere" organizzato dall'agenzia Redattore Sociale, da sempre particolarmente sensibile all'argomento, il documentario ha l'ambizioso obiettivo di tracciare una mappa dell'autismo in Italia oggi. L'idea è di raccogliere testimonianze, racconti, denunce da parte di famiglie, psicologi ed operatori. Anche bambini e ragazzini autistici prenderanno parte al progetto. Grazie a delle GoPro portate sempre con sé, sarà il loro punto di vista ad emergere.

Nicoletti, oltre ad essere una voce nota di Radio 24, è padre di Tommy, un bambino autistico a cui ha già dedicato due libri "Una notte ho sognato che parlavi" (Mondadori, 2013) e "Alla fine qualcosa ci inventeremo" (Mondadori, 2014). L'elemento autobiografico e la sensibilità sociale fanno, quindi, da motore ad un progetto che risponde ad un impegno personale: "Mi sono assunto di diffondere una cultura sulla neurodiversità in un Paese dove regna ancora una cultura medievale sull'autismo."

di Angela Caporale, caporedattrice di SocialNews

La famiglia del paziente autistico

Le peculiarità del disturbo autistico mettono a dura prova la capacità di adattamento e la resilienza dell'intero nucleo

di Aldo Diavoletto, Docente a contratto di Psicologia dinamica e Psichiatria sociale - Unisob Napoli; Psichiatra. Neuropsichiatra dell'età evolutiva - Polo Adolescenti DSM Asl Salerno

Donatella Palma, Neuropsichiatra dell'età evolutiva - Asl Napoli 2 Nord. Presidente associazione Npia In rete Campania

Una disamina della condizione della famiglia di un soggetto autistico è estremamente articolata e deve tenere presente tre aspetti: quello sociale, quello economico e quello attinente alla salute personale ed affettivo-emotiva delle persone. Esistono innumerevoli studi sulle famiglie con figlio disabile e sull'impatto che la disabilità esercita sulla famiglia. A questi studi ci si può richiamare per gli aspetti generali. Tuttavia, l'autismo rappresenta un problema caratterizzato da una specificità sua propria in ordine ad una serie di elementi: la diagnosi di disturbo dello spettro autistico non è perinatale, né prenatale, ma si delinea, di solito, entro i primi tre anni. Fino a quel momento, il bambino appare normale agli occhi dei genitori, degli altri parenti e, quasi sempre, anche agli occhi del pediatra di famiglia. Il disturbo non è, quindi, chiaramente riconosciuto e conosciuto dalla famiglia, così come dai vari interlocutori della famiglia stessa. A tutt'oggi, inoltre, presenta diversi lati oscuri e controversi, soprattutto sul piano dell'eziopatogenesi e, in parte, dei modelli di intervento; lati oscuri sui quali solo da poco, e con grande sforzo, il mondo scientifico comincia a pronunciarsi con la dovuta chiarezza e con apposite linee guida. Anche nelle famiglie dotate di livello socio-economico elevato, quindi potenzialmente più competenti, le peculiarità del disturbo autistico mettono a dura prova la capacità di adattamento e la resilienza dell'intero nucleo. Tra l'altro, l'approccio psicodinamico, oggi meno sostenuto e perseguito dalla comunità scientifica, ma un tempo di grande rilievo nel panorama culturale delle terapie per l'autismo, ha comportato anch'esso interventi di lunga durata e ha sovente posto l'accento sulle disfunzionalità e sulle incompetenze dei genitori. Che queste siano considerate causa o conseguenza della sindrome, in ogni caso aggravavano, con lunghi e faticosi percorsi, i vissuti di depressione ed inadeguatezza dei genitori stessi. La disabilità, soprattutto nelle forme più gravi, crea un insieme di problematiche che investono la vita di tutta la famiglia. Ogni componente vive l'esperienza in modo specifico, ma è chiaro che il ruolo più gravoso spetta ai genitori. Le persone con disabilità, da bambini e poi anche da adolescenti e da adulti, vivono essenzialmente in famiglia (in percentuali che variano dal 70 al 90% dei casi, secondo le fonti). Ciò rappresenta una condizione ottimale e desiderabile. Anche in caso di ricovero in strutture, sanitarie o non, il legame con la famiglia deve mantenersi continuo e proficuo. La famiglia rappresenta ancora un pilastro della società, ma è cambiata profondamente con il transito dalla famiglia patriarcale a quella nucleare e col passaggio dalla società contadina a quella industrializzata. Esistono nuove forme di famiglie, con i divorzi e le unioni civili, (famiglia monogenitoriale, famiglia ricostituita, ecc.). Bambini, ragazzi e figli con disabilità vivono dall'interno anche queste nuove forme di famiglia, a loro volta messe intensamente alla prova dall'impatto con la diagnosi. La famiglia è in parte cambiata anche nel mandato che conferisce a se stessa: in passato era depositaria delle regole e del controllo sociale, oggi lo scopo di ogni genitore è quello di garantire la felicità del proprio figlio, qualunque prezzo questo comporti. Ciò significa passaggio dalla famiglia "etica" a quella "affettiva", con rimodulazione o indebolimento dei ruoli e della loro antica specificità. Con l'avvento di strumenti come l'ICF, le classificazioni delle malattie mettono sempre più in evidenza, al di là del sintomo, l'importanza del funzionamento psico-sociale globale, del contesto e della rete di supporto. Anche il rapporto tra utenti e servizi è molto cambiato negli ultimi 20-25 anni: dalla semplice prescrizione di un far-

maco fino a percorsi articolati e complessi, come la riabilitazione di un minore autistico, si è passati da un'ottica paternalistica, gerarchizzata tra medico e paziente, ad una visione di condivisione del progetto (De Chillo et al. 1994), delle informazioni, della responsabilità, delle scelte, delle eventuali previsioni. Oggi non è più pensabile, né etico che alcune patologie, come l'autismo, vengano distolte da interventi tempestivi, precoci, aderenti alle linee guida e a quanto condiviso dalla comunità scientifica. Non è neppure accettabile che le famiglie non abbiano ancora un terreno comune, seppur minimo, di conoscenze e certezze scientifiche da cui trarre le informazioni giuste e necessarie per condividere e portare avanti i progetti di cura per i propri figli. La letteratura specializzata evidenzia le reazioni dei genitori alla comunicazione della diagnosi. Dapprima vi è lo shock, il rifiuto, la rabbia verso gli operatori o il figlio stesso. A volte, la rabbia si converte in negazione, rifiuto, ovvero in aspettative irrealistiche con spinte verso l'ipernormalità o la precocità che a volte mal si adattano alle condizioni ed ai bisogni di un figlio disabile. Qualche volta vi è pure una delega, parziale o totale, agli operatori. Successivamente, si fa strada il lutto, come se il figlio ideale venisse rimpiazzato da un figlio reale con tutte le sue implicazioni e i suoi limiti. Questa fase con tonalità depressive è considerata fondamentale per elaborare il dolore e consentire una via più percorribile rispetto alle problematiche affettive di tutta la famiglia. In seguito subentra una fase di accettazione realistica. In essa la famiglia prova a rimodulare i propri vissuti e le proprie aspettative. In qualche modo, viene finalmente visto il ragazzo, con le sue vere risorse, le priorità, i problemi. All'inizio, i vissuti più comuni dei genitori riguardano confusione, inadeguatezza e disagio, senso di colpa per aver generato un figlio disabile, interpretazione della disabilità quasi come castigo o frutto di incapacità o incompetenza, inadeguatezza educativa o affettiva, spesso confermata, tra l'altro, dalle consultazioni o dalle terapie. Come detto, rispetto ad altre disabilità l'autismo mostra peculiarità sue proprie. Intanto si tratta di bambini, i quali, spesso, sembrano distaccati, indifferenti all'ambiente e all'interazione, come se rifiutassero le cure, l'accudimento, la socializzazione e la relazione con i genitori. Già questo costituisce un dolore di enorme portata rispetto alle aspettative di una coppia di genitori. Da una parte, la fragilità di questi soggetti lascia drammaticamente spiazzati; dall'altra, in molti casi sembra attivare protezione e accudimento in misura ancora maggiore, nonostante l'assenza di reciprocità socio-relazionale, aspetto, appunto, estremamente frustrante. A volte, i bambini portatori di autismo presentano gravi problemi di comportamento. Possono assumere comportamenti etero o auto aggressivi: possono darsi schiaffi, morsi, o essere aggressivi verso i compagni o i fratelli, con grande allarme del contesto intero di appartenenza, soprattutto scuola e coetanei. Spesso, a problemi già così difficili da gestire, si aggiungono grave instabilità psicomotoria, stereotipie a diversa localizzazione e intensità, problemi di sonno e di alimentazione, come marcate selettività alimentari, rigidità ideative e comportamentali e bizzarrie di ogni tipo, apparentemente del tutto inspiegabili. Pertanto, la famiglia vede stravolti i ritmi e le esigenze. Fatica fisica e mancanza di tempo per sé, per mantenere la precedente organizzazione dell'esistenza, mettono a dura prova il rapporto tra i coniugi e quello con gli altri figli. Gath (1977) e Friedrich (1981) hanno dimostrato come i genitori di disabili siano più soggetti a divorzio e molti autori (Trute Hiebert Murphy, 2002, Knoche e colleghi, 2006, Keller e Honig, 2004) hanno documentato un elevato

livello di disagio e stress in questi genitori, soprattutto nelle madri. Lo stigma della diversità non risparmia queste famiglie, come quelle dei disabili in generale e dei pazienti psichiatrici cronici. Anche per un sentimento di vergogna, le famiglie potrebbero chiudersi sul piano sociale e cedere alla tentazione dell'isolamento. A volte, infatti, si teme che le disabilità del bambino possano essere scambiate per maleducazione o "incontrollabilità" da parte dei genitori, come frutto di scarsa competenza pregressa o attuale come educatori, oppure come elemento riconducibile ad uno stigma genetico. All'inizio del percorso riabilitativo ed educativo, pur tra mille angosce, vi è la tendenza a recuperare le abilità mai acquisite o perdute, con una specie di corsa contro il tempo sul piano scolastico e medico-riabilitativo. Vi è la corsa a cercare il metodo migliore, l'impianto metodologico più affidabile, la necessità di controllare che tipo di lavoro venga fatto, cosa succeda a scuola, con un ciclopico sforzo in termini di impegno familiare e individuale. Vi può essere una tendenza all'iperinvestimento sulle terapie, con una spinta a volte eccessiva, ma che può essere anche foriera di elementi fruttuosi per il bambino perché il genitore riesce a scorgere un futuro, anche se pieno di incertezze. Con la crescita ed il passaggio dei cicli scolastici, spesso questa spinta iniziale spasmodica si arena di fronte ai limiti del paziente e delle terapie stesse ed alla stagnazione delle progettualità di fronte al tempo che passa. Si rinnovano, allora, il dolore ed il lutto, che spesso si riverberano sul sistema curante e sulle terapie. Si tratta, invece, del passaggio dell'età: semplicemente, comporta un cambiamento degli strumenti e degli obiettivi. Certo, l'adolescenza, con la conclusione dei cicli scolastici, con il vedere i coetanei portare a termine i compiti di sviluppo dell'adolescenza, con il permanere del paziente nella sua disabilità rispetto alle autonomie ed alle aspettative dell'ambiente, rappresenta un momento molto difficile per tutta la famiglia. I coetanei intensificano le esperienze di svincolo, le attività extrafamiliari, ampliano la rete di relazioni, progettano il futuro accademico e professionale, scelgono il partner. Il ragazzo autistico, invece, può appena accennare alcune di queste tappe di autonomizzazione. Questi concetti si riassumono nel costruito del carico familiare. Distinguiamo un carico soggettivo, consistente nelle problematiche affettive ed emotive reattive di fronte ad un familiare ammalato, ed un carico oggettivo, consistente, invece, nelle conseguenze concrete in termini economici e di fatica. A sua volta, il carico oggettivo comprende costi diretti e indiretti: i primi sono quelli di assistenza, visite specialistiche, ticket, esami, farmaci ed integratori non mutuabili, esperienze riabilitative non sempre prescritte dal SSN; i costi indiretti, invece, consistono nella limitazione del lavoro, della carriera, delle possibilità di guadagno. Spesso si dice che assistere un figlio disabile rappresenti un'attività a tempo pieno. È importante ricordare la diversa funzione, nonché il diverso coinvolgimento emotivo, rivestiti dalla madre e dal padre nel rapporto con il figlio. L'accordo favorevole e tacito tra coniugi che stabilisce chi dei due se ne debba occupare praticamente e chi provvedere alle necessità economiche implica che un genitore sia di solito relegato costantemente con il figlio, mentre l'altro gli sia vicino solamente in alcuni momenti del quotidiano. Questo però non sempre è funzionale rispetto ai bisogni del bambino e della famiglia stessa. Uno dei coniugi, la madre, di solito, si sobbarca la maggior parte dell'impegno inerente al percorso di cura del figlio e, a volte, deve rinunciare ad obiettivi personali di lavoro o di carriera. Come premesso in introduzione, però, le specificità dell'autismo gravano viepiù sulla famiglia: l'eziologia del disturbo è stata attribuita a cause molto diverse e, a volte, a dir poco bizzarre, motivando i familiari ad iniziative faticose, costose, a volte del tutto inconcludenti. In alcuni casi, l'incompetenza, e anche la mala fede, di diversi attori coinvolti genera confusione, fraintendimenti, false aspettative, soprattutto, con brevi miglioramenti (il cosiddetto effetto Pigmalione) e successive delusioni ancora più dolorose per i familiari. In diversi anni di carriera, qualsiasi specialista NPIA ha assistito alla formulazione delle teorie più originali, con proposte terapeutiche a dir poco non suffragate dalla comunità scientifica, ma molto suggestive per gli utenti, per buona fede, necessità di mantenere viva la speranza a dispetto della medicina tradizionale che speranze non lascia, in nome di un approccio "olistico", per scarsa fiducia verso le terapie tradizionali e

per assenza, sovente colpevole, della comunità scientifica e delle istituzioni, che spesso non hanno precisato i riferimenti di certezza, anche se pochi, che la scienza e la evidence based medicine fornivano e forniscono. Possono risultare, allora, tardivo il sospetto diagnostico, tardivo l'invio agli specialisti, sovente si frappone la consultazione con operatori non medici e non abilitati a stilare diagnosi, tardivo l'accesso ai servizi ASL competenti ad elaborare diagnosi e prescrizioni, debole l'integrazione tra operatori e terapeuti, come i terapeuti ABA ed i NPI che devono prescrivere e monitorare le terapie e gli esiti. Debole anche, e soprattutto, l'integrazione con la scuola, con gli insegnanti di sostegno e con tutti gli altri operatori. Oltre alle difficoltà proprie indotte dal disturbo, ve ne sono, quindi, altre attinenti a come i nodi della rete e i protagonisti dei processi di cura funzionano reciprocamente in ordine al correlato riconoscimento e all'invio per le rispettive competenze. Per non parlare del peregrinare tra centri, liste d'attesa, centri di riferimento universitario, approfondimenti diagnostici o, ancora, della scarsa conoscenza dei fondamenti etici, scientifici, assistenziali, previdenziali del processo di presa in carico da parte dei familiari e, aggiungeremmo noi, sovente anche da parte degli operatori. Altra tematica forte è il cosiddetto "dopo di noi", quello che succede dopo il decesso dei genitori, quale sia la rete assistenziale che può vicariare i caregivers. L'idea che il figlio disabile sopravviva ai genitori restando gravemente non autonomo è fonte di disperazione e di angoscia. Spesso, queste esistenze non possono premettersi un futuro. La mentalizzazione è limitata all'oggi. Il futuro, forse, era ancora possibile e mentalizzabile quando i figli erano bambini, quando le terapie rincorrevano una speranza di miglioramento e/o guarigione ancora non delusa. Sono state elaborate diverse scale per valutare il peso di una disabilità cronica sulla famiglia. Tra queste, ricordiamo the Impact Family scale. Citiamo anche la Burden Interview (BI) (SH Zarit, JM Zarit, 1990). Anche questo strumento valuta il carico, l'impegno, lo stress che l'assistenza prestata alla persona disabile comporta per i familiari (Anthony-Bergstone C., Zarit SH, Gatz M., 1988) anche se non è specifico per i minori. Fra gli strumenti abitualmente utilizzati per misurare il livello di stress delle famiglie, i due principali sono: il Questionnaire of Resources and Stress e il Parenting Stress Index. Un recente studio italiano del 2011, denominato FABIA (Family Burden in Infantile Autism), ha arruolato 659 famiglie di pazienti con malattia cronica, 359 delle quali con bambino affetto da autismo. I genitori sono stati valutati con la seguente griglia di strumenti:

1. Stress percepito (Perceived Stress Scale);
2. Sintomi depressivi e ansiosi (GHQ12);
3. Carico obiettivo e soggettivo (Family Problems Questionnaire);
4. Strategie di fronteggiamento delle difficoltà (COPE);
5. Sostegno sociale percepito (Multidimensional Scale of Perceived Social Support);
6. Resilienza (Dispositional Resiliency Scale);
7. Benessere spirituale (WHOQOL100 Spirituality, Religion and Personal Beliefs facet subscale);
8. Qualità percepita dell'assistenza (strumento sviluppato sulla base del Parent or Guardian Young Inpatient Questionnaire del NHS).

In questo lavoro si è osservato come i genitori di figli autistici sviluppano un livello di disagio più marcato rispetto ad altre situazioni di cronicità, come diabete o sindrome di Down, nei quali, evidentemente, le variabili comportamentali e terapeutiche sono più controllabili e anche più semplici da decodificare. Orbene, in prima battuta si ritiene che un'informazione adeguata sia cruciale rispetto al processo di elaborazione ed accettazione della disabilità e per attenuare i vissuti genitoriali di inadeguatezza (Mandell e Seltzer, 2007). Questa rappresenta un'esigenza psicologica, ma anche etica, rispetto al fornire informazioni e competenze adeguate alla famiglia e garantire al bambino autistico le migliori cure possibili sulla base di quanto è noto nella comunità scientifica. Diversi studi sottolineano come maggiore sia il supporto sociale fornito ai genitori e migliore sia la coesione familiare e minore il senso di abbandono della famiglia (Mac Carthy, 2005). Il punto nodale della presa in carico del paziente cronico in età adulta e in età evolutiva è, quindi, un adeguato lavoro da attuare con la famiglia. ■

Così vicini, così distanti

L'incomprensione delle Istituzioni e la disinformazione sull'autismo non garantiscono supporti sufficienti. Il percorso educativo dei bambini è spesso affidato all'amatorialità. Se potessimo, proprio in questo momento, trasformarci in silenti osservatori in una qualsiasi classe scolastica, vedremmo insegnanti obbligate ad improvvisarsi senza un supporto professionale e bambini lasciati al loro destino di indifferenza

di **Elena Bulfone**, Presidente Progettoautismo FVG Onlus



I dati parlano chiaro: una persona su ottanta presenta autismi. Il vicino di casa, il giornalista, un parente, un compagno di classe. È una condizione talmente diffusa da rendere inconcepibile la disinformazione ancora presente al riguardo. È ora di rivelare tutto: che cos'è l'autismo? Cos'è stato realizzato per aiutare queste persone? E quanto, ancora, si può fare?

Cosa significa 'autismo'?

Si tratta di uno sviluppo cerebrale atipico, oggi diagnosticabile a partire dai diciotto mesi di età, che comporta percorsi mentali inconsueti. In parole povere, chi rientra nello spettro autistico, pensa, ragiona e prova emozioni in maniera diversa dagli altri.

Perché è importante fornire a queste persone un'educazione dedicata?

Una persona con autismo non educata adeguatamente rischia di accentuare la sua condizione, che, spesso, diventa inabilitante alla vita.

Le persone con autismi presentano, infatti, difficoltà nella comunicazione e nell'interazione sociale.

La comunità scientifica internazionale considera l'autismo un disturbo pervasivo dello sviluppo. Il **DSM-V** identifica due

ambiti all'interno dei quali ricercare i segni e i sintomi del disturbo: la presenza di **DEFICIT DELLA COMUNICAZIONE E DELL'INTERAZIONE SOCIALE** (ad esempio, assenza di reciprocità emotiva, deterioramento nell'uso di comportamenti non verbali, ecc.) e la presenza di **COMPORTAMENTI, INTERESSI O ATTIVITÀ RISTRETTI O RIPETITIVI**. Vi sono, poi, tre livelli: lieve, medio e grave.

L'incomprensione delle Istituzioni non garantisce supporti sufficienti e il percorso educativo è spesso affidato all'amatorialità. Se potessimo, proprio in questo momento, trasformarci in silenti osservatori in una qualsiasi classe scolastica, vedremmo insegnanti obbligate ad improvvisarsi senza un supporto professionale e bambini lasciati al loro destino di indifferenza.

Attualmente, in Italia, ed in particolare nella Regione Friuli-Venezia Giulia, non vi sono sufficienti servizi e risorse per garantire adeguati progetti di vita. Queste persone vengono private della possibilità di condurre una vita il più possibile serena, indipendente, soddisfacente e dignitosa.

In specie, le persone con autismo e ritardo

mentale vengono lasciate ai margini della società, ritenute indegne di una vita piena e relegate in casa all'accudimento familiare per l'annosa incapacità di recepimento da parte delle strutture pubbliche. Spesso, i genitori sono agli arresti domiciliari con il loro "giovannotto autistico" fintanto che sono in grado di gestire le crisi comportamentali. E poi? Il dopo di noi rappresenta un problema gravissimo di cui nessuno sembra voler farsi carico. Spesso, il grido d'aiuto delle famiglie rimane chiuso fra le mura domestiche, fintanto che tragedie annunciate fanno conoscere le terribili condizioni di vita in cui versano le persone adulte con autismi e le loro famiglie.

Progettoautismo FVG nasce proprio per dare voce a queste famiglie dimenticate e conta 300 iscritti in tutta la Regione.

In un primo momento, ci siamo costituiti per supportarci a vicenda e condividere i percorsi con le Istituzioni locali, ma l'urgenza e la gravità delle situazioni e la lentezza degli adeguamenti dei servizi pubblici all'emergenza sul territorio ci ha portati a strutturare servizi.

Far crescere la cultura per l'autismo sul territorio è di estrema importanza per cambiare l'attuale situazione di abbandono-

no in cui versano le persone con autismi e le loro famiglie.

Vi è la primaria necessità di una rete allargata inter-istituzionale e di cittadinanza attiva. Proprio per questo, recentemente, l'Associazione Progettoautismo FVG ha coinvolto la Cooperativa Sociale Univer-siis, alla quale è stato affidato l'appalto del socio-educativo ed assistenziale di Ambito dell'Udinese, e l'Azienda Sanitaria del Medio Friuli in un'azione sinergica di sviluppo di buone prassi formative. Questa sinergia si pone come obiettivo da un lato di sviluppare proficua crescita culturale del territorio e una corretta formazione di operatori, insegnanti e genitori, dall'altro di attivare buone prassi di intervento educativo e opportunità di inclusione sociale attraverso la realizzazione di attività significative per la persona affetta da disturbi dello spettro autistico, che gli permettano di essere integrata nel tessuto sociale fin dalla prima infanzia e poter assumere, poi, un ruolo sociale attivo.

Per il tramite dell'Azienda Sanitaria, la Regione ci offre un contributo in denaro. Noi siamo una onlus e riteniamo di doverlo rendere non solo in termini di assistenza ai ragazzi del Centro Diurno di Feletto Umberto (UD), ma a tutta la collettività. Siamo fortemente convinti che il carattere benefico del nostro ente ci imponga l'imput imprescindibile di impiegare il denaro della sanità e del welfare per far crescere tutto il territorio. Se non lo facessimo, ci fregeremmo di essere un'eccellenza a discapito di un'enorme massa di persone che cercano aiuto senza poterlo ottenere. Non basta elargire denaro o servizi in charity come facciamo, nel nostro piccolo, ogni anno per le persone più bisognose. Dobbiamo creare un territorio preparato all'accoglienza degli autismi dell'infanzia,



zia, dell'adolescenza e dell'età adulta. Non ce la sentiamo di stare a guardare decine di persone che non possono godere dei medesimi servizi dei nostri ragazzi. Questo progetto è solo un inizio: abbiamo fiducia in una sferzata sociale che parta dai genitori.

Ai primi incontri già realizzati hanno partecipato più di 180 persone, fra genitori, insegnanti, educatori, psicologi, professionisti socio-sanitari ed anche studenti e volontari.

L'educazione e la formazione del personale rappresentano un passo importante, ma la strada è ancora lunga. Le iniziative finora attuate, nate dalla volontà e dall'impegno delle famiglie, sono solo un primo passo verso la realizzazione di servizi strutturati che devono, però, avere una regia regionale.

Da anni ci battiamo per avere un progetto

regionale per gli autismi. Il tavolo avviato nel 2011 non ha avuto più un seguito e ci attendiamo che, a fronte della Legge n. 134 del 18.08.15, contenente "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie", la Regione si attivi per promuovere i servizi mancanti sul territorio.

Siamo, altresì, consapevoli delle difficoltà che questa legge pone al nostro territorio: i contenuti sono condivisibili, ma, di fatto, senza alcuna risorsa economica, non si potrà supportare, se non con provvedimenti tappabuchi, la gravissima situazione dei servizi per le persone con autismi sul nostro territorio.

Noi genitori l'abbiamo definita una legge beffa: riconosce la gravità delle situazioni, ma ci lascia, ancora una volta, soli ad affrontare l'autismo. ■

Accanto al figlio autistico

Il parent training nasce come programma d'intervento a favore dei genitori. Tecnicamente viene descritto come un "programma che vanta la specifica finalità di rivolgersi ai genitori con figli in situazioni problematiche ed è incentrato su un percorso relazionale con un trainer"

di **Cristina Piras**, Presidente Associazione Culturale Larghevedute No Profit

Il riconoscimento dell'autismo come disturbo è relativamente recente. Pur descritto per la prima volta nel 1943 dal dottor Leo Kanner, solo nel 1980 è diventato ufficialmente una diagnosi. Per definizione, l'autismo è una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo biologicamente determinato, con esordio nei primi tre anni di vita. Le aree prevalentemente interessate sono quelle relative all'interazione sociale reciproca, all'abilità di comunicare idee e sentimenti ed alla capacità di stabilire relazioni con gli altri. Si configura, pertanto, come una disabilità che accompagna il soggetto nel suo ciclo vitale, anche se le caratteristiche del deficit sociale assumono un'espressività variabile nel tempo. Sono state individuate diverse condizioni possibilmente associate all'autismo, tra le quali la fenilchetonuria, la rosolia congenita, la sclerosi tuberosa e la sindrome dell'x fragile.

Tuttavia, studi approfonditi hanno condotto a riconsiderare l'entità di queste associazioni. Al momento, le più forti sono con la sindrome dell'x fragile e con la sclerosi tuberosa. Va, altresì, tenuto conto del fatto che, in circa il 30-40% dei casi, si verifica l'epilessia nel primo triennio di vita. Ciò induce a considerarli epifenomeni di un comune danno encefalico. Il sistema diagnostico utilizzato con maggiore frequenza è il Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali dell'American Psychiatric Association, giunto alla sua quinta edizione ed indicato con l'acronimo DSM V. L'idea iniziale, ed errata, che l'autismo fosse più comune nelle famiglie in cui i genitori erano persone affermate, portò negli anni '50 alla conseguenza molto infelice di incolpare la madre delle difficoltà del bambino. Negli anni '70 la ricerca iniziò a dimostrare che l'autismo era un disturbo su base cerebrale ed i dati più attendibili indicano che si tratta di un disturbo neurologico con una forte componente genetica. Ad oggi, i riscontri epidemiologici hanno spinto diversi gruppi di ricerca ad individuare i geni coinvolti nel determinismo dell'autismo. L'evidenza più forte emersa da tali ricerche è che non esiste "il gene" dell'autismo. Esistono, piuttosto, una serie di geni che contribuiscono a conferire una vulnerabilità verso la comparsa del disturbo. I loci genici di maggiore interesse sono stati individuati sui cromosomi 2, 7, 16 e 17.

Il concetto di vulnerabilità ci riporta al ruolo fondamentale dell'ambiente nell'attualizzazione della stessa. L'ambiente, infatti, va considerato sia nella sua capacità di incidere "direttamente" sul genotipo, condizionando il complesso meccanismo di interazione genica, sia "indirettamente" slatentizzando un assetto neurobiologico geneticamente inadeguato all'elaborazione ed alla metabolizzazione degli stimoli normalmente afferenti al sistema nervoso centrale.

Contrariamente a quanto accaduto negli anni '50, un numero ampio e crescente di ricerche e studi clinici ha dimostrato con forza l'importanza del coinvolgimento attivo delle famiglie per affrontare il disturbo, in quanto componente essenziale dello sviluppo di programmi d'intervento efficaci.

Il tipo particolare di stress, difficoltà e successi che la famiglia del bambino con autismo vive varia in relazione a molteplici fattori. I bambini con basso livello cognitivo e scarse abilità comunicative pongono maggiori problematiche. Per le famiglie che dispongono di poche risorse, fronteggiare questa situazione può essere più difficile. Lo stesso processo diagnostico è pesantissimo da reggere. A volte, la prima reazione è di shock e impotenza. Alcuni genitori sperimentano un grave senso di perdita e lutto per il figlio idealizzato che non hanno avuto e che tutti vorrebbero. In alcuni casi, la rabbia può trasformarsi in risentimento. I comportamenti problematici possono essere molto difficili da gestire. Altri ostacoli possono nascere dalla difficoltà a generalizzare gli apprendimenti, in particolare nella comunicazione sociale, e dal linguaggio atipico. La mancanza di feedback da parte del bambino può essere problematica e rispecchiare difficoltà di fondo nell'elaborazione. Le difficoltà comportamentali e comunicative possono essere causa di ulteriore stress ed imbarazzo per i genitori, dando luogo ad un circolo vizioso, in seguito al quale bambino e famiglia si trovano isolati. Quando il bambino raggiunge l'età scolare, spesso le difficoltà comportamentali si sono ridotte ed i genitori hanno appreso modalità più efficaci per gestirle. L'adolescenza e l'età adulta portano con sé tutte le consuete difficoltà associate a queste fasi della vita. È in questo periodo che si fanno più chiare le prospettive per la vita futura: gli studi, l'autonomia, il lavoro e quanto gli anni a seguire possano riservare una volta che i genitori non ci saranno più. Quanto sin qui descritto dà la misura della complessità della situazione e pone l'urgenza per un intervento che dev'essere precoce, intensivo e curricolare. L'intervento non può rivolgersi solo al diretto interessato, ma anche al suo contesto primario: la famiglia d'appartenenza.

Il parent training nasce come programma d'intervento a favore dei genitori. Tecnicamente viene descritto come un "programma che vanta la specifica finalità di rivolgersi ai genitori con figli in situazioni problematiche ed è incentrato su un percorso relazionale con un trainer". Nei Paesi anglosassoni, la cultura del parent training è affermata da tempo e la trasmissione di competenze educative, anche come prevenzione primaria, è largamente diffusa negli Stati Uniti, in Inghilterra e nei Paesi dell'Europa centro-settentrionale. In Italia, invece, si assiste in tempi più recenti alla diffusione di iniziative che si rivolgono ai genitori allo scopo di aumentarne il bagaglio informativo nell'ambito prescelto. I programmi differiscono a seconda dei diversi approcci metodologici del trainer e degli ambiti di applicazione, ma tutti hanno in comune la focalizzazione dell'intervento sui genitori. Gli ambiti sono molteplici e compito del trainer è anche quello di calibrare l'intervento in base alle variabili che intervengono, quali, ad esempio, lo svantaggio culturale, il basso livello d'istruzione, l'appartenenza a minoranze etniche, ecc.

Nella mia esperienza ultraventennale, ho ritenuto l'approccio psicoeducativo il più confacente tra i vari proposti perché è quel-



lo che garantisce un'ampia prospettiva nella valutazione delle variabili dei diversi processi considerati. Sinteticamente, possiamo affermare che:

- riflette meglio le diverse sfaccettature dell'autismo;
- consente un intervento più ampio della semplice trasmissione di abilità educative/gestionali;
- facilita la relazione dialettica operatori/fruitori;
- garantisce un percorso parallelo tra bambino in terapia e famiglia.

Vertendo sulla continuità degli interventi, l'approccio psicoeducativo favorisce la valorizzazione di idee e soluzioni proposte da tutti, contribuendo al rafforzamento dell'autostima ed al senso di autoefficacia.

Il programma di parent training nell'autismo da me condotto nello Studio psico-pedagogico-clinico della Dottoressa Valeria Porcu a Cagliari è strutturato in sedici incontri più due di approfondimento e prevede la somministrazione del materiale a casa per entrambi i coniugi. Il materiale fornito durante gli incontri serve come lettura personale e come momento di ap-

profondimento su qualche aspetto specifico. Tale materiale assume almeno due significati: il primo è quello di affrontare le conoscenze condivise sull'autismo; il secondo è quello di dotare tutti i partecipanti di un lessico in grado di aiutarli ad esprimere le proprie difficoltà, le paure e gli stati d'animo. Nel corso dei diversi incontri vengono elaborate autovalutazioni sul ruolo del genitore e sul distress personale e familiare, viene descritto come funziona l'apprendimento del bambino autistico, vengono esaminati i pensieri disfunzionali e i comportamenti-problema e ci si focalizza sulla gestione razionale delle emozioni e sul problem solving.

Il primo ciclo di parent training si chiude con un cenno alla resilienza quale obiettivo da raggiungere, che diventa, invece, il tema portante del secondo ciclo. Lo spessore e l'importanza di quest'ultimo punto necessitano di una descrizione approfondita che, in questa sede, non è possibile sviluppare.

Per chi fosse interessato a saperne di più, segnalò come massimo esperto internazionale Boris Cyrulnik e, per il panorama italiano, Elena Malaguti. ■

L'ABBRACCIO CHE TI AIUTA

L'autismo è un disturbo generalizzato che colpisce il normale sviluppo delle abilità sociali, comunicative e cognitive degli individui di età infantile. Può includere una serie di segni, sintomi o campanelli d'allarme caratteristici. Non sempre si manifestano tutti, e non sempre contemporaneamente. Tendere ad isolarsi, evitare il contatto visivo durante un dialogo, interagire preferibilmente con le cose piuttosto che con le persone rappresentano già dei tratti significativi. La difficoltà a mantenere l'attenzione per un certo periodo e a seguire i tradizionali metodi di insegnamento, come anche dimostrare un'apparente insensibilità al dolore, esprimere indifferenza verso i pericoli, focalizzare l'attenzione sui dettagli più che su tutto l'insieme si aggiungono spesso agli altri segnali. La comparsa, infine, di difficoltà in certe capacità motorie, la ripetizione frequente di parole o frasi, il possibile rifiuto a dare o ricevere gesti di amicizia, l'indifferenza all'affetto dei genitori diventano evidenze inequivocabili. Segnalare questi disturbi da parte di genitori e insegnanti deve essere un atto tempestivo, poiché il danno derivante dall'attesa o dalla convinzione errata che i disturbi siano passeggeri è incalcolabile. La funzione terapeutica degli abbracci e delle coccole è alla base delle convinzioni e degli studi della ricercatrice siciliana Nuni Burgio, architetto, esperta in comunicazione ed immagine, da anni in giro per l'Italia con workshop e seminari sull'argomento. Lei stessa ha riconosciuto su di sé alcuni tratti dello spettro autistico. Nei suoi incontri ribadisce l'importanza degli stimoli genitoriali sullo sviluppo di questi ragazzi. La serenità nei rapporti è possibile partendo da gesti semplici e naturali, come abbracci, massaggi, carezze e, soprattutto, la loro ripetizione nella quotidianità. Rivolgendosi ai genitori dei bambini autistici, afferma: "L'autismo riporta alla natura, costringe a mettersi in gioco ripartendo dai gesti più semplici, dagli stimoli più naturali, fondamentali per lo sviluppo del bambino". Altra grande studiosa del tema, anche lei affetta da autismo in età infantile, attualmente docente in Scienze animali all'Università del Colorado, è Temple Grandin, autrice del saggio "Gli animali ci rendono umani". Racconta la sua straordinaria esperienza di bambina autistica e la sua smisurata attrazione verso gli animali, specialmente le mucche, che la portava a condividere con loro gran parte del suo tempo. Proprio durante questo tempo aveva osservato che le mucche, quando venivano strette tra grate metalliche per essere sottoposte alle vaccinazioni, riducevano visibilmente servato che le mucche, quando venivano strette tra grate metalliche per essere sottoposte alle vaccinazioni, riducevano visibilmente la loro irrequietezza. Da qui l'intuizione che questo rudimentale abbraccio poteva calmare gli attacchi di panico di cui lei stessa frequentemente soffriva. Questo si rivelò corretto. All'età di 18 anni, con due tavole di legno controllate da un cilindro ad aria compressa, costruì la prima "macchina degli abbracci". Questa invenzione funzionò a meraviglia, rafforzando l'idea che la sua ricerca della felicità passava obbligatoriamente dall'affinità per gli animali e dallo studio delle loro abitudini. Secondo lei, "Le persone autistiche maturano una sensibilità non basata sulle parole, ma sul linguaggio sensoriale di suoni, odori, tatto, immagini". Ancora di abbracci ci racconta Fulvio Ervas nel libro "Se ti abbraccio non avere paura", recente best-seller editoriale. Lo scrittore prova a condividere, in prima persona, la storia di Franco Antonello e di suo figlio Andrea, affetto da disturbo autistico dall'età di 3 anni. I due protagonisti decidono di affrontare insieme uno straordinario viaggio nelle Americhe, senza bussola e senza meta, in parte in sella ad una moto. Proprio durante il viaggio, il ragazzo mostra al padre la sua metamorfosi, la capacità di insegnare anche ad un genitore il senso della vita, quella che, attraverso la sua semplicità e la sua ingenuità, ritrova su una spiaggia di notte, nell'incontro con un altro ragazzo autistico, nel riempire uno zaino di cose utili alla sopravvivenza o nell'usare gli abbracci per dare un senso al rapporto tra due persone che desiderano conoscersi. E di abbracci si parla nella lettera inviata a Papa Francesco, in occasione dell'VIII Giornata mondiale della consapevolezza dell'autismo, dai ragazzi della fondazione "Oltre il Labirinto Onlus". Fondata nel 2009 a Treviso, l'associazione si occupa di assistenza alle persone autistiche. Durante l'udienza dedicata all'evento, il 2 aprile dello scorso anno, è stata consegnata al Santo Padre, nell'esclusiva versione total white, la "bici degli abbracci" o hugbike. Si tratta di un tandem sul quale il passeggero pedala, ma siede davanti a chi guida, come fosse a lui abbracciato. Queste bici sono adatte ai ragazzi autistici, i quali, spesso, non hanno la percezione del pericolo e tendono a distrarsi. Questo mezzo permette loro di muoversi in bicicletta correndo meno rischi e migliorando l'autostima, poiché essi sentono di essere davvero loro a guidare. Anche stavolta è un abbraccio a renderli migliori. ■

di Antonio Irlando, Dirigente medico ASS4 e collaboratore di SocialNews

Disabilità gravi, saperi fragili

Numericamente, l'incidenza di queste patologie è di gran lunga superiore a quella delle malattie rare. Secondo l'OMS, in Europa le malattie croniche provocano almeno l'86% dei morti ed il 77% del carico di malattia. Per questa ragione, appare ancora più grave la disinformazione associata alle varie forme di autismo

di **Emilia Sarnataro**, Specialista in Neuropsichiatria Infantile. Dottoranda in Scienze del Comportamento e dei Processi di Apprendimento. Consulente Tecnico del Tribunale di Napoli

Donatella Palma, Neuropsichiatra dell'età evolutiva - Asl Napoli 2 Nord. Presidente associazione Npia In rete Campania.

Gli autismi (l'insieme delle sindromi aggregate secondo il DSM V nella definizione di Disturbi dello Spettro Autistico) rappresentano la patologia associata a disabilità della quale gli Italiani dichiarano di essere meno a conoscenza, evidenziando una carenza di informazione che appare particolarmente grave, dal momento che si tratta di una delle cause più frequenti di ritardo mentale e di disabilità intellettiva grave in età scolare (Censis 2010). Di fatto, l'autismo rappresenta una malattia cronica con esordio infantile che prevede un ampio spettro di manifestazioni cliniche. Può essere definita tale in quanto presenta sintomi che perdurano nel tempo. La diagnosi di autismo è relativamente stabile per tutto l'arco della vita. Per queste malattie, le terapie, di qualsiasi tipo esse siano, possono portare miglioramenti, ma non sono risolutive.

Numericamente, l'incidenza di queste patologie è di gran lunga superiore a quella delle malattie rare. Secondo l'OMS, in Europa le malattie croniche provocano almeno l'86% dei morti ed il 77% del carico di malattia.

Per ciò che concerne l'epidemiologia, si osserva che, dagli studi sulla popolazione generale, risulterebbe che, ogni 10.000 bambini-ragazzi:

- 6 presentano Sindrome di Asperger;
- 12 autismo a basso funzionamento cognitivo;
- 50 NAS (senza problemi cognitivi o con problemi cognitivi di grado lieve).

Dagli studi di popolazione clinica, invece, risulterebbe:

- 70 -75 autismo a basso funzionamento cognitivo;
- 25-30 Asperger o NAS.

La realtà clinica ci confronta con un rapporto rovesciato: quasi 3 casi a basso funzionamento cognitivo contro un caso senza problemi cognitivi o lievi. Attualmente, la diagnosi viene effettuata ancora relativamente tardi (la maggior parte dei bambini attorno ai 3-4 anni). Generalmente, viene formulata a distanza di circa due anni da quando i genitori iniziano a preoccuparsi e a cercare un aiuto. La massima espressione sintomatologica, tuttavia, si osserva tra i 4 e i 5 anni, soprattutto nei casi con più alto funzionamento. È però possibile, in molti casi, come dimostrato dalla ricerca degli ultimi anni, eseguire diagnosi di Autismo/DSA già nel secondo anno di vita. Ciononostante, è ancora poco frequente che il bambino con sospetto Autismo/DSA venga inviato ad un servizio specialistico prima dei due anni, benché sia stato dimostrato che i genitori esprimono al pediatra le loro preoccupazioni per lo sviluppo del bambino già verso i 18 mesi e, talora, anche prima. Per una diagnosi precoce, è fondamentale la sensibilizzazione degli operatori di primo livello, pediatri di libera scelta ed educatrici dei nidi.

Formulare tempestivamente una diagnosi di autismo significa:

- prevenire una situazione di generale malessere dell'intero siste-

ma-famiglia legata al disorientamento dei genitori privi di una spiegazione dei comportamenti atipici del bambino;

- programmare un intervento precoce;
- facilitare l'ingresso ai familiari del bambino ad indagini genetiche e garantire un livello di attenzione e sorveglianza maggiore per i fratelli.

Anamnesi

Esame clinico:

- diagnosi clinica (classificazione all'interno di categorie riconoscibili e stabili nel tempo);
- diagnosi funzionale (individualizzata, specifica e dinamica, interdisciplinare – suggerisce modalità e tecniche di intervento);
- restituzione.

Scale di valutazione opportunamente elaborate per il comportamento autistico:

- CARS - permette di esplorare raccogliendo informazioni in contesti vari e da fonti multiple 15 aree di sviluppo;
- ADOS - osservazione diretta e standardizzata del bambino strutturata in moduli che esplorano il comportamento sociale in contesti comunicativi naturali;
- ADI-R - complementare all'ADOS, è un'intervista semi-strutturata destinata ai genitori basata su domande relative ai comportamenti appartenenti alla triade;
- PEP-R - profilo psico-educativo, permette di ottenere un profilo di sviluppo per pianificare un programma di intervento specifico ed individualizzato;
- SCALE VINELAND - intervista semi-strutturata che valuta il livello adattivo raggiunto dal bambino.

Non esistono indagini strumentali e/o di laboratorio con significato diagnostico, né un marker che identifichi il disturbo.

Vanno tenute in considerazione le seguenti indicazioni:

- Indagini audiometriche;
- Indagini genetiche (cariotipo, X fragile);
- Indagini metaboliche;
- EEG (veglia e sonno);
- Neuroimmagini (TC, RMN);
- Indagini per le intolleranze alimentari.

In passato, nel rapporto medico-paziente vi era squilibrio: paternalismo e autorevolezza del medico nei confronti di chi chiedeva aiuto. Oggi vi è parità, condivisione e necessità del consenso. Il consenso deve essere informato. I genitori diventano coautori del progetto terapeutico-riabilitativo e viene offerta loro la possibilità di mettere in campo l'esperienza e la conoscenza sul figlio unitamente alle strategie emerse, durante gli anni, come più efficaci nella gestione dei comportamenti-problema.

Vi è il diritto a conoscere i metodi migliori e con efficacia provata.

Trattandosi di minori e genitori, l'informazione e i consigli hanno una valenza ancora più intensa: l'autonomia piena e totale è un ideale astratto. Le scelte condivise rappresentano, comunque, il frutto di una negoziazione, di una contrattazione. Lo specialista può e deve far pesare la propria capacità comunicativa e la sua autorevolezza, oltre che la propria etica personale e professionale. Da anni, invece, assistiamo a come le famiglie si perdono nel "labyrinth" di teorie e metodi, a volte perfino troppo originali, a volte con atteggiamenti messianici e miracolistici. Spesso, la comunità scientifica si è mostrata imbarazzata, incerta, a volte paralizzata. Appare, invece, fuori discussione la necessità di terapie a portata di tutti, con criteri teorici condivisi e basati su una corretta informazione. In termini bioetici, il diritto ad una diagnosi corretta e tempestiva e alla scelta del trattamento più efficace. È dell'aprile – agosto 2013 un documento del CNB in merito ai disturbi autistici, all'eziologia ed all'opportunità di scelta dei trattamenti davvero efficaci: "L'incertezza su quale sia il trattamento più efficace, capace di portare non alla guarigione, ma ad un miglioramento della sindrome, rende difficile realizzare il diritto della persona con autismo o, per lui, dei suoi genitori, ad essere informati sulle diverse opzioni e di scegliere liberamente e consapevolmente."

I migliori trattamenti sono quelli che:

- Prevedono un sistema integrato di interventi coordinati ed un'eventuale integrazione tra metodi e strumenti scientificamente validati;
- Riconoscono tutti gli spazi frequentati dal bambino quali opportunità terapeutiche. Prevedono, quindi, un collegamento ed un coordinamento tra interventi e servizi, scuola e famiglia;
- Coinvolgono la famiglia nel processo diagnostico e terapeutico;
- Forniscono al bambino ed al suo contesto servizi individualizzati, un progetto personalizzato;
- Iniziano il più precocemente possibile ed utilizzano insegnamenti strutturati e sistematici;
- Offrono un progetto con obiettivi a breve ed a medio termine;
- Prevedono verifiche periodiche dell'efficacia degli interventi.

Di qui la priorità, da parte della Sanità pubblica, di investire nel controllo di queste malattie ed anche nella prevenzione. Le malattie croniche prevedono la presa in carico dei pazienti sul territorio e l'assistenza lungo tutto il decorso della malattia. Rappresentano, pertanto, un diverso modello assistenziale rispetto alle malattie acute. La finalità a lungo termine del progetto terapeutico è quella di favorire il migliore adattamento possibile della persona al suo ambiente. Ciò al fine di garantire una soddisfacente qualità di vita all'individuo e all'intero sistema-famiglia. Il raggiungimento di tale finalità prevede la definizione di una serie di obiettivi intermedi, articolati lungo una sorta di percorso "evolutivo": il percorso terapeutico. In ogni età è fondamentale che il progetto terapeutico sia altamente personalizzato, elaborato sulla base di un profilo che definisca le aree di forza e di debolezza e i reali bisogni della persona e del contesto (linee guida 2005). Lo scopo di tali accorgimenti è quello di portare il soggetto affetto da autismo ad un'integrazione nella società quanto più elevata possibile. In Italia, la legge 104 si pone all'avanguardia. Tuttavia, soffre della mancanza di un insieme di strutture che rendano la legislazione realmente operativa. La gestione della patologia deve tenere conto dei vari elementi che concorrono alla complessità del quadro clinico. Diviene, quindi, auspicabile che interventi specifici, competenze cliniche ed interventi abilitativi e di supporto per il paziente e per la sua famiglia siano costruiti su buone prassi, in linea con i principi della prova scientifica. Seguendo tale principio sono state stilate le linee guida sui trattamenti dei Disturbi dello spettro Autistico dall'Istituto Superiore della Sanità. Esse rispondono, finalmente, all'esigenza espressa da molti familiari di essere aiutati nella scelta del trattamento più idoneo per i propri figli.

Vediamo cosa sembra funzionare:

- Interventi a supporto della comunicazione, come quelli con le immagini a sostegno della verbalità. Tra tutti, il più noto è il PECS (Picture Exchange Communication System), le cui prove di efficacia risultano, però, ancora parziali;
- Tra i programmi educativi, il TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children) ha dimostrato di produrre miglioramenti negli ambiti delle abilità motorie, delle performance cognitive, della comunicazione e del funzionamento sociale;
- Interventi a supporto della comunicazione sociale e dell'interazione. Prevedono, soprattutto, un adattamento funzionale dell'ambiente;
- Tra i vari programmi comportamentali, l'ABA (Applied Behavior Analysis) si è dimostrato efficace nell'incrementare il punteggio di QI e nel promuovere il linguaggio ed i comportamenti adattivi. La terapia cognitivo comportamentale, praticabile con soggetti aventi un QI non inferiore a 69, è efficace nel trattamento dei disturbi d'ansia e per promuovere strategie di gestione della rabbia nei soggetti con Asperger.

A livello individuale, è presente un'ampia variabilità negli esiti ottenuti dai programmi presi in considerazione. Risulta, quindi, necessaria una valutazione clinica caso-specifica per monitorarne nel singolo bambino l'efficacia, se e quanto l'intervento produca i risultati attesi.

Risultano, invece, non raccomandati, per insufficienza o assenza di dati a dimostrazione di efficacia, L'AIT (Auditory Integration Training), la Musicoterapia, la Comunicazione Facilitata e la Terapia con Ossigeno Iperbarico.

In Campania vi è una grave carenza di centri per il trattamento e l'uso di metodologie validate scientificamente. Al momento sono rimborsabili esclusivamente i percorsi di psicomotricità e logopedia. Fondamentale è la precocità di un intervento terapeutico riabilitativo. Non esiste il troppo presto in quanto una funzione percettiva, cognitiva o motoria lesa, alterata o interrotta ha tante maggiori speranze e possibilità di essere recuperata quanto più presto, più intensamente e più adeguatamente si interviene per riattivarla e farla funzionare nella giusta direzione e nelle corrette modalità. I programmi per la cura e la tutela delle persone affette da autismo devono basarsi su un approccio individualizzato che valuti la persona, le sue necessità, le sue potenzialità ed i suoi diritti. Un piano di trattamento flessibile e versatile sarebbe auspicabile nel rispetto del progetto terapeutico e dell'ottimizzazione delle risorse. Questo approccio comporta una politica generale dei servizi rispettosa della globalità della persona con autismo, dei suoi progetti di vita e di quelli della sua famiglia. Una politica complessiva che deve svilupparsi su tutto l'arco di vita. L'osservazione attenta del contesto può aiutare a definire le cause della sintomatologia comportamentale. Nonostante l'impegno della comunità scientifica e delle Associazioni, le famiglie affrontano un onere finanziariamente insostenibile per il carico di cura, spesso dovuto anche alle differenti culture sull'autismo e alla carenza di personale adeguatamente informato e formato. A valle, pertanto, si verifica un enorme spreco di risorse, con servizi inadeguati e privi di rigore scientifico ed organizzativo, a dispetto di quanto sancito dalla Carta dei diritti delle persone con autismo (approvata dalla CEE nel 1996), delle linee guida internazionali, nazionali, regionali, delle indicazioni del Tavolo nazionale di lavoro sull'autismo (Ministero della Salute, 2008), della Convenzione ONU, della Linea Guida 21 (Istituto Superiore di Sanità, 2011) e delle Linee di indirizzo (Presidenza del Consiglio dei Ministri, 2012). Alcune Regioni italiane si sono attivate in questa direzione, attraverso iniziative di programmazione sanitaria e istituendo fondi specifici o anche attraverso l'utilizzo di strumenti e modalità vol-

ti al conseguimento dell'integrazione scolastica e sociale. Tali esperienze sono, però, limitate a meno di un quarto del territorio nazionale e il quadro generale evidenzia che non vi è uniformità di approccio alla gestione dei pazienti autistici. Attualmente, i Centri di riferimento in Campania sono cinque, di cui quattro siti nella provincia di Napoli. I Centri per il trattamento e l'uso di metodologie validate scientificamente a livello internazionale di tipo cognitivo-comportamentale restano carenti. Vi è, inoltre, una totale assenza di interventi di tipo dietetico e di cure volte a riequilibrare eventuali scompensi metabolici e gastrointestinali nei soggetti identificati mediante sintomatologia e/o specifiche analisi che presentino un quadro clinico alterato sotto questi aspetti (infiammazione cronica intestinale, deficit nutrizionali,

alterazioni a carico del sistema immunitario). Le modalità assistenziali non sono ancora in grado di fornire interventi psico-educativi comportamentali precoci, intensivi, pluridisciplinari, altamente personalizzati, coordinati, continuativi, globali, con verifica periodica delle strategie da parte di uno specialista in materia. In aggiunta, sono assenti servizi per adolescenti ed adulti, che rimangono in carico alla famiglia, vanificando i percorsi abilitativi. Occorre, inoltre, considerare che un bambino autistico diventerà un adulto autistico e, al momento, manca la continuità diagnostica, assistenziale e terapeutica tra i servizi di neuropsichiatria e psichiatria, qualora ci fossero lo psichiatra esperto in autismo e la possibilità di percorsi coerenti e condivisi tra i vari modelli di intervento. ■

LA STORIA

Il mio autismo

Io non sono un bambino autistico

Io posso iscrivermi in qualsiasi scuola, nessuno mi dirà mai che non c'è lo spazio per una classe individuale. Io posso restare in classe senza che l'insegnante cerchi di stimolare continuamente la mia attenzione con esercizi che si focalizzano sui miei punti di forza. Io posso giocare con gli altri bambini senza che un adulto giustifichi i miei comportamenti e le mie difficoltà a rispettare le regole. Io posso mangiare in mensa assieme a tutti gli altri senza che il rumore, le luci o gli odori mi disturbino. Io posso parlare con i miei amici senza bisogno che qualcuno provi ad interpretare i miei gesti.

Io non sono il genitore di un bambino autistico

Ho scelto la scuola di mio figlio in base a ciò che mi hanno consigliato parenti e amici e alla comodità, non perché nello staff è presente uno psicologo formato sui disturbi dell'apprendimento. Mio figlio è seguito da molti ottimi insegnanti, non devo preoccuparmi del fatto che la loro formazione non comprenda alcun corso specifico sull'autismo, sulle terapie validate o sulla gestione e sulla prevenzione dei comportamenti problematici. Mio figlio esce da scuola sempre alla stessa ora, non mi è mai capitato di dover scappare via dall'ufficio per andare a prenderlo durante una crisi che nessuno riusciva a gestire o perché la sua insegnante stava male e non c'era chi la sostituisse. Mio figlio al pomeriggio fa i compiti e gioca con gli amici, non devo incastrare gli orari della sua terapia con quelli del logopedista o con la valutazione del neuropsichiatra infantile.

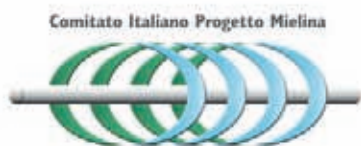
Io non sono l'insegnante di un bambino autistico

I miei alunni seguono il libro di testo e non devo inventare ogni giorno materiali nuovi e stimolanti per mantenere alto il loro livello di attenzione. I miei alunni non hanno bisogno di immagini e simboli per comunicare con me. Non hanno bisogno di essere aiutati per andare in bagno o per mangiare. Quando si comportano male posso sgridarli: capiranno le mie parole e riusciranno, quindi, a sopportare il mio tono poco rassicurante. I miei alunni sanno stare seduti composti e fermi, non hanno bisogno di tempi e spazi per rilassarsi oltre a quello della ricreazione.

Io, invece, sono un bambino autistico

Non vedo il mondo come lo vedete voi. Non lo sento come lo sentite voi. Fatico a farmi capire da voi. A volte ho anche spaventato le persone che non mi conoscevano. Chiedo di andare in bagno mostrando alla mamma un'immagine. Chiedo ai miei amici i giocattoli prendendoli. Mangio solo la minestrina e lascio la pasta. Dico che non voglio qualcosa nascondendo la faccia tra le mani. Dico a qualcuno che gli voglio bene stringendogli la mano forte forte. Imparo più facilmente le cose quando qualcuno mi fa capire subito che le ho fatte bene. Adoro tutte le cose di colore blu. Sono molto spaventato dai cambiamenti e dalle novità. Mi tranquillizzo quando papà suona per me. Prima di scendere dallo scivolo, sono così emozionato che saltello e faccio strani movimenti. Io sono un bambino autistico e tu hai bisogno che io ti aiuti. Se vuoi conoscermi, ecco i miei consigli: stai molto attento a quello che faccio, sii dolce e rassicurante con me, non lasciarmi da solo in situazioni nuove e impreviste, non spaventarti se, a volte, urlo o piango all'improvviso, ma cerca di capire se è cambiato qualcosa attorno a me o in me. Non forzarmi, ma guidami, ascolta i consigli della mia mamma e del mio papà. Non preoccuparti se all'inizio ti sembra strano, presto capirai e, ad un certo punto, ti stringerò la mano forte forte. ■

di **Alessia Scialino**, laureata in Psicologia, terapeuta di bambini e ragazzi autistici.



COMITATO ITALIANO PROGETTO MIELINA

SCIENZA PER LA VITA

IL PROGETTO MIELINA È UN PARTNERARIATO SENZA FINI DI LUCRO TRA MEDICI E RICERCATORI, PAZIENTI E LORO FAMILIARI. RACCOGLIAMO FONDI PER SOSTENERE LE FAMIGLIE E ACCELERARE LA RICERCA MEDICA SULLA RICOSTRUZIONE DELLA MIELINA NEGLI INDIVIDUI CHE, PER MALATTIE ACQUISITE, COME LA SCLEROSI MULTIPLA, O EREDITARIE, COME LE LEUCODISTROFIE, PERDONO PROGRESSIVAMENTE IL RIVESTIMENTO DELLE FIBRE NERVOSE NEL CERVELLO E NEL MIDOLLO SPINALE.



Il CIPM è il ramo italiano del Myelin Project fondato negli U.S.A. da Augusto Odone e da sua moglie, Teresa Murphy, nel 1989, dopo aver trovato una cura per bloccare la malattia del figlio malato di adrenoleucodistrofia.

La cura si chiama "L'olio di Lorenzo". Da questa storia è stato tratto il film con Susan Sarandon e Nick Nolte e Phil Collins ha realizzato la canzone "Lorenzo".



WWW.COMITATOPROGETTOMIELINA.ORG



COMITATO ITALIANO PROGETTO MIELINA

FUNDRAISING@PROGETTOMIELINA.IT

SOSTIENI LA RICERCA CONTRO LE LEUCODISTROFIE E LA SCLEROSI MULTIPLA

C/C POSTALE: 1724003

BONIFICO: IT 98 E 07601 03200 000017240003

BONIFICO BANCA ETICA: IT 12 V 05018 02200 000000148209

DONA IL 5X1000: CF. 97 065 280 584