

Con il contributo della Commissione Europea, DG EMPL.
I contenuti delle seguenti pagine non riflettono necessariamente la posizione della
Commissione Europea.

Film come "Rain Man" hanno contribuito significativamente alla sensibilizzazione dell'opinione pubblica sul tema dell'autismo. Tali film però hanno anche suscitato molte incomprensioni e fraintendimenti, come ad esempio il fatto che le persone autistiche possiedano capacità "intellettive" uniche e straordinarie. L'autismo è infatti la patologia più importante di quelle appartenenti allo spettro autistico, che presentano le stesse caratteristiche benché si manifestino in modi differenti a seconda dei soggetti.

L'autismo si manifesta in un range di gravità, da grave a lieve (sebbene gli effetti siano sempre molto seri, o la persona affetta non sempre riceva la diagnosi) che può influenzare il livello intellettuale generale; questo a sua volta può variare da una condizione caratterizzata da gravi difficoltà di apprendimento a livelli di intelligenza normali o, in rari casi, quasi geniali. Pertanto i soggetti autistici possono presentare una grave forma di autismo, che si accompagna a serie difficoltà di apprendimento e, quindi, un grado di invalidità massimo, oppure essere affetti da autismo lieve, con livelli di intelligenza normali o addirittura elevati e pertanto poter vivere appieno la propria vita, a condizione che la società sia dotata di un certo grado di consapevolezza e di supporto.

Comunque, si possono anche presentare casi di autismo lieve accompagnato da gravi difficoltà di apprendimento; in tal caso il soggetto può usufruire di servizi per "disabili intellettivi", purché sia presente una comprensione e un adattamento alle caratteristiche dell'autismo.

Oppure possono esserci persone affette da una forma di autismo grave con livelli di intelligenza normali o elevati, e quest'ultimo gruppo si batte per una comprensione da parte della società e, in assenza di un supporto, può finire in terapia psichiatrica o addirittura in custodia cautelare.

Che cos'è l'autismo?

Sebbene la causa precisa (o, piuttosto le cause) dell'autismo non siano ancora note, oggi sappiamo che l'autismo è un disturbo dello sviluppo di natura biologica, che colpisce lo sviluppo del cervello. A tutt'oggi l'autismo non è diagnosticabile alla nascita perché viene identificato attraverso modelli comportamentali che si manifestano nel bambino dai 18 mesi ai 3 anni. A volte si assiste a periodi di sviluppo apparentemente normali dopo i quali il bambino sembra regredire e perdere le proprie capacità; non c'è una spiegazione esauriente a tutto ciò e ovviamente questo comporta un senso di angoscia e confusione in famiglie spesso accusate di essere responsabili del deterioramento del proprio figlio. Ora sappiamo che i genitori non rappresentano il problema ma, al contrario, la risorsa più importante per il bambino. Non appena si presentano le prime difficoltà, le famiglie necessitano di sostegno per la cura dei figli affetti da autismo, e una diagnosi precoce seguita da un trattamento educativo precoce può aiutare a prevenire l'insorgenza di molte conseguenze secondarie del disturbo (quali ansia cronica, fobie e comportamenti difficili) e favorire e l'apprendimento e lo sviluppo del bambino stesso. Genitori di bambini autistici hanno apportato un notevole contributo alla creazione di servizi e alla promozione della comprensione a livello mondiale, oltre a essere rappresentati in alcune delle più importanti iniziative di ricerca concernenti tale disturbo.

Come si vedrà più avanti, anche lo sviluppo del linguaggio varia nei soggetti affetti da autismo. Alcuni di essi hanno una buona proprietà di linguaggio ma mancano ancora di completa comprensione e presentano alcune difficoltà nella conversazione, mentre buona parte di coloro affetti da autismo "franco" non sono in grado di parlare e necessitano di forme alternative di comunicazione come simboli

e immagini. Nell'ambito dello spettro autistico, sono stati identificati alcuni sotto-gruppi, fra i quali la sindrome o disturbo di Asperger. Le persone con questa diagnosi condividono le gravi difficoltà descritte qui di seguito ma presentano un livello di intelligenza normale o quasi e un buon linguaggio parlato, benché talvolta insolito o bizzarro.

Poiché le manifestazioni del comportamento variano a seconda delle caratteristiche individuali, i genitori, gli insegnanti e i terapeuti devono sapere che il soggetto ha un disturbo dello spettro autistico, in quanto ciò li aiuterà a comprenderne e interpretarne il comportamento, ma devono anche considerare le singole necessità e le abilità individuali della persona. Spesso sono proprio le differenze individuali ad essere sorprendenti, ma, al di sotto della superficie, le difficoltà di base restano invariate.

L'autismo è una disabilità grave, che colpisce la maggior parte delle aree dell'interazione con gli altri, ma anche con il mondo. Alcuni soggetti possono presentare problemi aggiuntivi di integrazione delle informazioni sensoriali e ipersensibilità al rumore, alla luce, al tatto e persino agli odori. Possono anche avere una ridotta reattività al dolore e ad alcuni rumori, e di conseguenza avere bisogno di una formazione specifica per affrontare il pericolo, riconoscere e rispondere adeguatamente alle esigenze della propria salute. Soprattutto bisogna ricordare che, per quanto insolito possa sembrare, il comportamento delle persone con autismo è l'espressione del loro tentativo di affrontare un mondo confusivo e difficile, e queste persone hanno bisogno di un aiuto e un sostegno per sviluppare strategie più efficaci di gestire il proprio ambiente, non di punizioni per la loro disabilità.

I bambini autistici diventano adulti con autismo e sebbene un'educazione ed una presa in carico adeguata possano rappresentare un'enorme differenza nella loro capacità di affrontare la vita, i problemi sottostanti persistono.

Le persone con autismo necessitano delle stesse cure, amore e rispetto di ogni altro essere umano; hanno inoltre bisogno di essere capiti e aiutati a capirci.

Quali sono i segni più comuni dell'autismo?

Le caratteristiche comuni dell'autismo non risiedono in particolari comportamenti ma in tre aree di sviluppo. Non esiste un'unica caratteristica che da sola possa contraddistinguere l'autismo ma sono le difficoltà incontrate in tutte e tre le aree nonché l'interazione tra di loro a caratterizzare il disturbo.

- ***Comprensione e interazione sociale ed emotiva:*** alcuni bambini con autismo sono estremamente ripiegati su se stessi e rifiutano qualsiasi tipo di contatto con gli altri. Altri possono essere passivi, accettando gli approcci delle persone familiari pur non cercando spontaneamente un contatto, mentre altri possono essere molto interessati agli altri, ma possono risultare troppo irruenti spaventando gli altri bambini con i loro tentativi inappropriati di interazione. Tutte queste caratteristiche possono modificarsi con il tempo, semplicemente nel corso dello sviluppo o grazie ad una formazione specifica che aiuti il bambino a imparare a tollerare e persino a gradire la compagnia degli altri. Genitori ed insegnanti devono essere coscienti del fatto che il bambino può venir facilmente sopraffatto dal contesto sociale e può risultargli difficile (e persino inutile) instaurare un contatto visivo per interagire con gli altri o apprendere i segnali che normalmente ci aiutano a comprendere le reazioni degli altri al nostro comportamento. Le persone con autismo possono aver bisogno di aiuto per riconoscere le loro stesse emozioni al fine di controllarle, gestirle e usarle tale come un mezzo per comprendere e condividere le emozioni altrui. Hanno bisogno di essere aiutati a maturare esperienze positive con gli altri, in modo che possiamo essere sicuri che, nel momento in cui essi stessi "scelgono" di rimanere soli, tale scelta rispecchi in una scelta reale e non il risultato di una mancata comprensione o paura. Si deve altresì ricordare che non si tratta semplicemente di trasmettere abilità sociali non sviluppate ma di aiutare la persona a sviluppare una comprensione sociale, altrimenti non saprebbe come e

quando ricorrere a tali capacità e rimanere di conseguenza troppo vulnerabile.

- **Problemi di comunicazione:** indipendentemente dal livello di abilità linguistica, ogni soggetto autistico presenta problemi di comprensione della comunicazione. Ciò è molto difficile da comprendere per gli altri, perché l'autismo è l'unica condizione in cui il linguaggio può svilupparsi senza alcuna base sottostante di comprensione della comunicazione. Normalmente, il neonato impara molti modi di comunicare con chi gli è vicino, molto prima di apprendere un qualunque linguaggio per esprimersi e ampliare la comunicazione. Quando il bambino non parla, i genitori e tutti gli altri sono inclini a pensare che, se solo il bimbo potesse farlo, sarebbe in grado di spiegare i suoi problemi. Genitori di bambini autistici in grado di parlare (che in realtà possono sembrare incapaci di smettere) sanno che la risposta non è poi così semplice. Naturalmente è importante fornire ai soggetti autistici un modo di comunicare le proprie necessità, e la lingua parlata, se può essere insegnata, è lo strumento migliore per poterlo fare. Ma il compito in effetti è molto più arduo: cercare di insegnare la comprensione che sostiene l'acquisizione del linguaggio. Come per lo sviluppo sociale, la difficoltà nella comprensione di ciò che la gente dice o intende dire significa che si deve insegnare molto più del significato letterale delle parole. Si deve inoltre sopperire alle difficoltà del bambino escogitando strategie di insegnamento basate sul loro punto di forza nella comunicazione visiva (quasi sempre è così) piuttosto che sull'insegnamento tradizionale di tipo verbale.

La tecnologia informatica ci ha inoltre fornito nuovi strumenti utili a trovare il contesto di apprendimento più efficace e, se usata con buon senso, può rappresentare essa stessa uno strumento di comunicazione. Le difficoltà nel comunicare le proprie necessità e nel disporre di efficaci mezzi di controllo sugli altri implicano che i soggetti affetti da autismo possono spesso sentirsi frustrati ed aver quindi bisogno di aiuto per acquisire capacità di comunicazione e allo stesso tempo strumenti per controllare frustrazioni e rabbia.

E' più vantaggioso considerare un comportamento difficile come una forma di comunicazione (chiedendoci che cosa una persona vorrebbe "dire" se fosse in grado di parlare), anche quando la persona non ha intenzione di comunicare, perché ci aiuterà a determinare il comportamento alternativo più efficace da insegnare.

- **Modelli di comportamento e interessi limitati:** I problemi di comportamento spesso derivano da difficoltà comunicative o nel prevedere e affrontare il contesto sociale, ma esistono anche ragioni biologiche che determinano ulteriori problemi comportamentali. I soggetti autistici riscontrano gravi difficoltà nel comprendere lo scopo e il significato sociale del comportamento, e nel controllare, pianificare e analizzare il proprio comportamento. Spesso si basano sull'apprendimento meccanico, e devono ricorrere a stimoli familiari per innescare le risposte apprese, adottando un comportamento molto rigido. In questo modo danno un senso al mondo a modo loro, e percepiscono spesso gli avvenimenti in modo insolito e idiosincratico.

Per una persona con autismo, ad esempio, lavarsi i denti con uno spazzolino di colore blu, può rappresentare un compito completamente diverso dal lavarsi i denti con uno spazzolino di colore rosso, poiché non sanno che il colore dello spazzolino è irrilevante in rapporto al significato e all'esecuzione del compito. E' necessaria un'educazione precoce che insegni ad essere flessibili e ad imparare come apprendere, così come hanno bisogno di una chiara struttura visiva che li aiuti a gestire i compiti, mentre acquisiscono le capacità per eseguirli. Se non dispongono di questa struttura per dare un significato, spesso si rifugeranno nel loro repertorio di routines, e saranno estremamente sconvolti (e spesso spaventati) qualora la strutturazione venga alterata. Dovranno essere guidati verso modalità più flessibili e convenzionali di gestione del comportamento, e verso un contenimento dei comportamenti stereotipati (spesso un modo per sconfiggere l'ansia), in modo che non interferiscano con il loro funzionamento più adattivo. Spesso la concentrazione è rinforzata da compiti ed attività che li interessano, che possono venire sfruttati come motivazioni all'apprendimento, ma che può essere necessario limitare, per evitare che prendano il sopravvento

sulla loro vita. E' necessario riconoscere le difficoltà che incontrano nel condividere o spostare l'attenzione e adattare gli ambienti di studio e di lavoro al loro stile di apprendimento. In età infantile hanno bisogno di un aiuto specifico a sviluppare la capacità di gioco, per migliorare le capacità di immaginazione e di interazione con altre persone.

Quali sono le cause dell'autismo?

È definitivamente provato che molti meccanismi organici, tutti coinvolti nello sviluppo dei circuiti "sociali" del cervello, possono causare l'autismo. Nel 10 - 15 % dei casi l'autismo può essere correlato ad una condizione medica conosciuta come: malattie ereditarie, aberrazione cromosomica, infezioni o intossicazioni contratte allo stadio prenatale o perinatale. In tutti gli altri casi, esistono evidenze convergenti di una vulnerabilità genetica che coinvolge diversi geni. Questo spiega la ampia varietà di modalità con cui si presenta l'autismo, e il motivo per cui l'autismo è cento volte più frequente fra fratelli e sorelle che non nella popolazione generale, nonché la comparsa nelle famiglie di forme più sfumate di autismo. Il termine Disturbo dello Spettro Autistico è attualmente adottato per indicare l'ampia variabilità di espressione del disturbo.

Come si diagnosticano i Disturbi dello Spettro Autistico?

Non esiste un singolo test da somministrare per stabilire la diagnosi. Un disturbo dello Spettro Autistico può essere meglio diagnosticato da una équipe multi-disciplinare di professionisti che si servano di strumenti validati (ADI, intervista per la diagnosi di autismo, ADOS, scala di osservazione diagnostica per l'autismo) così come test psico-metrici per stabilire i punti deboli e i punti forti delle capacità intellettive. La diagnosi è più semplice quanto più il bambino è grande e quanto più evidenti sono i sintomi. L'individuazione e il riconoscimento precoce sono di importanza fondamentale, perché l'intervento precoce può determinare una differenza enorme di qualità della vita.

I sistemi di classificazione internazionale (ICD 10 Classificazione Internazionale dei Disturbi dell'OMS (1992); DSM IV (1994) Manuale Statistico e Diagnostico dell'Associazione Psichiatri Americani) includono entrambi l'autismo nell'ampia categoria di Disturbi Pervasivi dello Sviluppo. A seconda del numero di criteri riscontrati, si possono distinguere diverse condizioni: *Disturbo Autistico* (in pazienti che presentano la menomazione più grave), *Sindrome di Asperger* (in pazienti con comportamento autistico e capacità verbali ben sviluppate, ma socialmente impacciati e maldestri), *Disturbo Pervasivo dello Sviluppo Non Altrimenti Specificato* (PDD-NOS) nei casi meno gravi che presentano alcuni sintomi in almeno due delle tre aree coinvolte, ma che non siano sufficienti per corrispondere pienamente ai criteri diagnostici per l' autismo.

Nella categoria dei "Disturbi Pervasivi dello Sviluppo" rientrano due condizioni diverse dall'autismo: la *Sindrome di Rett*, un disturbo genetico legato alla sesso che colpisce le femmine, che dopo un periodo di sviluppo normale presentano durante i primi anni di vita gravi sintomi di regressione, fra cui un rallentamento nella crescita del cranio, perdita del linguaggio e delle capacità motorie nonché segni caratteristici dell' autismo. Un'altra patologia molto rara è il "*Disturbo disintegrativo dell'infanzia*" (CDD, che si manifesta in bambini che dopo tre o quattro anni di sviluppo normale regrediscono perdendo capacità acquisite in molte aree di sviluppo senza che vengano riscontrate cause mediche.

Il livello di funzionamento intellettuale nei pazienti autistici è difficile da determinare perché le menomazioni sociali e linguistiche interferiscono con i test. Alcuni possono presentare un QI molto alto ma, a causa delle menomazioni nell'area dell'interazione sociale, non possono vivere secondo le aspettative. La maggior parte dei casi con profilo di sviluppo disarmonico di fatto funziona ad un livello da lieve a medio di disabilità di apprendimento. Una ristretta minoranza nota come *sapiente* mostra qualità eccezionali in campi come matematica, musica, pittura e memorizzazione, molto al di sopra delle proprie capacità generali.

Cosa si può fare per migliorare la situazione?

Sebbene non esista attualmente una cura per l'autismo, si può fare molto per favorire lo sviluppo e migliorare la vita quotidiana di bambini e adulti con autismo. È scientificamente provato che programmi educativi e di formazione, adattati alle esigenze specifiche individuali, possono migliorare le capacità di apprendimento, comunicazione e relazionali con gli altri, riducendo in tal modo la gravità e la frequenza dei comportamenti distruttivi. E' stato dimostrato il giovamento dell'intervento precoce.

Interventi educativi / comportamentali: questi approcci mettono l'accento su un intervento educativo orientato all'acquisizione di capacità in un ambiente fortemente strutturato dal punto di vista spaziale e temporale. La valutazione individuale dei punti di forza e di debolezza è il punto di partenza per il programma individuale. I terapeuti lavorano con i bambini per aiutarli a sviluppare le loro capacità linguistiche e sociali. L'accompagnamento a scuola, sul posto di lavoro o in centri diurni è un momento essenziale in questo impegno a lungo termine per aiutare le persone affette da autismo a convivere con la loro condizione. In questo tipo di approccio è essenziale che i familiari, gli insegnanti e tutti coloro che si prendono cura del bambino con autismo rientrino nel programma psico-educativo e di consulenza.

Sono disponibili molti altri tipi di intervento, ma di pochi, per non dire di nessuno, è provata scientificamente l'efficacia.

Farmaci: non esistono medicinali che possano curare o migliorare l'autismo ma la prescrizione di medicine efficaci nell'aumentare l'attenzione, nel diminuire i comportamenti distruttivi (auto-aggressivi), a controllare l'epilessia, l'ansia o la depressione, si rivela di estrema utilità. Riducendo le interferenze comportamentali, consentono di ridurre l'ansia e la vulnerabilità delle persone con autismo mettendoli nelle condizioni di beneficiare di approcci e programmi educativi.

Le politiche europee per l'inclusione stabiliscono che i bambini affetti da autismo dovrebbero essere istruiti in scuole pubbliche, a condizione che tengano conto delle necessità specifiche di ogni bambino. Ciò darà loro la possibilità di offrire il supporto ottimale basato su **programmi educativi individuali (PEI), che comprendano** l'insegnamento e la formazione delle capacità indispensabili al benessere e al futuro del bambino. I progressi scolastici dovranno essere misurati alla luce delle potenzialità individuali del bambino a sviluppare l'autonomia personale e l'indipendenza nell'età adulta.

Poiché ogni persona con autismo è unica nel suo modo di essere e reagire, le **famiglie** dovrebbero essere riconosciute per la loro insostituibile conoscenza del loro congiunto. I loro punti di vista dovrebbero essere presi in considerazione sia durante il processo di diagnosi che durante la programmazione degli interventi e la fase di valutazione, e in ogni programma completo di trattamento e piano di orientamento si dovrebbero affrontare i rischi che essi stessi corrono (rischio di isolamento sociale, di trascurare le necessità dei fratelli o sorelle...).

I genitori di bambini autistici incontrano quotidianamente le difficoltà derivanti da diagnosi imprecise, da problemi legati ad ambienti inadeguati, a carenza di personale, a generale mancanza di disponibilità e incapacità di affrontare l'autismo. Tuttavia sono i genitori a trovarsi nella posizione di poter aiutare gli altri a superare pregiudizi e paure, ad accettare le loro responsabilità e ad analizzare la possibilità di percepire la vita da un'altra prospettiva, quella della persona autistica.

L'educazione non finisce con l'adolescenza e non esclude nemmeno l'età adulta. Al giorno d'oggi la maggior parte degli adulti affetti da autismo ha bisogno di una formazione permanente, di continua supervisione e rinforzare capacità e abilità. Le loro necessità trovano una risposta migliore in residenze

e laboratori protetti nella comunità piuttosto che in ambienti isolati. Oggigiorno, più di un terzo delle persone affette da autismo è in grado di vivere e lavorare nella comunità, con diversi gradi di indipendenza, ed è lecito aspettarsi che questo numero cresca nel prossimo futuro grazie ai programmi più efficaci attualmente disponibili.

Poichè le persone con autismo hanno un'aspettativa di vita normale, l'invecchiamento è uno degli argomenti cui sarà presto necessario indirizzare l'attenzione. La vulnerabilità crescente con l'avanzare dell'età delle persone con autismo è una nuova sfida da raccogliere per trovare le soluzioni ottimali a supportare la loro condizione e servizi adeguati ai loro futuri bisogni specifici.

Sebbene oggi "autismo" sia un termine conosciuto, la comprensione del concetto di autismo tra la popolazione generale, ma anche fra alcuni esperti, è ancora vaga e ricca di miti e malintesi. Risulta quindi di primaria importanza migliorare la conoscenza dei disturbi dello spettro autistico presso l'opinione pubblica. La diffusione di informazioni corrette aiuterà l'opinione pubblica ad acquisire la consapevolezza delle conseguenze dell'autismo nell'arco della vita, dell'estrema variabilità della sindrome, dei diritti delle persone con autismo e delle difficoltà ad adattarsi ad una società inflessibile che non fornisce i servizi adeguati a necessità specifiche diverse.

A **livello politico**, si dovrebbero intraprendere piani d'azione indirizzati verso politiche più inclusive per le persone disabili in vaste aree quali assistenza sanitaria, istruzione, occupazione e della terza età e bisogni permanenti nell'arco della vita.

È assolutamente indispensabile che queste politiche vengano adottate e che ai bambini ed alle persone con autismo più mature non venga negato il diritto fondamentale di condurre una vita piena e soddisfacente, nell'ambito delle potenzialità individuali.

Essere autistici è un modo di essere. Anche se non è un modo "normale", la vita di una persona autistica può essere appagante e felice come quella di chiunque altro.
(Angel Rivière)