

Che cos'è l'Autismo?

Film come 'Rainman' hanno contribuito a migliorare la conoscenza dell'autismo presso il grande pubblico, ma hanno anche diffuso parecchi malintesi, per esempio, che tutte le persone con autismo abbiano capacità straordinarie in aree specifiche, dette "isole di intelligenza". Di fatto l'Autismo è la condizione più tipica di uno spettro di disturbi, che presentano tutti caratteristiche comuni ma si manifestano in modo molto diverso a livello individuale.

L'autismo colpisce la capacità di comunicare e interagire con gli altri. La maggior parte dei casi presenta disabilità intellettiva

L'Autismo è una disabilità significativa che colpisce la comunicazione e l'interazione con gli altri e con il mondo. Il grado di Autismo varia da molto grave, con gravi difficoltà di apprendimento e un grado estremo di disabilità, a lieve, con livelli di intelligenza normali o elevati, ma comporta comunque gravi conseguenze. La maggior parte delle persone con autismo presenta disabilità intellettiva. Lo sviluppo del linguaggio è molto variabile, e alcuni, pur avendo una buona capacità verbale, non

comprendono appieno il linguaggio e hanno difficoltà nella conversazione, mentre buona parte delle persone con autismo classico è muta. Molti presentano ipersensibilità al rumore, alla luce, al tatto, agli odori, e iposensibilità al dolore.

Qual'è la causa dell'Autismo?

Sebbene non ne sia nota la causa precisa, si sa che l'autismo è un disturbo di origine organica che colpisce lo

L'Autismo è un disturbo neurobiologico che colpisce il cervello. I genitori non ne sono responsabili

sviluppo del cervello. Non è possibile diagnosticarlo fin dalla nascita, perché le caratteristiche comportamentali non si evidenziano fino all'età di 18 mesi - 3 anni. Talvolta, dopo un periodo di sviluppo apparentemente normale, fra i 18 mesi e i 3 anni il bambino regredisce e perde le competenze acquisite. Oggi si sa che i genitori non hanno alcuna responsabilità nel determinare l'autismo

del loro bambino, ma che, al contrario, rappresentano la sua più grande risorsa.

Come si manifesta l'Autismo?

L'autismo non è caratterizzato da un solo sintomo specifico, ma da difficoltà in tre aree.

Problemi di interazione sociale : sono la caratteristica più evidente dell'autismo. I bambini con autismo possono non

I bambini con autismo spesso non rispondono al loro nome e non guardano negli occhi

rispondere quando li si chiama per nome, e spesso evitano lo sguardo. Spesso non comprendono i gesti, il tono della voce o la mimica e le emozioni. Appaiono inconsapevoli dei sentimenti altrui e dell'effetto del loro comportamento sugli altri. Alcuni talvolta tendono ad essere aggressivi, specialmente in ambienti inusuali, rumorosi o affollati, o per rabbia, frustrazione o dolorosa ipersensibilità alle percezioni.

Problemi di comunicazione : più della metà delle persone con autismo resta incapace di parlare per tutta la vita. Quelli

I bambini con autismo sono muti o parlano in modo insolito. Tutti hanno difficoltà a capire il linguaggio

che possiedono capacità di linguaggio tendono ad acquisirlo in ritardo e possono parlare di sé in terza persona. Il linguaggio, se presente, è spesso anomalo. Alcuni si esprimono solo con parole singole, altri ripetono la medesima frase avulsa dal contesto. Alcuni parlano con voce cantilenante di pochi soggetti favoriti, senza alcun riguardo per gli interessi della persona con cui stanno parlando. Tutti hanno problemi nella comprensione della

comunicazione, indipendentemente dalla capacità individuale di esprimersi verbalmente,

Problemi di comportamento : Sebbene le persone con autismo abbiano un aspetto fisico normale e un buon controllo muscolare, molti presentano movimenti ripetitivi

Molti si dedicano a movimenti o azioni ripetitive. Ogni cambiamento di routine può disturbarli

inusuali, come piroettare su se stessi o attorcigliare ciocche di capelli, o comportamenti autoaggressivi, come mordersi o picchiarsi la testa.

Questi comportamenti spesso derivano dalla difficoltà a comunicare o capire l'ambiente e il significato sociale del comportamento, o da sensibilità dolorosa agli stimoli sensoriali. La sensibilità anomala al tatto può contribuire a determi-

nare certi sintomi comportamentali, come la resistenza ad essere coccolati. Certe persone con autismo tendono a ripetere determinate azioni più e più volte, e ogni piccolo cambiamento nelle loro routine può sconvolgerle. Raramente i bambini con autismo si impegnano in giochi simbolici.

AUTISM
EUROPE



AUTISM
EUROPE

ANNO EUROPEO DELLE PERSONE DISABILI (EYPD) 2003

CAMPAGNA INFORMATIVA EYPD 2003

Supportato dalla Commissione Europea, DG EMPL.
Il contenuto di queste pagine non riflette necessariamente la posizione o le opinioni della Commissione Europea.

CONOSCERE L' AUTISMO

La conoscenza dell'Autismo presso il grande pubblico è ancora vaga, infarcita di pregiudizi o addirittura inesistente. Perciò è importante aumentare la consapevolezza delle sue conseguenze, dei diritti delle persone con autismo e delle difficoltà che incontrano ad adattarsi ad una società inflessibile che non provvede alle loro specifiche e variegate difficoltà.

A livello politico, è urgente orientarsi verso politiche più inclusive in aree cruciali come la salute, l'educazione, il lavoro e le necessità permanenti nell'arco della vita.

E' essenziale che grazie a queste politiche ai bambini e alle persone con autismo di ogni età non venga negato il diritto fondamentale a vivere una piena e soddisfacente, nell'ambito delle possibilità individuali.

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

AUTISME-EUROPE è una rete europea che riunisce circa 80 associazioni di genitori di persone con autismo in 31 paesi, fra i quali i 14 stati membri dell'UE. Il suo obiettivo principale è di promuovere e difendere i diritti delle persone con autismo e delle loro famiglie e di migliorarne la qualità di vita.

Come si diagnostica l'Autismo ?

A causa dell'estrema variabilità della gravità e dei sintomi, l'autismo può essere misconosciuto. Non esiste un test che

La diagnosi di autismo richiede **équipe multi disciplinari e strumenti validati**

da solo consenta di diagnosticare un disturbo dello spettro autistico, una diagnosi attendibile richiede l'intervento di un'équipe professionale multi-disciplinare e l'uso di strumenti validati. E' molto importante identificare e riconoscere l'autismo in età precoce, perché un intervento precoce può migliorare sensibilmente la qualità di vita. A causa delle menomazioni sociali e linguistiche che possono interferire con i test, il livello di funzionamento intellettivo è difficile da valutare nelle persone con autismo. La maggioranza comunque presenta di fatto una disabilità funzionale medio-lieve. Una minoranza che colpisce, conosciuta come "sapiente", esibisce, in aree specifiche come la matematica, la musica, il disegno e la memorizzazione abilità straordinarie, molto al di là delle proprie capacità generali. Il termine *Sindrome di Asperger* viene talvolta usato per descrivere persone che presentano un comportamento autistico con linguaggio ben sviluppato.

mente la qualità di vita. A causa delle menomazioni sociali e linguistiche che possono interferire con i test, il livello di funzionamento intellettivo è difficile da valutare nelle persone con autismo. La maggioranza comunque presenta di fatto una disabilità funzionale medio-lieve. Una minoranza che colpisce, conosciuta come "sapiente", esibisce, in aree specifiche come la matematica, la musica, il disegno e la memorizzazione abilità straordinarie, molto al di là delle proprie capacità generali. Il termine *Sindrome di Asperger* viene talvolta usato per descrivere persone che presentano un comportamento autistico con linguaggio ben sviluppato.

Che cosa si può fare per migliorarlo ?

Non esiste attualmente una cura risolutiva, ma molto si può fare per favorire lo sviluppo e migliorare la vita quotidiana delle persone con autismo.

I trattamenti utili comprendono interventi educativi / comportamentali e farmaci.

I trattamenti meglio studiati sono gli interventi educativi / comportamentali e farmacologici. Sono disponibili molti altri tipi di intervento, ma pochi studi scientifici, per non dire nessuno, ne supportano l'uso.

Interventi educativi / comportamentali.

Queste strategie, basate su programmi educativi individuali (PEI) mirati all'insegnamento di abilità funzionali al benessere e all'autonomia futura del bambino in ambiente strutturato e prevedibile, possono migliorare la capacità di apprendimento, la comunicazione e le relazioni con gli altri, e ridurre la gravità e la frequenza dei comportamenti distruttivi. Gli interessi personali costituiscono un forte incentivo all'apprendimento. L'educazione dovrebbe iniziare al più presto e non interrompersi con l'adolescenza o l'età adulta. Anche i più dotati necessitano di una organizzazione dei compiti.

I farmaci non possono curare l'autismo, ma possono migliorarne i sintomi.

Farmaci: non esistono farmaci che curano l'autismo, ma una terapia farmacologica appropriata può migliorare l'attenzione e ridurre i comportamenti problematici, come l'auto aggressività.

Come si manifesta l'autismo

Mostra indifferenza

Partecipa solo se l'adulto insiste e l'aiuta

Interazione a senso unico

Per chiedere si serve della mano dell'adulto

Non gioca con gli altri bambini

Parla sempre dello stesso argomento

Si comporta in modo strano

- Difficoltà nello stabilire relazioni sociali

- Difficoltà nella comunicazione verbale

- Difficoltà nella comunicazione non-verbale

- Difficoltà a sviluppare le facoltà ludiche e l'immaginazione

- Resistenza ai cambiamenti

Ride senza motivo

Ecologia. Ripete le parole a pappagallo

Manipola e fa ruotare gli oggetti

Assenza di creatività e di immaginazione nel gioco

Nessun contatto oculare

Non ama i cambiamenti

A volte abilità particolari, ma sempre in attività che non comportano comprensione sociale

Riferimenti bibliografici:

Angel Rivière (1996)
 The National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS, 1996)
 The National Institute of Mental Health (NIMH, 2001)
 The National Autistic Society (NAS) UK
 Code of Good Practice on Prevention of Violence against Persons with Autism (Autism Europe, 1998)

Questo documento è stato redatto con la consulenza del Comitato di programma del VII Congresso Internazionale di Autisme Europe

Politiche Europee per l'Inclusione

E' fondamentale che siano adottate politiche più inclusive nelle aree della salute, dell'educazione, del lavoro delle necessità legate all' invecchiamento e ad ogni età della vita,

Le persone con autismo hanno bisogno di cure, di amore e di rispetto proprio come ogni altro essere umano

e che ai bambini e alle persone con autismo di ogni età non venga negato il diritto fondamentale di vivere una vita piena e soddisfacente, nei limiti delle possibilità individuali. La maggior parte degli adulti con autismo ha bisogno per tutta la vita di formazione e di supervisioni continue per rafforzare le capacità acquisite. Queste necessità vengono

meglio soddisfatte in case protette e con un lavoro nella comunità che in ambienti segreganti. Grazie a un sostegno continuativo e ad una presa in carico adeguata, circa un terzo delle persone con autismo è in grado di vivere e lavorare nella comunità a vari gradi di indipendenza. Le persone con autismo hanno un' aspettativa di vita normale, ma l'invecchiamento incrementa le problematiche. La maggiore vulnerabilità delle persone con autismo in età avanzata è una sfida che dovrà essere affrontata per trovare soluzioni ottimali e servizi su misura per le loro necessità.

La collaborazione con i genitori.

Poiché ogni persona con autismo è unica nel suo modo di essere e di rispondere agli stimoli, la **famiglia** dovrebbe vedersi riconoscere la sua insostituibile conoscenza del

Le persone con autismo sono ricche di qualità: sono incapaci di ingannare e di nutrire sentimenti pericolosi.

proprio caro. Il suo punto di vista dovrebbe essere tenuto presente in fase diagnostica, nella programmazione individuale dell'intervento e nelle valutazioni. I genitori dei bambini con autismo incontrano quotidianamente mille difficoltà, dovute a diagnosi superficiali, a prese in carico inadeguate, a scarsità o assenza di personale formato, e a una generale riluttanza a impegnarsi nel campo dell'

autismo. Una risposta alle loro necessità (rischio di isolamento sociale, mancanza di tempo per i fratelli...) dovrebbe essere un obiettivo prioritario in ogni programma completo di trattamento e di orientamento. In ogni caso, proprio i genitori, con le loro battaglie quotidiane, possono meglio aiutare a superare preconcetti e paure , ad affrontare le proprie responsabilità sociali e ad esplorare la vita da una prospettiva diversa, la prospettiva di una persona con autismo.