Il mondo sommerso dell'autismo

Renato Cerbo

U.O.C. Neuropsichiatria infantile

Dipartimento di Salute Mentale - ASL Pescara

Leo Kanner (1894-1981) nel 1943 descrive un quadro clinico molto caratteristico da lui osservato per 5 anni, presso lo **John Hopkins Hospital**, in 11 bambini (8 maschi e 5 femmine):

"Dal 1938 è stato portato alla nostra attenzione un certo numero di bambini i cui disturbi sono radicalmente diversi e unici da quanto riportato finora e ogni caso meriti e mi auguro riceva un esame dettagliato delle sue caratteristiche".

"un ritiro da qualsiasi contatto umano, un desiderio ossessivo di mantenere la stessa conformazione dell'ambiente, un rapporto facile con gli oggetti inanimati, una fisionomia pensierosa ed intelligente, un mutismo o una specie di linguaggio che non pare in funzione della comunicazione interpersonale".

"L'isolamento autistico non è come nei bambini o negli adulti schizofrenici una rottura di una relazione precedentemente stabilita né il ritiro a una tale relazione: esiste fin dall'inizio un ripiegamento autistico estremo che, ogni volta che ciò è possibile, fa trascurare, ignorare e rifiutare tutto ciò che il bambino può ricevere dall'esterno".

"Nell'intero gruppo, c'erano pochissimi padri e madri veramente affettuosi...i bambini erano tenuti ordinatamente in frigoriferi senza scongelamento…"

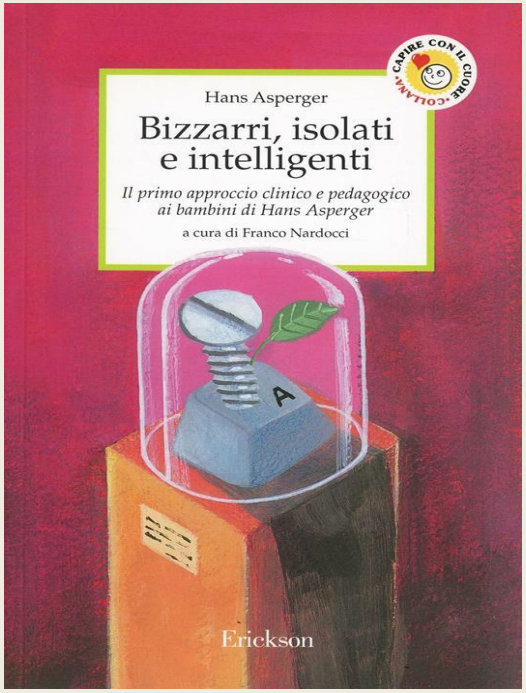
Hans Asperger (1906-1980)

Nel 1944 diagnosticò circa 100 bambini con (per usare i termini originali) “**psicopatia autistica”.**

“…un tipo di bambino particolarmente interessante e facilmente riconoscibile. I bambini che presenterò hanno in comune un disturbo fondamentale che si manifesta nella loro apparenza fisica, nelle funzioni espressive e, in effetti, nella totalità del loro comportamento. Questo disturbo risulta in gravi e caratteristiche difficoltà nell'integrazione sociale. In molti casi, i problemi sociali sono così profondi che adombrano qualsiasi altra cosa. In alcuni casi, comunque, i problemi sono compensati da un alto livello di pensiero ed esperienza originale.”.

“…mentre i pazienti schizofrenici mostrano una perdita progressiva di contatto, i bambini che trattiamo mancano di contatto fin da subito. L’autismo è la caratteristica principale in entrambi i casi. Coinvolge completamente le emozioni, l’intelletto, la volontà e l’azione…Tuttavia, a differenza dei pazienti schizofrenici, i bambini non mostrano una disgregazione della personalità”

«Questo disturbo risulta in gravi e caratteristiche difficoltà nell'integrazione sociale. In molti casi, i problemi sociali sono così profondi che adombrano qualsiasi altra cosa. In alcuni casi, comunque, i problemi sono compensati da un alto livello di pensiero ed esperienza originale.”.



Lorna Wing(1928-2014) ,

A lei si deve il merito di aver “unificato” i quadri clinici di Kanner e Asperger, riconoscendo che si tratta di un **disturbo eterogeneo che racchiude al suo interno diversi sottotipi**:

«I quadri clinici tratteggiati da Kanner e da Asperger si sovrappongono in larga misura» se non per il fatto di avere un grado differente di intelligenza»

(Bizzarri, isolati e intelligenti- Il primo approccio clinico e pedagogico ai bambini di Hans Asperger, Edizioni Erikson, 1984)

Disturbo dello SPETTRO dell'autismo

I soggetti con ASD possono avere un range di abilità molto vario

gravi ⟷ **varianti normali**

National Health Statistics Reports

Number 65 ■ March 20, 2013

Changes in Prevalence of Parent-reported Autism Spectrum Disorder in School-aged U.S. Children: 2007 to 2011–2012

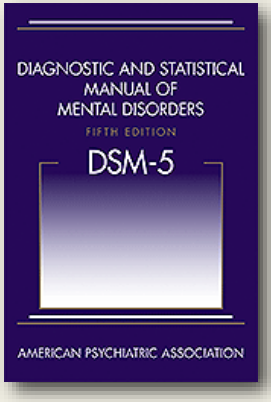
by Stephen J. Blumberg, Ph.D., Matthew D. Bramlett, Ph.D., National Center for Health Statistics;
Michael D. Kogan, Ph.D., Maternal and Child Health Bureau;
Laura A. Schieve, Ph.D., National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities;
Jessica R. Jones, M.P.H., and Michael C. Lu, M.D., M.P.H., Maternal and Child Health Bureau

La prevalenza dei disturbi dello spettro autistico diagnosticati, come riportata dai genitori di bambini in età scolare, di età compresa dai 6 ai 17 anni nel 2011-2012 attraverso lo studio nazionale della salute dei bambini (NSCH), è stata confrontata con la prevalenza dei disturbi dello spettro autistico nel 2007, sulla base della stessa indagine condotta nel 2007 e dei dati di studi di coorte.

L'analisi mostra che la prevalenza di ASD è passata dall' 1,16% al 2% in meno di 5 anni.

I disturbi dello spettro autistico

- **L'autismo è un problema sempre più evidente**
- **Il fenomeno del mascheramento dell'autismo**
- **La predisposizione innata all'autismo**
  - preferenza per gli stimoli fisici piuttosto che sociali
  - avversione per alcuni stimoli sensoriali
  - tendenza a preferire gli stimoli ripetitivi piuttosto che nuovi
  - preferenza per i dettagli piuttosto che per stimoli globali e complessi
  - difficoltà ad accedere dell'interazione e comunicazione sociale
  - incapacità di leggere la motivazione del comportamento dell'altro
- **Riconoscere precocemente e specificamente l'autismo**
  - strumenti di screening e diagnosi precoce
  - metodologie di intervento adeguate
  - miglioramento della prognosi (funzionamento globale e qualità della vita)



CRITERI DIAGNOSTICI
per il Disturbo dello Spettro Autistico

Criterio A

Deficit nella comunicazione e nell'interazione sociale, **attuali o desunti** dalla ricostruzione anamnestica e presenti in tutti gli abituali contesti di vita

Criterio B

Repertorio di comportamenti, interessi e attività ristretto e stereotipato, **attuale o desunto** dalla ricostruzione anamnestica

Criterio C

I sintomi devono essere presenti fin dalle prime fasi dello sviluppo (**ma possono rendersi manifesti solo quando le richieste sociali eccedono le limitate capacità del soggetto o possono essere mascherati da strategie adattive apprese**)

Criterio D

I sintomi devono causare una **significativa compromissione del funzionamento adattivo generale**

Criterio E

I sintomi **non devono poter essere spiegati da un ritardo globale dello sviluppo o da una disabilità intellettiva**

Disturbo dello spettro dell'autismo: criterio A

Deficit persistenti nell'interazione e nella comunicazione sociale

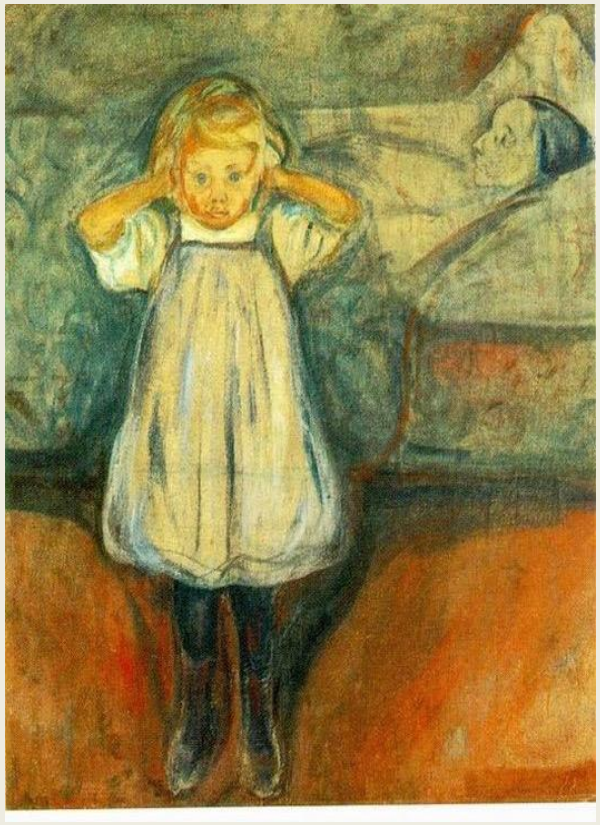
1. **Deficit nella reciprocità socio-emozionale:** varia da approcci sociali atipici e fallimenti nella normale conversazione bidirezionale, a una *riduzione della condivisione di interessi, emozioni ed affetti*, fino alla totale mancanza di iniziativa nell'interazione sociale reciproca.

2. **Deficit nella comunicazione non verbale**, comportamenti fondamentali per l'interazione sociale; varia da una comunicazione con scarsa integrazione degli aspetti verbali e non-verbali, ad *anomalie nel contatto oculare e nel linguaggio corporeo, deficit nella comprensione e nell'uso della comunicazione non verbale*, fino alla totale assenza di gesti ed espressioni facciali.

3. **Deficit nello sviluppare e nel mantenere relazioni sociali,** appropriate al livello di sviluppo (oltre a quelle con i caregivers), che varia dalla *difficoltà di modulare il comportamento nei diversi contesti sociali*, alla difficoltà nel gioco immaginativo condiviso e nello sviluppare amicizie, fino alla (apparente) assenza di interesse verso le altre persone.

ATIPIE COMUNICATIVO-SOCIALI OSSERVABILI DAL PEDIATRA

- sfuggenza dello sguardo e mimica poco congruente
- risposta al sorriso e alle manifestazioni d'affetto assente
- mancata iniziativa nel coinvolgere l'altro
- partecipazione discontinua nelle sequenze di gioco
- disattenzione nei confronti degli stimoli sociali
- difficoltà ad agganciare l'attenzione
- insofferenza nei confronti del contatto fisico
- linguaggio verbale assente o ridotto
- inadeguato uso dei gesti
- uso strumentale dell'altro



Disturbo dello spettro dell'autismo: criterio B

pattern ristretto e ripetitivo di comportamenti, interessi o attività

1. **Eloquio, movimenti motori o uso degli oggetti stereotipato o ripetitivo,** come stereotipie motorie, *ecolalia*, uso ripetitivo di oggetti o frasi idiosincratiche.

2. **Eccessiva aderenza a routine, pattern ritualizzati di comportamenti** verbali o non verbali, oppure eccessiva *resistenza al cambiamento*, come insistenza sugli stessi percorsi o sugli stessi cibi, domande ripetitive o estremo disagio per piccoli cambiamenti.

3. **Interessi altamente ristretti e fissi**, atipici per intensità o per *focalizzazione*, come forte attaccamento o preoccupazione per oggetti insoliti, interessi estremamente circoscritti o perseverativi.

4. **Iper- o Ipo- sensibilità a input sensoriali o interessi atipici** per aspetti sensoriali dell'ambiente, come apparente indifferenza al dolore o al freddo, *risposte evitanti* a specifici suoni o aspetti tattili, eccessiva attività nell'odorare o nel toccare oggetti, *fascinazione* per luci o per oggetti che ruotano.

ATIPIE DEGLI INTERESSI E ATTIVITÀ OSSERVABILI DAL PEDIATRA

- modalità atipiche di guardare gli oggetti
- tendenza alla ripetitività e abitudinarietà esasperata
- interesse ad esperienze visive particolari
- modalità atipiche di esplorazione degli oggetti
- posture bizzarre
- dedizione assorbente a particolari interessi
- stereotipie motorie delle mani e del corpo
- rituali insoliti
- ecolalia, gergolalie, linguaggio non contestuale
- Assenza di gioco sociale o di finzione

PROGRAMMI EFFICACI DI INTERVENTO PRECOCE:

IL PANORAMA È CAMBIATO-**QUALITÀ**

I bambini tipici non sanno *fare* molte cose, ma sanno *imparare a fare.*

Anche i bambini con autismo imparano se l'intervento è specifico permettendo lo sviluppo cognitivo e del linguaggio oltre che una buona regolazione emotiva e comportamentale (**riduzione delle comorbilità precoci**)

Preferenze di sistema che ***facilitano l'apprendimento*** in età prescolare:

- Stimoli sociali vs non sociali
- Novità vs ripetizione
- Responsività vs evitamento

L’autismo ad alto funzionamento = AUTISMO

- Sfuggono facilmente alla diagnosi (specie le femmine)
- Appaiono strani, bizzarri e intelligenti per avere competenze settoriali
- Presentano peculiarità come un linguaggio monotono, pedante, spesso forbito ma insolito. Evidenti difficoltà conversazionali.
- Evidenti difficoltà relazionali con i coetanei, solitari, amano giocare da soli. A volte non rispetto di regole e tendenza all’oppositività altre volte aderenza acritica.
- Interessi specifici che dominano i loro pensieri, ad esempio sono affascinati dai pianeti, dinosauri, ecc.
- A volte andatura e movimenti goffi, difficoltà nelle autonomie personali
- Spesso ansia sociale o fobie strane (cane che abbaia, campane, ecc.).
- Alimentazione selettiva con evitamento di molti cibi.
- Frequente rifugio nell’immaginazione e in un mondo alternativo
- Frequentemente sottoposto a bullismo

Movimento e coordinazione

«*la goffaggine risultava particolarmente evidente durante le lezioni di educazione fisica. Non riusciva mai ad adattarsi al ritmo del gruppo e i suoi movimenti non si dispiegavano mai con naturalezza e spontaneità...*» Hans Asperger 1944

- «*Ho sempre sentito una disconnessione tra il mio corpo e il mio cervello. A volte è come se non avessi un corpo, il mio mi tradisce...*» LaSalle 2003
- **Asincronie nel movimento e scarsa coordinazione**, mancando naturalezza e sincronia tra i movimenti degli arti e del corpo.
- Difficoltà nell'inizio del movimento (**asinergie**) e nella coordinazione ed equilibrio.
- Sono possibili **blocchi improvvisi** del movimento con posture tipo catatonia oppure viceversa comportamenti francamente iperattivi.
- **Difficoltà negli sport di gruppo e con la palla**, perché non riesce a prevedere i movimenti e le intenzioni degli altri giocatori e comunque comprendere le regole del gioco.
- Negli sport individuali a volte si possono invece sviluppare **particolari abilità (golf, nuoto**)

Le sensibilità sensoriali

«Nel senso del gusto rileviamo quasi invariabilmente simpatie ed antipatie molto pronunciate. Lo stesso avviene con il tatto…C'è anche ipersensibilità ai rumori. Eppure, gli stessi bambini che sono chiaramente ipersensibili al rumore in determinate situazioni, in altre possono apparire iposensibili» Hans Aspergere 1944

- un **aspetto rilevante** e fortemente condizionante il funzionamento dell'individuo, a lungo molto ignorato e spesso ritenuto secondario.
- **sensibilità ai suoni** molto specifica (suoni taglienti, stridore, scoppi, rumori acuti o continui, improvvisi, metallici), alle **esperienze tattili** (pressione in alcune zone come la testa, fastidio per l'acqua ma anche preferenza in altre parti del corpo, corpi ruvidi o viscidi, abbracci o strette di mano) , all'intensità della **luce**, al **gusto** e **consistenza dei cibi**, sensibilità olfattiva verso gli **odori**, sia negativa che positiva, **disestesie e sinestesie** (percepisce uno stimolo con una modalità differente (vedere i colori quando sente le note).
- Facilmente si crea un **sovraccarico sensoriale** che determina stress ed agitazione. Si possono creare momenti di ansia fino al panico con evitamento fobico di alcuni stimoli.
- Viceversa possono essere presenti **reazioni ridotte** agli stimoli dolorosi e alterazioni del senso di equilibrio.

Difficoltà a comprendere ed esprimere emozioni

«non è possibile comprender questi bambini semplicemente sul piano del concetto di povertà emotiva … a caratterizzarli è piuttosto una differenza qualitativa, una disarmonia dell'emozione e della disposizione d'animo» (Hans Aspeger 1944)

- La **carenza di reciprocità socio-emotiva** è espressa «dalla mancanza o dall'anormalità della risposta alle emozioni delle altre persone, dall'assenza di modulazione rispetto al contesto sociale»

- «**Difficoltà nel percepire i sentimenti degli altri**, distacco dai sentimenti degli altri, limitata espressività facciale, incapacità a mandare «messaggi con gli occhi» (prosoagnosia)

- Incapacità di monitorare e gestire le emozioni dentro di sé e negli altri con presenza di una condizione simile alla **alexitimia**.

- Le persone con autismo non riescono facilmente a esprimere emozioni e sentimenti e quindi **chiedere aiuto** in situazioni di difficoltà o esprimere la rabbia e la frustrazione

- *Tali difficoltà conducono a stati di ansia generalizzata o sociale, disturbi ossessivi-complusivi, vissuti post-traumatici dopo episodi di fallimento, derisione sociale e bullismo, depressione,* ***ritiro sociale e isolamento*** *con abbandono scolastico, pensieri di morte e tentativi di suicidio, disturbi comportamentali.*

Il deficit di comprensione sociale

«La natura di questi bambini si rileva con la massima chiarezza nel loro comportamento verso le altre persone, e senza dubbio quello nel gruppo sociale è il segno più chiaro del loro disturbo»

- Le persone possono funzionare decentemente nella relazione uno a uno ma nelle **situazioni di gruppo** hanno grandi difficoltà perché non riescono d elaborare velocemente le informazioni sociali e si trovano spesso fuori sincronia con molti partecipanti. Il gioco sociale risulta difficile.
- La persona risulta **socialmente goffa**, non riesce a condividere interessi e priorità, tende a isolarsi oppure diventa invadente e irritante.
- Diventa **difficile fare amicizia** ed al massimo le amicizie tendono ad essere funzionali alla condivisione degli stessi interessi peculiari o seguendo regole convenzionali come nei gruppi di gioco su internet.
- Il bambino può diventare **pedante e prepotente** pretendendo il rispetto delle regole per cui viene facilmente evitato.
- La solitudine può facilitare lo sviluppo di **conoscenze particolari** tipo l'interesse per il mondo fisico (insetti, rettili, tubature, formazione delle nuvole, ecc.).
- *A volte la persona riesce a sviluppare una discreta comprensione sociale attraverso l'esperienza e la buona capacità cognitiva ma con **difficoltà quotidiane** (« è come essere un antropologo su Marte»)*

Il deficit di teoria della mente

«Quanto sono particolari la sua voce, la sua maniera di parlare e il suo modo di muoversi. Non sorprende che il bambino fatichi a comprendere le espressioni degli altri e che non sappia reagire adeguatamente.» (Hans Asperger 1944)

- La teoria della mente è stata anche definita come «lettura del pensiero» o la sua mancanza **«cecità mentale»** oppure semplicemente la difficoltà a «mettersi nei panni degli altri» o empatia.
- La conseguenza è dare un'**interpretazione letterale e concreta** alle parole per cui non si capiscono le metafore, i doppi sensi e le metafore, l'ironia e il sarcasmo.
- E' forte il rischio di **interpretare male gli altri** per cui si passa per maleducati, irrispettosi, incapaci di rendersi conto dei segnali di noia o di malessere dell'altro durante una conversazione.
- La persona non è in grado di **mentire** né di dire bugie a fin di bene ed è fedele alla realtà, dando risposte che a volte possono essere imbarazzanti per lui o per un compagno, anche perché non sa distinguere tra azioni deliberate o involontarie.
- *La **gestione dei conflitti** diventa impossibile per la difficoltà a capire il punto di vista dell'altro, la rigidità del pensiero modificando decisioni e strategie, difficoltà nel rispettare i ritmi della conversazione, incapacità a seguire la velocità delle interazioni, la scarsa tolleranza alla frustrazione con ansia sociale.*

Le difficoltà nel linguaggio

«Hanno tutti una cosa in comune: il linguaggio suona innaturale» Hans Asperger

- **Prosodia insolita**, caratteristiche peculiari della voce, anomalie di inflessione, timbro nasale o farfugliante, volume troppo alto o troppo basso, esageratamente formale, pedante, monotono , fluenza verbale eccessiva o ridotta a secondo dei momenti e degli argomenti, utilizzo di parole originali (neologismi).

- **Scarsa coesione nell'espressione verbale**, pattern ripetitivi della parole, parlare troppo, interesse eccessivo per alcuni argomenti, a volte perdita del filo logico nella conversazione, monologhi che non implicano l'ascolto. Enfasi su dettagli minori.

- **Difficoltà nella comprensione**, incluse difficoltà di interpretazione di significati letterali/impliciti, perdita dell'ascolto per rumori di fondo o in situazioni gruppali con distorsione uditiva e confusione. Interpretazione letterale senza comprensione dell'ironia e doppio senso, interpretazione rigida delle parole.

- **Avvio, mantenimento e conclusione della conversazione** difficoltoso per noncuranza dei segnali non verbali ma anche verbali dell'interlocutore, mancato riconoscimento del contesto, della gerarchia sociale, degli interessi, delle conoscenze e dei sentimenti dell'interlocutori, verbosità, cambi di argomenti improvvisi, risposte tangenziali, mancanza di flessibilità e difficoltà a produrre idee pertinenti, tendenza a fare commenti e affermazioni non collegate all'argomento, assenza di sincronizzazione con chi sta parlando.

Gli interessi speciali

«un altro bambino autistico aveva interessi tecnici specialistici e conosceva una quantità incredibile di notizie su macchinari complessi. Aveva acquisito quelle conoscenze grazie a domande continue, da cui era impossibile tenersi al riparo» (Hans Asperger 1941)

- Il mondo sociale risulta disorientante per la persona autistica per cui **è più facile capire le macchine e gli oggetti**, poiché sono più affidabili, non cambiano idea e non si distraggono o esprimono comportamenti e emozioni negative.

- Gli interessi speciali possono rispondere ad una necessità di **ridurre la tensione emotive** e l'ansia (la paura del suono dei tuoni può trasformarsi in un'attrazione per le previsioni metereologiche), **provare emozioni positive, eccitazione e piacere** per essere dotato di una particolare padronanza, ottenere **rilassamento**, assicurare **prevedibilità e certezza** nella vita quotidiana, **coerenza dal caos** dovuto alla tendenza a perdersi nei dettagli, creare un modo alternativo, costruirsi un **senso di identità** personale e di sicurezza di sé a volte diventando popolari per la conoscenza settoriale acquisita.

- Gli interessi speciali tendono a consistere nella **raccolta, classificazione, seriazione**, memorizzazione di dati, statistiche, informazioni che possono riguardare gli animali, le macchine, la musica, linguaggi informatici, oggetti vari, le mappe stradali, le piante, ma anche attività vere e proprie come il disegno ed altri arti come suonare uno strumento. Attività sportive, pescare, ecc.

- *«Pare che per **il successo nella scienza o nell'arte** un pizzico di autismo sia essenziale. L'ingrediente necessario per riuscire potrebbe consistere in una capacità di allontanarsi dal mondo quotidiano, da ciò che è semplicemente pratico, di ripensare con originalità, per creare in modi nuovi e non ancora battuti, canalizzando le capacità in una singola specialità» (Hans Asperger 1941)*

Le abilità cognitive

«…dove la materia risponde ai loro speciali interessi, sono avanti e sorprendono gli insegnanti con le loro risposte intelligenti… quando è richiesto di imparare concentrandosi, questi bambini «intelligenti» falliscono gravemente…» Hans Asperger

- **Le funzioni esecutive sono molto deficitarie** (pianificazione e organizzazione, inibizione e controllo degli impulsi, autocontrollo e autoriflessione, gestione del tempo e attribuzione di priorità, flessibilità cognitiva, memoria di lavoro). **Scarsa coerenza centrale** con insolite allocazione dell'attenzione ai dettagli e fatti isolati e che altri non notano, mentre sfugge la globalità della situazione. **La difficoltà nella flessibilità cognitiva** impedisce la risoluzione dei problemi (problem solving)
- **L'attenzione selettiva al compito è ottima** se indirizzata verso attività di interesse, mentre la persona si distrae facilmente in altre situazioni, ha difficoltà a mantenere l'attenzione al compito e soprattutto nei compiti di spostamento del fuoco dell'attenzione.
- La persona con autismo hanno capacità **di memoria a lungo termine eccezionale soprattutto di dettagli** mentre può avere difficoltà a richiamare alla mente significati rilevanti.
- .A volte iniziano la scuola con **abilità accademiche superiori** in quanto hanno imparato e leggere e fare i conti da soli, sviluppando un interesse speciale per i dettagli e per il mondo fisico .
- *Alcune persone con autismo hanno abilità cognitive sopra la media che unite agli interessi selettivi, all'analisi del dettagli, alla tendenza alla ripetitività, concentrandosi su singole componenti dei problemi, ne fanno dei **talenti speciali** che in alcuni casi hanno consentito all'umanità di effettuare progressi impensabili in tempio stretti.*

Il rischio di derisione sociale e bullismo

«I bambini autistici sono spesso tormentati e respinti dai compagni di scuola perché sono diversi e spiccano nella massa… nel cortile della scuola o per strada capita di frequente di vederne uno al centro di un'onda sbeffeggiante di piccoli monelli, mentre mena furiosamente colpi alla cieca o piange sconsolato, inerme in entrambi i casi» (Hans Asperger 1944)

- A volte il gioco dei compagni comprende prese in giro e contrasto fisico benevolo tipo fare la lotta che il ragazzo con autismo **non comprende nell'intenzionalità amichevole** oppure aggressiva.
- Altre volte le derisioni vengono messe in atto deliberatamente tanto che le ricerche dimostrano che più del 50% delle persone con autismo ne ha subite sia perché vengono percepiti strani, sia perché **non sanno difendersi, non hanno amici** che li difendono, oppure reagiscono in modo spropositato non distinguendo tra compagni buoni e cattivi ed isolandosi sempre di più.
- A volte sono anche gli adulti e addirittura gli insegnanti a favorire o sostenere **azioni di bullismo e derisione**, infastiditi da comportamenti della persona autistica che non riescono a comprendere e ed accettare.
- *Gli **effetti del bullismo e della derisione sociali** sono devastanti con rischio di bassa autostima, depressione, alti livelli di ansia sociale, iperattività, autolesionismo, comportamenti aggressivi e di vendetta, sviluppo di interessi verso le armi ed i film violenti, specie quelli che hanno in comune il tema della vendetta.*

VERSO L'ETA' ADULTA

Affrontare il processo di transizione degli adolescenti con spettro autistico.

L'autismo in età adolescenza

- In generale la disabilità sociale rimane (Beadle-Brown et al. 2002) nell'età adulta, ma può essere significativamente **mitigata da contesti facilitanti ed organizzati a diversi livelli di protezione** a seconda del "loro" autismo, affinché avvenga una "reale" integrazione sociale in adolescenza (ciò vale, in modi diversi, sia per i soggetti low functioning che per quelli high functioning, Howlin 2006).
- E' dimostrato che quando adeguati servizi, contesti e specificità di interventi sono mantenuti (Seltzer 2003) l'evoluzione può proseguire anche oltre l'età evolutiva.
- Nella fase dell'adolescenza almeno il 30% dei giovani autistici ha un **importante peggioramento** (Kobayashi et al 1992, Ballaban-Gil et al 1996, Wing e Shah 2000) e in alcuni casi con la **comparsa di sintomi non presenti nell'infanzia** (Seltzer et al 2003).
- La maggioranza degli studi testimonia, infatti, che ove non siano mantenuti contesti ed interventi adeguati, gli esiti tendono ad essere "poveri" o "molto poveri" (Wing, 1971; Lotter, 1978; Engstrom et al., 2003; Howlin et al., 2004; Billstedt et al., 2005; Billstedt et al., 2007) con peggioramento della qualità della vita della persona con autismo e dei caregivers (Mugno et al., 2007), aggravamento dei sintomi autistici (Gillberg & Steffenbaun, 1987;Billstedt et al., 2007), comparsa importante di comorbidità. Si sottolinea quindi l'importanza di elaborare un progetto per l'intero arco di vita dell'individuo.

J Autism Dev Disord (2016) 46:1916–1930
DOI 10.1007/s10803-016-2722-8

ORIGINAL PAPER

Psychiatric Co-occurring Symptoms and Disorders in Young, Middle-Aged, and Older Adults with Autism Spectrum Disorder

Table 2 SCL-90-R total and subscale scores for the young, middle-aged, and older adults with and without ASD

	ASD				COM				ASD versus COM[a]	
	All ages	Young	Middle	Older	All ages	Young	Middle	Older	F	η_p^2
Psychoneuroticism	174.9	183.9	173.1	167.6	113.3	111.3	115.9	113.2	192.96***	.36
Agoraphobia	11.4	12.2	11.3	10.6	7.4	7.3	7.2	7.5	116.89***	.26
Anxiety	18.3	19.8	18.1	17.0	11.8	11.4	12.1	11.8	111.28***	.25
Depression	33.6	34.8	33.9	31.8	20.6	19.8	21.1	21.0	151.71***	.31
Somatization	20.5	21.6	20.8	18.9	15.3	15.4	15.5	15.1	62.81***	.16
Cognitive-performance deficits	21.1	21.7	21.1	20.5	12.5	12.7	12.7	12.2	208.91***	.38
Interpersonal sensitivity and mistrust	37.2	38.8	36.1	37.2	23.4	22.7	24.3	23.3	152.44***	.31
Hostility	9.9	10.8	9.5	9.3	7.0	7.1	7.2	6.8	83.57***	.20
Sleep difficulties	6.6	6.9	6.7	6.2	4.7	4.6	4.7	4.8	43.21***	.11

ASD autism spectrum disorder, COM comparison group

[a] We do not report the effects of age-group as the overall MANOVA revealed a nonsignificant effect, as denoted in the main text

Negli adulti i tassi di prevalenza dei disturbi psichiatrici sono molto alti. Tutti gli studi concordano nel rilevare che nelle persone con ASD la presenza di uno o più disturbi psichiatrici aggiuntivi aggrava considerevolmente la compromissione del funzionamento e spesso anche l'intensità e la pervasività dei sintomi *core* dell'ASD

La condizione autistica come fattore di rischio

- Un **pensiero particolare, che si caratterizza per la mancanza di flessibilità**, con un **sistema di cognizione che si basa sulle regolarità** per attenuare l'ansia, difficoltà nell'affrontare i cambiamenti all'interno del loro ambiente.

- **La ricerca di stabilità riguarda i legami con le persone, con gli oggetti e con le routine**, che rappresentano una sorta di valvola di sicurezza per mantenere una prevedibilità e controllo.

- La **mancanza di spontaneità all'interno del loro ambiente sociale** e p**roblemi di natura sensoriale**

- **Le difficoltà sul piano del ragionamento sociale,** dell'empatia e delle competenze emotive, riconoscere i propri ed altrui stati emotivi, esprimere verbalmente le emozioni, chiudere aiuto nelle situazioni di malessere o dolore, sapersi difendere da atti di violenza o bullismo.

- **Difficoltà nella regolazione** dell'arousal, dell'attenzione e dell'emozioni, con passaggio da stati di ipoeccitabilità a stati di ipoeccitabilità.

- **L'ansia sociale**, il timore della critica, di non essere capiti e di non essere all'altezza, la scarsa autostima ed il senso di autoefficacia carente, inducono sentimenti depressivi.

Disturbi psicopatologici secondari

- **Disturbi d'ansia** (sociale, fobie specifiche) a causa degli insuccessi relazionali, all'ipersensibilità agli stimoli fisici, alla scarsa comprensione sociale, lo scarso senso di autoefficacia e di autostima, ecc.
- **Disturbi ossessivo-compulsivi** complicanza dell'ansia sociale o legata al bisogno di stabilità e per intolleranza all'incertezza, bisogni di ordine e simmetria, ecc.
- **Disturbi depressivi** per eventi di vita di esclusione sociale, scarsa comprensione da parte dei compagni, episodi di bullismo, sensazioni di inadeguatezza e diversità non spiegabili, richieste dell'ambiente familiare e/o scolastico siano state eccessive o comunque non adeguate alla condizione del ragazzo, ecc.
- **Disturbi correlati a eventi traumatici e stressanti** per umiliazioni, prese in giro, maltrattamento e bullismo, fatica a comprenderne tutti i significati per la difficoltà di capire i doppi sensi, le metafore, l'ironia, fraintendimenti ed incidenti con l'altro sesso con rischio di denuncia penale.
- **Disturbi dell'alimentazione** per problemi sensoriali relativi a gusti, odori, consistenza, sapori, colori e aspetto dei cibi, fobia per alcuni cibi e comportamenti ossessivi relativi alla preparazione degli alimenti, restrizioni alimentari con disturbi anoressici o bulimici, ecc.
- **Disturbi della risposta affettiva e sessuale** per scarsa capacità di comprensione dell'altro che li espone a fraintendimenti, errori, disapprovazioni, imbarazzo, disagio e paura, frequentemente vittime di abuso sessuale, a volte accusati di reati sessuali (condotte di stalking, esibizionismo)

FEATURES / SPECIAL REPORTS

Untold stories of adults with autism

L'artista dello spettro, Nicole Appel, crea ritratti non convenzionali che sono apparsi in importanti mostre d'arte.

Il suo lavoro attuale è una **forma non tradizionale di ritrattistica:** invece di disegnare i volti delle persone disegna manifesti e cartine, "sono disegni delle cose che mi piacciono, non riesco a vedere bene i volti", dice Appel.

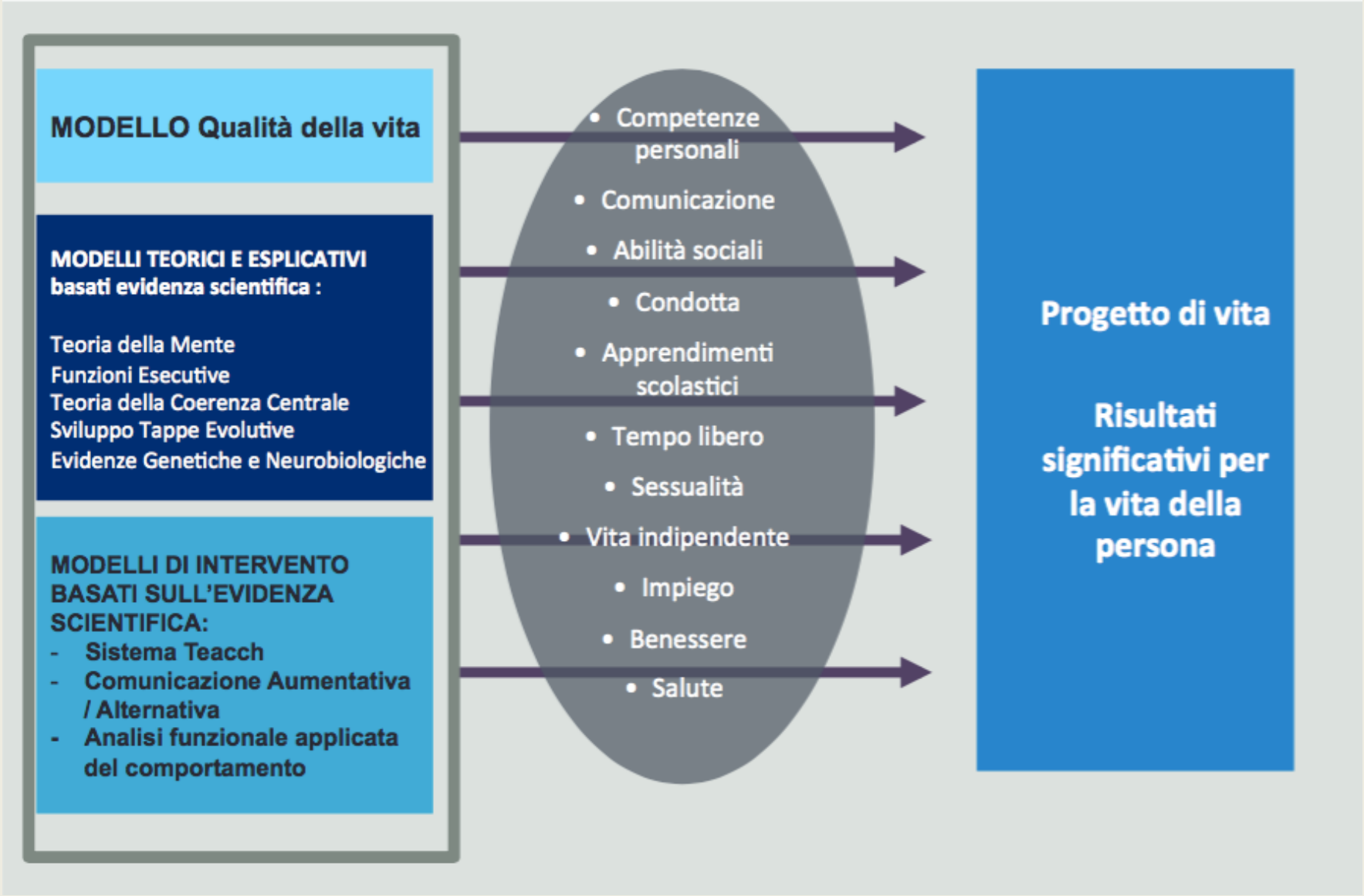
FEATURES / SPECIAL REPORTS

Untold stories of adults with autism

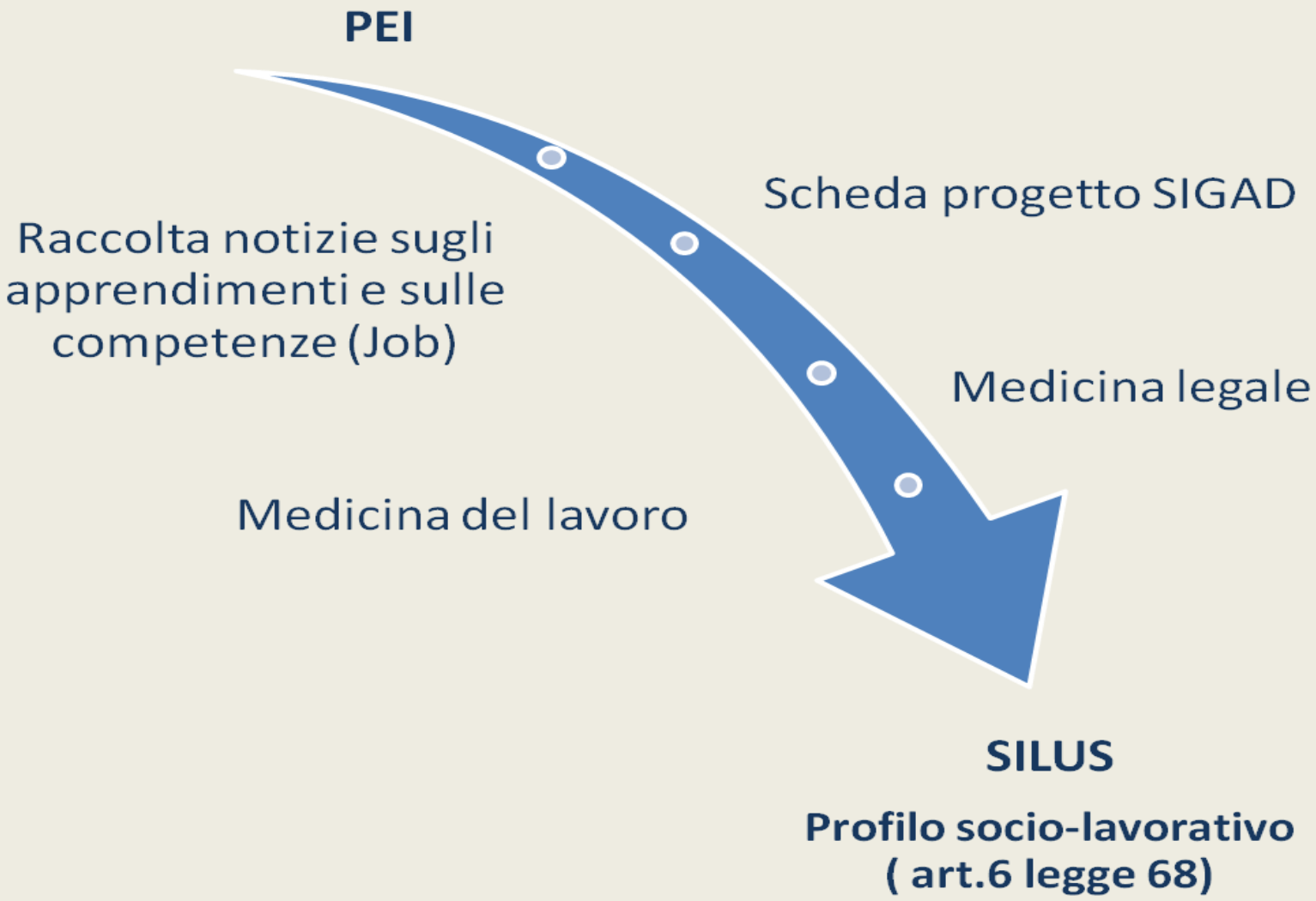
Deborah Rudacille "La caduta ventennale"

- **Il periodo adolescenziale è di fondamentale importanza per stabilire una base per la vita adulta**. Secondo il rapporto degli indicatori nazionali sull'autismo del 2015, prodotto dalla A.J. Drexel Autism Institute di Philadelphia. Uno su quattro giovani adulti nello spettro è socialmente isolato, secondo il rapporto; solo uno su cinque ha vissuto in modo indipendente entro i primi 20 anni.
- Molti hanno anche due o più condizioni di salute fisica o mentale oltre all'autismo, rendendo difficile il raggiungimento di queste pietre miliari dell'età adulta.
- In uno studio del 2014, i ricercatori hanno scoperto che una volta che gli adolescenti lasciano la scuola, qualsiasi miglioramento che hanno mostrato nei comportamenti ripetitivi, nelle interazioni sociali reciproche e nella comunicazione sostanzialmente si blocca. Nel frattempo, coloro che avevano mostrato progressi nei comportamenti problematici come l'autolesionismo e l'aggressione si sono ritirati..

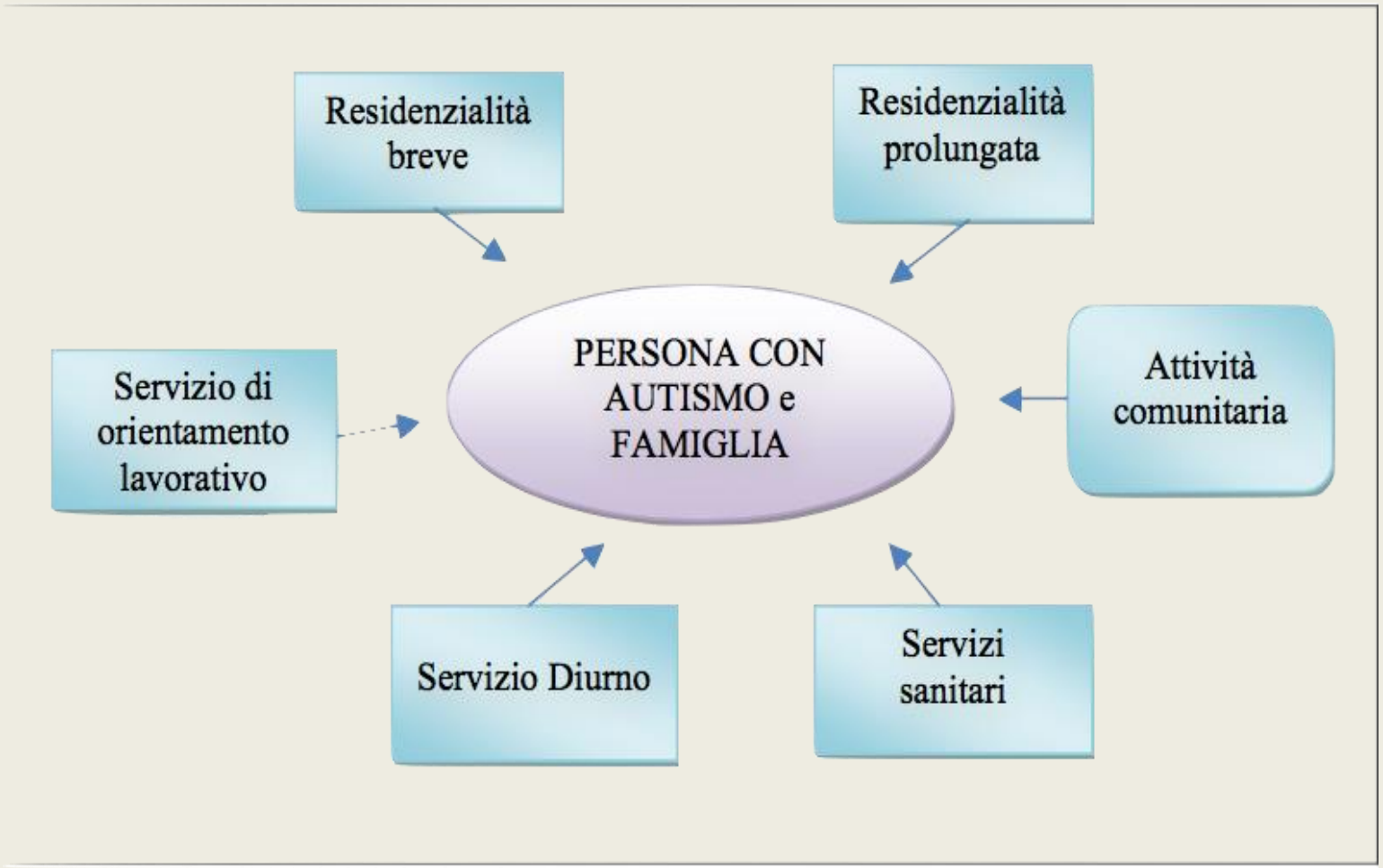
Progetto di vita: 3 pilastri fondamentali



SIGAD – Area scuola/lavoro: compilazione PEI



LINEE PER L'ORGANIZZAZIONE E LA CONDUZIONE DI UN PROGETTO DI SOSTEGNO ALLA PERSONA E ALLA FAMIGLIA



L'autismo nella fase di transizione

- L'ASD **complica le transizioni tra le età principali** (ad es. adolescenza) ed anche i cambiamenti di contesto e di situazioni di vita.
- Spesso **a 18 anni la persona con ASD è lasciata senza riferimento specialistico**, anche in presenza di problemi di salute mentale aggiuntivi.
- Nei servizi **non è prevista una figura competente** che si occupi di programmare e verificare la congruità dei percorsi di vita e interventi (Vescovi et al., 2010).
- Uno dei motivi principali delle gravi carenze assistenziali sembra rappresentato dalla **mancanza di specialisti adeguatamente formati** (Salvador-Carulla et al., 2015).
- Vari studi hanno rilevato come ad oggi **i bisogni sanitari delle persone con ASD restino per la maggior parte insoddisfatti** (Schützwohl et al., 2016).
- **L'inadeguatezza dei servizi** di salute mentale, la **mancanza di coordinamento** con gli altri servizi, le **difficoltà di individuazione e di accesso** da parte dell'utenza sembrano **reciprocamente legati** (NHS Health Scotland, 2004)
- Molti professionisti riferiscono d'esser stati **scoraggiati dalle rispettive associazioni professionali a fornire cure (TRIADD, 2006).**
- Nonostante ciò la frequenza di **prescrizioni farmacologiche è molto elevata**, con tassi che variano tra il 32 e l'89% (Debet al., 2015) anche in poli-farmacoterapie e con alti dosaggi.

Journal of Autism and Developmental Disorders
August 2017, Volume 47, Issue 8, pp 2378–2389 | Cite as

Mediating Effects of Social Support on Quality of Life for Parents of Adults with Autism

Original article

Specialty Care Programme for autism spectrum disorders in an urban populatio A case-management model for health care delivery in an ASD population

M. Parellada [a,*], L. Boada [b], C. Moreno [a], C. Llorente [b], J. Romo [b], C. Muela [c], C. Arango [a]

Un recente studio che indaga la Qualità della vita (QoL) nelle famiglie, di cui uno dei componenti è un soggetto adulto con ASD, enfatizza notevolmente **il ruolo della rete di associazioni ed enti di supporto sociale**, sottolineando come un aiuto esterno, anche se informale, influenzi indirettamente, riducendolo, il carico dei caregiver. **Diffondere le conoscenze, condividere le esperienze, supportarsi reciprocamente**: sono tutti fattori che sembrano incidere positivamente sulla prognosi a lungo termine dei soggetti con ASD.

START AUTISMO

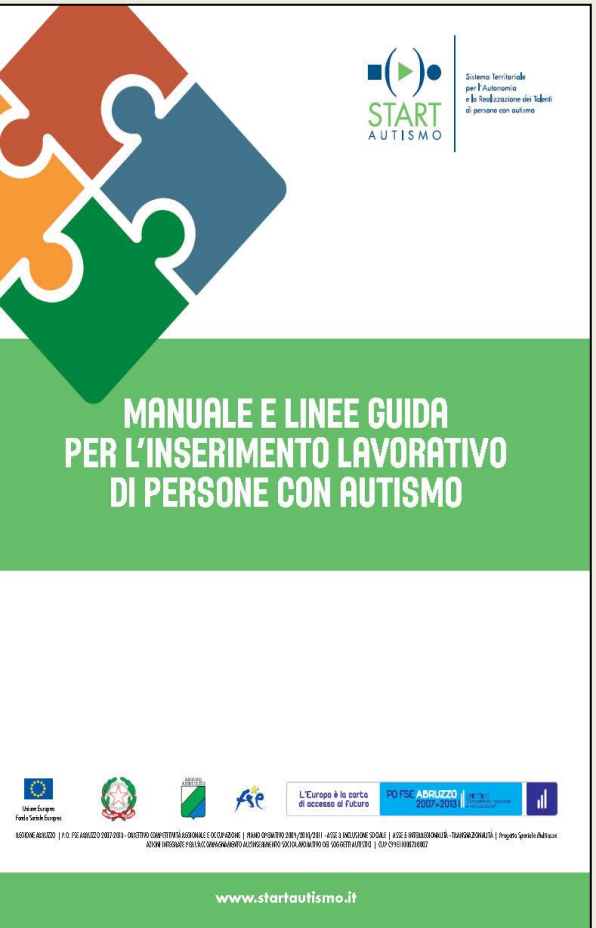
Sistema Territoriale per l'Autonomia e la Realizzazione dei Talenti di persone con autismo

Fondazione Il Cireneo onlus per l'Autismo

Associazione Focolare Maria Regina Onlus

Fondazione Maria Regina

Azione 6: Coordinamento, Valutazione e Comunicazione



La Riabilitazione in età evolutiva

Alda Pellegri. MD Neuropsichiatra Infantile,

Sovrintendenza Sanitaria dell'Associazione La Nostra Famiglia Onlus – Bosisio Parini (CO)

«Ogni persona disabile rientra in una particolare tipologia di pazienti le cui caratteristiche patologiche più salienti definiscono i diversi quadri clinici.

In particolare di età evolutiva le espressioni personali sono molto diversificate, oltre il quadro clinico di riferimento, esse dipendono innanzitutto dalla gravità degli esiti del danno subito, dalla personalità di ogni soggetto che si è andata strutturando nel tempo, dall'età e soprattutto dall'influenza dell'ambiente di vita sulle acquisizioni di abilità e autonomia.

Identificate le caratteristiche di ogni soggetto dobbiamo sempre chiederci quali sono i reali bisogni delle persone disabili per effettuare interventi utili ed efficaci nel migliorare la loro qualità di vita.

Occorre porre attenzione a non interpretare i bisogni in base alle apparenze di gravità, non tenendo conto delle caratteristiche personologiche e ambientali che rendono il quadro clinico grave o complesso, modificabile con gli interventi riabilitativi o a rischio di devianza se l'ambiente vanifica i traguardi raggiunti.»