



Sindrome dello spettro autistico

SINDROME DELLO SPETTRO AUTISTICO (ASD)

La sindrome dello spettro autistico (ASD) è caratterizzata da deficit nell'interazione e nella comunicazione sociale e da comportamenti e interessi ristretti e ripetitivi. In alcuni contesti questi deficit possono esprimersi attraverso comportamenti problematici, ad esempio l'aggressività verso di sé o verso gli altri, che possono rendere ancora più complessa l'autonomia della persona e sua gestione.

L'autismo è un disturbo evolutivo: tutto lo sviluppo della persona ne è influenzato e i sintomi appaiono differenti nel tempo. Caratterizzato da molti deficit, ha una disabilità permanente, ma si manifesta in modo differente nelle diverse persone e nei diversi momenti della vita della persona stessa. All'interno di questo quadro diagnostico è possibile osservare un'ampia variabilità dal punto di vista *intellettivo*, da grave deficit a funzionamento intellettivo nella norma; *linguistico*, da agnosia verbale (completa assenza di linguaggio verbale) a linguaggio nella norma; e per la gravità delle *caratteristiche intrinseche*;

Questa differenziazione di caratteristiche porta ad affermare che **ogni persona con la sindrome dello spettro autistico è diversa**. Per questi motivi spesso si parla di disturbi dello spettro autistico o autismi al plurale.

Nell'autismo non c'è nessuna colpa: sicuramente non è colpa della persona, non è colpa dei genitori né dei vaccini. L'autismo non ha una unica causa nota, le attuali ricerche mettono in evidenza che le molteplici cause della sindrome siano da ricercare nella possibile interazione tra fattori genetici, biologici e chimici esterni. È importante sottolineare come tutti gli studi effettuati non mostrino una relazione causale tra le cure genitoriali o l'utilizzo dei vaccini e lo sviluppo della sindrome dello spettro autistico.

PREVALENZA E DIAGNOSI

Dalle stime su campione più ampio e aggiornato (2012) degli Stati Uniti **un bambino su 68 presenta una sindrome dello spettro autistico**, il dato cresciuto di 10 volte negli ultimi 40 anni, secondo le stime del CDC, è stabile da 2 anni. Numerosi dibattiti all'interno della comunità scientifica sono nati poiché studi accurati hanno mostrato come questo incremento possa essere in parte spiegato da un miglioramento nel processo diagnostico e da una maggiore consapevolezza, ma allo stesso tempo, con l'introduzione del nuovo manuale diagnostico (DSM-5) è stata registrata una riduzione della percentuale di persone diagnosticate con ASD (Nardocci, 2014).

Il numero dei maschi con autismo è di 4-5 volte superiore a quello delle femmine. Nella popolazione femminile diagnosticata sembra essere più probabile la presenza di disabilità intellettuale, anche se numerosi studiosi sostengono che molte ragazze con autismo ad alto funzionamento possano non essere state diagnosticate.

La sindrome dello spettro autistico è passato da essere un disturbo gravemente invalidante, in cui solo il 25% delle persone diagnosticate arrivava a sviluppare comunicazione verbale negli anni 80, a circa il 75% dei soggetti diagnosticati, di oggi, in grado di sviluppare comunicazione verbale con un conseguente cambiamento di sviluppo ed una riduzione della disabilità nell'arco vita.

In meno di 70 anni, dalla classificazione del disturbo, l'impatto sulle persone con ASD in termini di miglioramento della qualità di vita è stato notevole. Questi risultati, sebbene ancora non ottimali, sostengono l'importanza di una diagnosi sempre più precoce e nell'applicazione di trattamenti basati sull'evidenza scientifica.

I DISTURBI CHE SI

La comorbidità psichiatrica è comune: le persone con disturbo dello spettro autistico possono

Fondazione Italiana per l'Autismo Onlus, Roma
www.fondazione-autismo.it

**MANIFESTANO A SECONDA
DELLE DIVERSE PERSONE CON
SINDROME DELLE SPETTRO
AUTISTICO**

presentare altri disturbi associati, per esempio altri disturbi del neurosviluppo come il deficit di attenzione con iperattività (ADHD) e la sindrome di Tourette, così come ansia e depressione. Nei casi in cui l'autismo è associato a una malattia genetica, sono presenti altri sintomi e segni particolari e attualmente, il 10-15% dei bambini con autismo può ricevere una diagnosi concomitante di malattia genetica.

L'autismo è, spesso, associato con deficit nelle funzioni esecutive, che comporta difficoltà nei processi cognitivi come la capacità di programmazione, l'utilizzo di strategie appropriate, la flessibilità cognitiva, la memoria di lavoro e le capacità inibitorie. Inoltre, le persone con autismo hanno difficoltà nell'assumere un differente punto di vista che portano a deficit della Teoria della Mente, ossia nella capacità di comprendere, inferire e interpretare i pensieri, le emozioni e le azioni delle altre persone.

Le persone con autismo mostrano spesso modelli comportamentali ristretti, ad esempio rituali o routine, che possono limitare la loro abilità di adattarsi alle situazioni: anche quando sono in difficoltà potrebbero non avere le abilità o la volontà di avvalersi del supporto sociale che, in molti casi, potrebbe contribuire a ridurre lo stress provocato dal disturbo.

LA COSTRUZIONE DI ABILITÀ

Farmaci specifici contro questo disturbo non esistono: **i deficit caratteristici non possono essere colmati attraverso un farmaco**, ma sicuramente rimane importante il contributo del trattamento farmacologico per i sintomi e le problematiche psichiatriche associate.

Il miglioramento dei trattamenti abilitativi è avvenuto grazie all'applicazione dell'Analisi e delle Scienze Contestuali del Comportamento, che hanno cambiato il modo di intervenire sulla sindrome dello spettro autistico, infatti dall'applicare il contenimento dei sintomi si è passati alla costruzione di abilità per il miglioramento delle capacità adattive e di interazione. Attualmente, gli interventi di cui è stata dimostrata l'efficacia, possono essere collocati all'interno di un continuum che parte da approcci comportamentali altamente strutturati e guidati da un terapista, fino a approcci meno strutturati che seguono gli interessi del bambino con l'obiettivo di facilitarne l'acquisizione di nuove competenze. Oggi, ad esempio, molte delle persone con questo disturbo possono sviluppare un sistema di comunicazione - verbale, per immagini o gesti - che permette loro di migliorare l'interazione con l'ambiente sociale.

Le nuove sfide riguardano la diffusione di questi interventi che richiedono anni di formazione e alta specializzazione degli operatori e la loro applicazione fin dalla tenera età, massimizzando il ruolo, il coinvolgimento e le competenze dei genitori. L'acquisizione di abilità nell'arco vita, apre nuovi scenari, la possibilità di sostenere la persona con la sindrome dello spettro autistico nella transizione in età adulta per una vita indipendente, un lavoro inclusivo.

**LE DIFFICOLTÀ DELLE
FAMIGLIE E LA
QUALITÀ DI VITA**

Prendersi cura di una persona con sindrome dello spettro autistico influisce in modo significativo sul benessere psicologico, fisico e sociale dei familiari. D'altra parte, a loro volta, questi ultimi aspetti incidono sulla salute e sul benessere della persona con disabilità, in una relazione circolare. Le difficoltà e le complessità che genitori con figli con disturbo dello spettro autistico vivono nel loro compito educativo sono molteplici e persistenti nel tempo.

I genitori oltre ai tipici compiti educativi della cura responsabile affrontano difficoltà nuove e prolungate, non solo per un maggior impegno nei compiti relativi all'accudimento legati alle autonomie personali, ma anche nelle azioni di sostegno volte all'acquisizione di competenze cognitive e relazionali, fino ai percorsi di sviluppo di una vera autodeterminazione e della vita indipendente.

Le difficoltà delle famiglie a vivere una tale situazione limita le opportunità di viversi come nucleo familiare, come coppia; l'esclusione sociale e la difficoltà di accesso ai servizi sono spesso una realtà con cui confrontarsi, ma anche un punto di partenza per nuove sfide. Indubbiamente, lo stress genitoriale è maggiore a seconda della maggiore gravità della disabilità, delle difficoltà comunicative, del maggior carico di dipendenza e dello stigma sociale mentre sarà minore all'aumentare dei comportamenti adattivi dei figli, alla presenza di una rete relazionale e in base alla risposta rispetto agli interventi precoci.

Negli ultimi anni, tuttavia, gli **interventi a sostegno dei familiari mostrano come questi siano efficaci non solo per riduzione dello stress, ma anche come ausilio all'acquisizione di capacità di gestione dello stesso e per il miglioramento della qualità di vita**. Nelle relazioni familiari non vanno trascurati i fratelli che vivono a stretto contatto con le difficoltà relazionali e delle problematiche che si prospettano nella vita quotidiana vicino ad una persona con autismo. È importante il loro coinvolgimento nei percorsi di training rivolti ai genitori, dai quali

possono trarre effetti significativi e arricchenti per loro e per tutta la famiglia.

L'importanza della famiglia, non come problema, ma come agente attivo del cambiamento e la necessità del suo coinvolgimento per contribuire alla acquisizione di abilità e al miglioramento della qualità di vita della persona con disturbo dello spettro autistico è la prima indicazione delle linee guida per il trattamento dell'autismo. Fondamentale è quindi affiancare al tradizionale percorso di formazione dei genitori, che pone l'attenzione sulle tecniche comportamentali di gestione della persona con disturbo dello spettro autistico, un percorso di consapevolezza genitoriale che sostenga il nucleo familiare nell'affrontare lo stress prolungato che la situazione comporta. Tra i percorsi che hanno mostrato evidenza scientifica nell'aumentare la resilienza attraverso l'incremento della **flessibilità psicologica** un ruolo importante è svolto da quelli che dall'Acceptance and Commitment Training (ACT) che enfatizza l'accettazione e la defusione dalle emozioni e pensieri spiacevoli guidando la persona nel definire i propri valori, potenziandone l'efficacia attraverso azioni concrete per migliorare la qualità della vita familiare (Blackledge e Hayes, 2006). Le nuove sfide comprendono la costruzione di percorsi e supporti per le famiglie nelle diverse fasi della vita e che pongano sempre più al centro la voce spesso silenziosa della persona con disturbo dello spettro autistico e della sua famiglia.