

DOMANDE SULL'AUTISMO

Romeo Lucioni

Tutte queste domande meriterebbero una ricerca ad hoc e, quindi, risulta impossibile rispondere ampiamente a tutte. Cercherò di essere conciso e preciso, lasciando ad un successivo impegno gli approfondimenti che riterremo opportuni.

1) Cos'è l'autismo? Come può essere definito? Esiste una definizione univoca o più punti di vista? È da considerarsi una malattia?

Autismo definizione.

L'autismo è un "disturbo generalizzato dello sviluppo psico-mentale".

Consideriamo che disturbo non significa malattia (per la quale si richiede una lesione od una alterazione funzionale persistente), infatti si tratta di un disordine del funzionamento cerebrale ed anche psichico, in una età nella quale le interferenze tra biologico e mentale sono molto grandi proprio perché l'autismo prende inizio intorno ai due anni, quando c'è un profondo cambiamento nella maturazione del cervello frontale e pre-frontale.

2) Per capire questo "disturbo" dobbiamo prima evidenziare che ci sono tre tipi di autismo:

- quello descritto da Kanner, che chiamiamo autismo-autistico;
- quello ipercinetico, caratterizzato da una irrequietezza motoria e psico-motoria irrefrenabile e disturbante per l'ambito familiare e sociale;
- la Sindrome di Asperger che noi riportiamo come più precisamente alla Sindrome Borderline, togliendola dall'autismo;
- ci sono poi "sintomi di tipo autistico" che si presentano in altre patologie (Down, X-fragile, insufficienza mentale, disturbi da ipersensibilità, ecc. ecc.), ma che non possono essere considerati un vero autismo e che spesso vengono inclusi nella definizione di "disturbi dello spettro autistico", generando non poche confusioni.

3) Da qui in avanti, ci riferiamo all'Autismo Tipico o di Kanner che si caratterizza per:

~~☞~~ inizio precoce, tra i 15 ed i 25 mesi, dopo un periodo di relativa normalità.

Il Bambino comincia a non guardare più negli occhi la mamma, preferisce star solo, non dice più le parole che aveva cominciato a pronunciare;

~~☞~~ si presenta più nei maschi che nelle femmine con un rapporto di 4:1;

~~☞~~ l'incidenza è ancora calcolata su 4-5 casi su 10.000 nati, ma le statistiche più aggiornate parlano di un grande aumento 50-60 casi su 10.000 nati.

SINTOMATOLOGIA

segni negativi:

- isolamento autistico (il bambino passa la maggior parte del tempo nel suo "angolo" o sulla sua "stuoia" dove si sente "sicuro", spesso immobile e guardando fuori dalla finestra);
- siderazione affettiva e riduzione dell'iniziativa e degli interessi: non accetta la compagnia dei coetanei, non utilizza i giocattoli che prima lo attraevano. Sembra che l'unica persona che viene accettata sia la madre, verso la quale il bambino è spesso espansivo ed "affettuoso";

- non è in grado di sviluppare il linguaggio e non emette neppure poche parole (a volte sembra muto o anche sordo-muto);
- riduce moltissimo l'attività motoria tanto che si producono anche alterazioni articolari da cattive posizioni. Il bambino perde la coordinazione e non riesce a saltare, a correre o a eseguire azioni motorie complesse;
- difficoltà di comprensione e blocco dello sviluppo intellettuale, anche se quasi sempre questi soggetti danno l'impressione di essere intelligenti;
- deficit delle capacità di capire gli atteggiamenti ed i pensieri degli altri;
- inadeguatezza del sistema rappresentazionale condiviso;

segni positivi:

- incontinenza emotiva con presenza di crisi di angoscia che spesso diventano vero terrore;
- difetti comportamentali con aggressioni (sputi, graffi, calci, ecc. ecc.);
- comportamenti ripetitivi e coatti;
- atteggiamento oppositivo e di assoluto rifiuto nei confronti degli altri.

4) Come si capisce quando una persona è autistica? In cosa consiste la differenza tra essere autistici e non esserlo? In altre parole quando una persona si dice autistica?

Il soggetto autistico è più che evidente: quando esce di casa lo si vede sempre vicino alla madre, fa movimenti strani, obbligati, senza finalità; non sopporta che qualcuno si avvicini: subito reagisce anche con urla laceranti.

5) Poche settimane fa leggevo che gli autistici hanno la massa cerebrale più grossa del normale e per questo non riescono a cogliere i loro pensieri perché troppo rapidi. Prima di tutto è vera questa affermazione? Se sì, non è mai successo che un ragazzo affetto da tale patologia, grazie ad un'opportuna terapia, riuscisse ad imparare a cogliere i propri pensieri in toto, sfruttando quindi al massimo le "potenzialità" legate a questa massa cerebrale più sviluppata?

La testa "grossa" non è per nulla un segno di autismo, anzi sono sempre bambini ben proporzionati e ... belli. A guardarli dimostrano un occhio "vivace", da intelligenti ed in effetti quando si comincia a lavorare con loro non dimostrano particolari deficit intellettivi.

6) Non è affatto vero che gli autistici siano dei superdotati poiché quando si fanno confronti con i normali, risulta più che evidente il divario e l'estrema difficoltà a condurli per la strada dell'apprendimento. A volte sorprendono per qualche atteggiamento singolare (... per questo le mamme li chiamano "il mio genietto"), ma ci vuol ben altro prima di arrivare anche solo ad un apprendimento sufficiente. Ricordiamo poi che siamo di fronte ad un "disturbo pervasivo" che cioè va interessando e disorganizzando progressivamente tutte le funzioni psico-mentali.

7) Secondo lei, perché l'autismo è una malattia di cui si parla così poco dottore? Lei collabora con un sito internet per dare risposte alle domande che le arrivano dai naviganti in rete. Ha notato uno scarso interesse per questo problema?

Io direi che si parla molto di autismo, a volte anche a sproposito o con troppe imprecisioni. Spero che la tua iniziativa porti a migliorare l'informazione.

8) La ricerca ha portato a dei risultati verso la completa sconfitta di questa malattia? E' un male curabile?

La disinformazione viene anche dall'atteggiamento dei genitori riuniti nelle famose "associazioni genitori" che, pressappoco in tutto il mondo, sulla falsariga dei Centri Americani, ritengono l'autismo una "malattia biologico-cerebrale-incurabile" ed anzi si accaniscono contro i professionisti che "gridano": l'autismo può essere affrontato e curato!!!

9) Questo atteggiamento porta a volte a situazioni grottesche come quelle proposte (che si scambiano i genitori nell'affanno di voler fare qualcosa) di voler "curare" con somministrazioni di vitamine, con massaggi, con ... pet-therapy (terapia con animali: cani, gatti) o addirittura con delfini. Mi chiedo se c'è logica ... parliamo dell'Everest della Paidopsichiatria (neuropsichiatria infantile) e poi cadiamo nel ridicolo di utilizzare palliativi. È come pretendere di curare il cancro con quattro pillole di melatonina!

10) L'autismo si può affrontare, ma con un lavoro multidisciplinare, complesso, difficile, che richiede operatori molto preparati, con anni di specializzazione in lavoro terapeutico e riabilitativo. Dobbiamo ricostruire "la persona", il suo camminare, volere, sentire, pensare, sognare, aver coscienza di sé e degli altri, ... cosa vogliamo di più!?

11) Se ci decidiamo di affrontare seriamente l'autismo dobbiamo accettare la sfida e ... lavorare: siamo di fronte ad un "disturbo grave e/o gravissimo, altamente disabilitante e progressivo".

12) La terapia è solo quella relazionale. Ci sono molte altre esperienze, ma, a mio modo di vedere, non serve tentare il recupero di qualche funzione, questo si può fare dopo i dieci anni, prima bisogna assolutamente puntare sul recupero delle possibilità di socializzare e di rimetterli nel cammino della crescita e dello sviluppo.

13) Cosa le capita di pensare dopo una giornata di studio e terapia con queste persone ?

Un giorno di lavoro con questi ragazzi è pieno di soddisfazioni perché ti insegnano molto e ... ogni giorno (dopo un periodo di adattamento e/o di "avvicinamento") dimostrano d'aver fatto un passo avanti. Per questo è essenziale applicare delle scale di valutazione, le più dettagliate e precise possibile, per poter monitorare i cambiamenti ed indirizzare le applicazioni su obiettivi precisi. Per avere una idea più chiara, noi usiamo 4 scale (checklist): per la psico-terapia; per la riabilitazione; per l'ippoterapia; per misurare l'intelligenza non verbale (il recupero del linguaggio è molto difficile, anche se non impossibile).

14) In Italia si è fatto molto e ricordiamo che siamo uno dei pochissimi Paesi nei quali gli autistici hanno il diritto di frequentare la scuola dell'obbligo.

Purtroppo questo lascia un po' il tempo che trova perché l'autismo si affronta con una "terapia". In due Congressi (svolti a Varese) abbiamo proposto di fare un anno terapeutico-propedeutico (per acquisire i pre-requisiti necessari ed indispensabili), ma non siamo stati capiti. Se fossimo un Centro Universitario ... ma, al contrario, i più ritengono che non si possa fare nulla e allora ... è meglio assegnare delle pensioni di invalidità!!!

15) Con l'andare degli anni in che modo evolve questa malattia?

Il dramma viene dal fatto che il recupero che non si ottiene prima dei 10-12 anni non si ottiene più e questi bambini-giovani sono condannati ad una vita durissima insieme alle famiglie, ma ormai ... li mandano in Istituti.

16) Ci chiediamo perché gli indici di incidenza stanno aumentando tanto ... non lo sappiamo, ma forse dipende dalle difficoltà socio-culturali della nostra società che si fa sempre più complessa e problematica.

17) Ha notato nei genitori di questi ragazzi caratteristiche in comune? come vivono la nascita di un figlio con questi problemi?

Quando arriva un autistico nella famiglia è un vero dramma, porta solo angoscia ed un totale scardinamento: i genitori ed i fratelli non hanno più pace e tutti vivono dipendenti dalla ... "malattia". Per questo dobbiamo deciderci ad affrontare seriamente il problema, prescindendo dalla bassa incidenza (4/10000) perché ormai siamo al 50-60/10000.

18) Un ragazzo affetto da questa malattia in che modo vive il rapporto con i coetanei, con gli oggetti e la famiglia? Qual'è la percezione del mondo esterno e come si interfaccia spontaneamente con l'"altro"?

L'autistico non ha raggiunto il livello "oggettuale" e, quindi, non si stabilisce un vero "rapporto", il cambiamento si vede progressivamente durante la terapia con la quale si può osservare quando il soggetto scopre il proprio Sé, gli oggetti, il valore dell'altro, il pensiero, gli affetti, la volontà, il desiderio, la capacità di dare giudizi ... però mai spontaneamente, sempre dalla mano del terapeuta (che potrà decidere il momento del distacco una volta raggiunti gli obiettivi dello sviluppo).

19) Trattare un autistico è sempre difficilissimo soprattutto perché non sono e non dobbiamo considerarli gli oggetti dei nostri desideri di "accompagnamento": se vogliamo avvicinarci a loro dobbiamo essere sicuri di poterli curare o almeno di poterli ricondurre sulla via dello sviluppo mentale e sociale.

20) Quanto c'è di vero nella realtà in quello che i film tipo Rain Man, dedicati a questo tema, hanno fatto vedere?

Ho già detto che Rain Man è il frutto di una fantasia cinematografica, l'autismo autistico è ben altro e... un adulto autistico fa veramente paura!

21) Un ragazzo che incontra un soggetto di questo tipo come si deve comportare?

Ci sono dei comportamenti da evitare e altri invece utili? Cosa può fare una persona per aiutare i ragazzi affetti da questa malattia?

Per aiutare un autistico bisogna accompagnarlo a un Centro specializzato, multifunzionale e multidisciplinare, dove anche i genitori possono scoprire il loro ruolo che, per altro, è fondamentale: per essere genitori e non terapeuti!!

22) In che cosa consiste la terapia per questi pazienti? La terapia farmacologica interviene? Con quali obiettivi?

Purtroppo non c'è nessuna terapia farmacologica che migliori la situazione. Gli psicofarmaci vengono usati (in basse dosi) per tranquillizzare e facilitare l'intervento psico-terapeutico e/o riabilitativo. A questo fine stiamo sperimentando anche altri interventi non allopatici ... per ora con scarsi risultati anche se molte mamme, sparse per il mondo, ne parlano con entusiasmo.

22) Come influiscono le barriere architettoniche nella vita psicologica e fisica di questi ragazzi?

Le barriere architettoniche non esercitano particolare negatività, quello che diventa una "barriera" è l'atteggiamento negativista di molti medici ed anche dei genitori.

23) Il nostro motto è

"insieme si può"

"l'autismo si può curare"