

Rubrica a cura di Angelo Spataro



Disturbo dello spettro autistico ad alto funzionamento

Intervista di Massimo Soldateschi* ad Antonio Narzisi**

*Pediatria di famiglia, Pisa, ACP Toscana; **Psicologo, IRCCS Fondazione Stella Maris, Pisa (Calambrone), Italia

Che cos'è il disturbo dello spettro autistico ad alto funzionamento?

I disturbi dello spettro autistico (Autism Spectrum Disorder, ASD) sono caratterizzati da due criteri: *deficit socio-comunicativo e presenza di interessi ristretti*. Secondo le stime del CDC (Center for Disease Control and Prevention, 2014) l'incidenza dell'ASD è di circa 1 bambino su 68. Una delle espressioni fenotipiche dell'ASD più complessa da riconoscere è quella cosiddetta ad "alto funzionamento". Si tratta di una forma di autismo caratterizzata da *linguaggio fluente (ma difettuale sul piano pragmatico) e sviluppo cognitivo nella norma*. Attualmente non esiste un test medico "oggettivo" e riconosciuto ufficialmente per il disturbo dello spettro autistico ad alto funzionamento (High Functioning Autism Spectrum Disorder, HFASD). Sulla base del DSM-V tale diagnosi potrebbe essere ricondotta a una diagnosi di ASD con un livello di gravità di tipo 1 (sulla base del DSM-IV-TR può essere incluso in questa categoria diagnostica anche il disturbo di Asperger). La diagnosi si basa, in altri termini, sul comportamento osservato e sul supporto di alcuni test di screening. Alcuni bambini con HFASD spesso possono essere mis-diagnosticati con effetti potenzialmente devastanti sul piano adattivo. A volte le preoccupazioni dei genitori relativamente al comportamento dei loro bambini non vengono tenute nella giusta considerazione ritardando il processo diagnostico. Queste difficoltà possono verificarsi dal momento che i bambini con HFASD di solito sono in grado di funzionare molto bene in molti aspetti della loro vita, mostrando solo pochi comportamenti peculiari o "differenti" dalla norma.

Cosa guardare nello sviluppo del bambino a rischio di disturbo dello spettro autistico ad alto funzionamento?

Esistono degli indici di possibile rischio evolutivo che riguardano il bambino con *linguaggio fluente e quoziente intellettivo nella norma*. Si tratta di indici che indagano più aree di funzionamento, il cui eventuale interessamento potrebbe essere un

criterio maggiore per porre il sospetto di rischio di HFASD. Le aree che riguardano il linguaggio e l'interazione sociale sono solo parzialmente e occasionalmente interessate a differenza di quanto accade in altre forme più gravi di autismo.

Un bambino a "rischio evolutivo" è un bambino con un linguaggio che apparentemente sembra normale ma che, a una attenta osservazione, non appare abbastanza variabile in quanto caratterizzato da piccole variazioni del tono e con un volume lievemente insolito.

L'uso delle parole e delle frasi tende a essere a volte ripetitivo, con frasi occasionalmente stereotipate, e solo raramente vengono offerte delle informazioni spontanee su pensieri, sentimenti ed esperienze. L'uso del contatto oculare con l'interlocutore è scarsamente modulato, con una espressione facciale che non sempre comunica stati affettivi e cognitivi.

Il bambino a "rischio" risponde in modo limitato e non molto appropriato alle emozioni altrui. Comprende solo un ristretto numero di relazioni sociali e spesso solo un tipo di relazione che è legata a interessi personali e con pochi tentativi di ottenere, mantenere o dirigere l'attenzione dell'interlocutore. Mostra occasionalmente di avere interessi insoliti o altamente specifici e in alcune situazioni le risposte sociali sono imbarazzanti e inappropriate. Presenta a volte manierismi delle mani e delle dita insoliti e ripetitivi.

Qual è il ruolo del genitore, del pediatra e dell'insegnante?

Il ruolo del genitore è fondamentale per aiutare a diagnosticare il bambino con HFASD. Dinanzi alla presenza di certi comportamenti atipici è necessario che il genitore consulti il pediatra il quale, in caso di conferma che le preoccupazioni dei genitori circa lo sviluppo del figlio siano fondate, invierà il bambino da uno specialista che ne valuterà le caratteristiche funzionali.

È necessario a questo punto ricordare alcuni aspetti generali da tenere a mente nell'identificazione dei bambini a rischio di autismo. Non è la presenza di "un" com-

portamento anomalo o l'assenza di "una" competenza attesa a dover far decidere per una situazione di rischio. È piuttosto la loro frequenza e pervasività che vanno considerate. In particolare è la presenza dei comportamenti intersoggettivi in una varietà di contesti a essere indice di un buono sviluppo del bambino. Il contributo degli insegnanti può rivelarsi quindi assai prezioso.

La scuola è infatti un luogo in cui i bambini trascorrono un significativo numero di ore della giornata e rappresenta un privilegiato spazio di osservazione del comportamento. L'insegnante può rilevare peculiarità nella comunicazione e nell'interazione sociale del bambino sia quando egli si trova a essere interlocutore di persone adulte ma soprattutto nell'interazione tra pari.

L'insegnante può constatare inoltre l'eccessivo interesse del bambino per certi argomenti che possono apparire oltremodo circoscritti. A testimoniare l'importanza strategica dell'insegnante nell'individuazione dei soggetti con disturbo dello spettro autistico nell'ambiente scolastico è stato il lavoro di Hepburn e colleghi (2008). Nel loro studio pilota venne messa a punto la cosiddetta strategia della *Teacher Nomination*, una lista di caratteristiche presentate dal bambino che possono essere associate con il disturbo dello spettro autistico (Tabella 1).

TABELLA 1. Caratteristiche del bambino associate al disturbo autistico

Comportamenti da osservare
Socialmente impacciato
Non sembra comprendere i sentimenti altrui
Parla molto dei propri interessi ma non è molto abile a conversare
Non usa il canale verbale semplicemente per essere amichevole
Non è molto flessibile e tende a insistere su certe regole e routine
È fortemente interessato a pochi argomenti o attività

“Ora che so di essere autistica sono cambiate tante cose”

di Anna Chiodoni

Ripensando alla mia infanzia e adolescenza, talvolta mi chiedo che differenza avrebbe fatto avere avuto una diagnosi di autismo quando ero più giovane invece che a 19 anni.

Onestamente non so se sarebbe stata una buona o una cattiva cosa, ma certamente la mia vita sarebbe stata molto diversa. Sin da bambina ho imparato da sola a sviluppare diversi metodi per aiutarmi nelle varie difficoltà della vita di tutti i giorni, difficoltà che i miei compagni non sembravano avere.

Questo mi lasciava sempre piuttosto perplessa, perché non ho mai avuto nemmeno l'opzione di poter pensare che ci fosse una spiegazione per le mie differenze, e dunque invece ho iniziato a pensare che le mie esperienze di bambina autistica fossero comuni a tutti, e che gli altri facessero solo un lavoro migliore del mio, quello di sopportare tutto.

Ho mantenuto questa mentalità dalle elementari sino a quando avevo 17 anni. È stato un periodo tutt'altro che semplice, perché le richieste sociali, emotive, e anche sensoriali con l'età non fanno altro che complicarsi. Un'immagine che posso utilizzare per spiegare un po' come mi sentivo era che tutti avessero un manuale in cui erano scritte tutte le regole per un'efficace comunicazione con gli altri, e io ero l'unica a non avere una copia. L'unica soluzione era tentare volta per volta per vedere cosa funzionava e cosa no, spesso imitando i comportamenti altrui per cercare di mimetizzarmi meglio. L'altra soluzione era quella di isolarmi il più possibile, facendo la timida, dato che quella almeno era una forma di inettitudine sociale relativamente più accettata dai miei compagni.

Ovviamente questa situazione porta a uno stato di estrema solitudine. L'unico modo che avevo per fare amici, una volta che ho smesso di tentare nel metodo più tradizionale, che era faticoso e finiva per fare più male che altro, era di aspettare che in qualche modo scendessero dal cielo cadendomi in grembo, il che significa che posso contare tutti gli amici che ho avuto sulle dita di due mani. Non mi dispiace però, e sono assolutamente convinta di aver fatto la scelta migliore per me, rinunciando ai miei goffi tentativi di socializzazione. Questo non faceva che sottolineare la mia situazione, che giorno per giorno sembrava più aliena rispetto a quella che i miei compagni sembravano vivere. Ancora non avevo nessuna idea del perché io non riuscissi a socializzare, perché non riuscissi a

sopportare le lunghe giornate scolastiche passate in contatto con i miei compagni, e tutte le difficoltà che stavo vivendo. Ero in uno stato di isolamento estremo, non sapevo come venirne a capo, e qui viene a salvarmi la tecnologia, specialmente il computer e ancora più precisamente Internet. Che ancora di salvezza è stata! Molte persone si lamentano del fatto che noi giovani siamo sempre attaccati al computer e ai nostri cellulari e che dovremmo invece guardarci attorno e parlare alle persone accanto a noi, eccetera. Certamente questa posizione ha qualche merito in certi casi, ma per persone come me, che non possono o preferiscono per qualunque motivo non socializzare con persone vicine a noi, e che hanno bisogno di un posto dove rifugiarsi per ricaricarsi e affrontare meglio gli impegni della giornata, che strumento migliore di Internet ci può essere?

Hai un interesse particolare che le persone vicino a te non condividono perché è insolito per la tua età, o magari perché riguarda qualcosa di poco conosciuto? Se lo cerchi su Internet ti escono almeno quattro o cinque forum pieni di persone che ne sono entusiasti tanto quanto te. E questo aiuta. Se non trovi tra le tue conoscenze qualcuno che ti capisce, online qualcuno che condivide le tue esperienze in qualche modo e i tuoi interessi, lo trovi. Così è stato anche per me: ho due amici, uno inglese e uno canadese, che altrimenti non avrei mai conosciuto. A quel punto avevo 16/17 anni, ed ero arrivata a un punto di rottura. Ero oberata dalla fatica di tenere in piedi una facciata di normalità (o meglio, la facciata del non essere autistica, nascondendo le caratteristiche che mi facevano distinguere come “diversa”), ero costantemente in uno stato d'ansia, e non avevo idea di come potessi andare avanti. Nessuno che conoscessi qui capiva quello che stavo affrontando, ma gli amici che ho menzionato sopra sì. E per la prima volta, finalmente, avevo capito che in effetti la mia esperienza era qualitativamente diversa da quella altrui. Un primo sospiro di sollievo l'ho avuto dopo 17 anni di vita; probabilmente i miei problemi e la mia inettitudine sociale non erano colpa mia; mi viene offerta infatti quella che sembrava solo una parola: Autismo. Oh! Non credo che nessuno che non sia stato in quella situazione possa davvero capire il senso di sollievo che ho sentito in quel momento. Senso di colpa e inadeguatezza? Via! Dubbio di stare fingendo? Al minimo storico! Ero rinata! Per questo sono curiosa di cosa sarebbe successo se avessi avuto quel nome prima.

E ora che so di essere autistica sono cambiate così tante cose. Ho imparato a recu-

perare metodi che avevo sviluppato da bambina, e che poi avevo rimosso perché nessun altro ne aveva bisogno. Mi sto ricordando il mio linguaggio del corpo, che è diverso dalle altre persone. So di che cosa ho bisogno, e onestamente, nella difficoltà che è vivere in una società che assolutamente non è stata creata tenendo in mente le persone autistiche, ora trovo che fare molte cose (come prendere un treno, pendolare a Milano per andare in università, eccetera) è molto più semplice, persino fattibile.

Inoltre, e questo è un punto che ho molto a cuore, l'essere autistica mi ha portato molte esperienze positive. Un esempio è la mia sensorialità. Certo, devo portarmi in giro occhiali da sole molto scuri, perché la luce solare è persino dolorosa per me, ma d'altro canto ho una App sul mio tablet che è un gioco di luci colorate interattive, e ci posso passare ore, tanto mi fa gli occhi felici. Sono estremamente difensiva dal punto di vista dell'udito, ma posso ascoltare un'unica canzone per settimane, se trovo quella perfetta. E il tatto? Oh, il tatto! Nessun altro che non sia autistico può apprezzare quanto me quanto certe consistenze siano piacevoli, o soffici, semplicemente perfette. Un altro esempio è la mia coperta pesante, una trapunta con dei piccoli pesi cuciti nei riquadri. Molto semplice, ma è anche una delle cose che preferisco. La sensazione di pesantezza aiuta enormemente con lo stress e la stanchezza, ed è anche una delle sensazioni più appaganti che possa provare. Ci sono molti altri aspetti, come gli interessi speciali o il mio particolare modo di pensare per immagini. Ci sono molti aspetti positivi nell'essere autistici che andrebbero incoraggiati e valorizzati, ma ovviamente per fare ciò bisognerebbe che ci sia prima un modo di riconoscere queste esperienze così particolari. La mia esperienza di autistica è certamente differente e più difficile da riconoscere all'esterno di quella più comunemente condivisa del bambino piccolo con una passione per i treni, ma è proprio per questo che trovo necessario, anzi essenziale, che ci sia una varietà nella rappresentazione delle persone autistiche. Possiamo avere interessi, voci, aspetti completamente diversi l'uno dall'altro, ed è importante riconoscere questo, così che sia più semplice per noi trovare questa parola così essenziale per capirci. Avere la conoscenza di essere autistica non mi ha cambiato la vita, mi ha aiutato a vivere in maniera più vera con me stessa, e spero che questa opportunità man mano sia aperta a tutti.

Spero che questo scritto possa aiutare qualcuno a comprendersi meglio o a conoscersi.