

## **L'autismo e i disturbi generalizzati di sviluppo: sintomatologia e criteri diagnostici**

Negli ultimi anni è stata dedicata una attenzione particolare ai bambini diagnosticati come affetti da *autismo* o da *disturbi generalizzati di sviluppo*. Ricordiamo la brillante interpretazione di un adulto autistico (molto dotato) fornita da Dustin Hoffman nel film *Rainman* o i numerosi racconti di vita vissuta relativi a soggetti autistici comparsi recentemente su quotidiani e settimanali. La televisione ha inoltre contribuito a diffondere ulteriormente la conoscenza del fenomeno «autismo». Si è creato perciò un forte interesse verso la sindrome autistica; tuttavia, la complessità di questa patologia è tale che molti quesiti rimangono tuttora senza risposta (ad esempio, «Cos'è esattamente l'autismo?», «Quante persone ne sono affette?»).

Questo libro si rivolge soprattutto a chi vuole approfondire la propria conoscenza sull'autismo: genitori e familiari di bambini autistici, medici, psicologi, educatori professionali e insegnanti che, anche occasionalmente, si trovano a contatto con bambini e adolescenti autistici. Cercheremo dunque di fornire ai lettori un panorama delle caratteristiche dell'autismo e dei concetti che vi sono collegati, di illustrare le cause di questa malattia e di fornire strategie e idee per l'educazione e il trattamento dei bambini autistici e per realizzare un valido sostegno alla famiglia.

Il volume prende in considerazione soprattutto bambini e adolescenti. Pur riconoscendo che l'autismo interessa individui di tutte le età e che le famiglie di adulti autistici e gli operatori che di essi si occupano necessitano ugualmente di

informazioni e strategie per affrontare il loro difficile compito, abbiamo deciso di limitare la nostra attenzione agli autistici giovani. Così facendo, siamo infatti in grado di fornire una maggiore quantità di informazioni rilevanti.

Siccome non si conosce una cura medica per l'autismo e l'insegnamento e l'istruzione rivestono un ruolo fondamentale nella crescita e nello sviluppo dei bambini autistici, il libro si soffermerà in particolare sugli aspetti inerenti al processo di istruzione ed educazione. Si è riconosciuto infatti che i progressi che questi bambini riescono a dimostrare si devono ai sempre più numerosi programmi messi a punto per l'insegnamento ai bambini autistici. Allo stesso tempo, tuttavia, dedicheremo considerevole attenzione a tematiche che interessano discipline e professionisti non direttamente collegati alla sfera scolastica (ad esempio, psicologia, psichiatria e altre specializzazioni della medicina). Analizzeremo la mutevole e confusa terminologia utilizzata per descrivere le varie caratteristiche dei bambini con autismo; tuttavia, per motivi di brevità e opportunità, utilizzeremo il termine *autismo* per riferirci a bambini che evidenzino una o più caratteristiche che a questo termine vengono associate.

### *Cosa si intende con «autismo»?*

Nel 1943 Leo Kanner scrisse un articolo su 11 bambini che aveva potuto seguire per diversi anni nella sua attività di psichiatra. Questi bambini mostravano una varietà di sintomi e comportamenti unici, tra i quali figuravano una notevole abitudinarietà (ad esempio, modificazioni anche lievi delle loro routine e del loro ambiente provocavano agitazione e sofferenza), lo sviluppo anormale del linguaggio (ad esempio, ritardi nel parlare o produzione linguistica limitata alla ripetizione di parole altrui), e il rifiuto del contatto sociale (ad esempio, una tendenza marcata a stare da soli). Kanner osservò che il comportamento di questi bambini differiva in generale da ogni altra sindrome che era stata in precedenza riscontrata da psichiatri e psicologi. In quel suo fondamentale articolo, Kanner utilizzò la parola *autistico* per descrivere l'incapacità di quei bambini di rapportarsi con gli altri e il loro desiderio di essere lasciati da soli. Prima di Kanner, il termine *autistico* era stato utilizzato in riferimento a un disordine dei processi di pensiero in soggetti affetti da schizofrenia, un grave disturbo emozionale caratterizzato da disturbi del comportamento, del pensiero e dell'umore. Per riferirsi all'autismo, molti studiosi e operatori utilizzano attualmente anche la dizione *disturbo generalizzato di sviluppo*.

A partire dall'articolo di Kanner si è avuta una impressionante proliferazione di testi sull'autismo; tuttavia, un buon numero delle osservazioni che questo studioso aveva fatto sulle caratteristiche dei bambini autistici sono tuttora valide.

Le caratteristiche più importanti sono infatti:

- problemi nel rapportarsi in modo normale con persone e situazioni;
- disturbi del linguaggio;
- ritardi nello sviluppo in generale;
- problemi nel reagire ai mutamenti dell'ambiente;
- presenza di stereotipie, di azioni ripetute e di movimenti particolari.

*Qual è la differenza tra autismo e «disturbi generalizzati di sviluppo»?*

Un'espressione che psicologi e psichiatri utilizzano comunemente nel riferirsi a bambini e adolescenti con autismo è quello di *disordini generalizzati di sviluppo*. Tale espressione è tratta dal volume, pubblicato negli Stati Uniti, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*<sup>1</sup> (III edizione riveduta, 1987), una guida utilizzata da molti operatori nel campo psicologico per classificare e diagnosticare i disturbi mentali.

Il *DSM-III-R* nota che la definizione *disordini generalizzati di sviluppo* viene utilizzata in riferimento ai bambini che evidenziano contemporaneamente una serie di gravi problemi in alcune aree fondamentali dello sviluppo psicologico. L'autismo è l'unica forma specifica e la più grave di disturbo generalizzato di sviluppo.

I bambini che presentano caratteristiche diagnosticabili come disturbi generalizzati di sviluppo ma che non evidenziano le caratteristiche specifiche dell'autismo vengono classificati come aventi *disturbi generalizzati di sviluppo non altrimenti specificati*. Un termine molto in uso in passato per questi soggetti era quello di autistiformi; oggi, una definizione molto usata è quella di soggetti autistici con un buon livello di sviluppo.

*Cosa si intende con l'espressione «evidenziare contemporaneamente una serie di gravi problemi in alcune aree fondamentali dello sviluppo psicologico»?*

I bambini autistici hanno difficoltà a interagire normalmente con persone e situazioni, a sviluppare e utilizzare le abilità linguistiche e ad accettare e gestire le modificazioni dell'ambiente. Inoltre, essi manifestano una serie di azioni ripetitive e non funzionali, oltre a una serie di movimenti bizzarri e particolari. I bambini affetti da autismo, inoltre, presentano normalmente ritardi nello sviluppo (lentezza nell'acquisire le varie abilità e nel raggiungere le tappe fondamentali dello sviluppo).

---

<sup>1</sup> Traduzione italiana: *DMS-III-R: Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*, Milano, Masson, 1993.

*Cosa si intende con l'espressione «difficoltà a interagire normalmente con persone e situazioni?»*

Molti bambini e adolescenti con autismo incontrano difficoltà nel rapportarsi e nell'interagire con le persone. In alcuni casi, essi preferiscono isolarsi o far apparire di essere scarsamente consapevoli della presenza, attorno a loro, di altre persone, inclusi i componenti della famiglia. Alcuni genitori di bambini autistici si chiedono addirittura se il loro bambino non sia sordo, in quanto vedono che lui non sembra notare la presenza di altre persone. In altri casi, può succedere che i bambini autistici interagiscano con gli altri secondo modalità strane o talvolta inaccettabili. Per esempio, può succedere che un bambino autistico annusi o lecchi le gambe delle persone con cui viene a contatto; o che un adolescente ripeta costantemente la stessa domanda (per esempio, «Come ti chiami?»; «Cosa stai facendo?»), ignorando però la risposta o il richiamo che è inappropriato ripetere continuamente la stessa domanda.

I problemi relativi all'interazione sociale possono anche manifestarsi come evitamento del contatto oculare e rifiuto di stare vicino alle persone, specialmente se estranee. Persino dai soggetti autistici più dotati ci si può aspettare che abbiano difficoltà a mantenere delle amicizie salde al di fuori della famiglia ed essi sono di solito considerati come socialmente «strani».

*In che misura bambini e adolescenti autistici hanno problemi di linguaggio e qual è il peso di questi problemi?*

Come osservato in precedenza, i disturbi del linguaggio sono comuni tra bambini e adolescenti con autismo, al punto che molti esperti pensano che questi disturbi costituiscano il problema più significativo della sindrome. Con *linguaggio* intendiamo la formazione e l'uso dei suoni della lingua orale (vale a dire, il tono, la qualità o il volume della voce; la formazione e l'uso di suoni corretti), come pure lo sviluppo e l'uso di un sistema o di una serie di regole lessicali, semantiche, sintattiche e pragmatiche utilizzate dalle persone per comunicare. Tra i problemi di linguaggio rientrano il ritardo o l'assenza di uno sviluppo del linguaggio verbale (cioè, la capacità di comprendere e usare espressivamente il linguaggio); l'ecolalia (ovvero la ripetizione pappagallesca di qualsiasi suono venga udito, senza dire niente altro); l'utilizzo di parole e frasi senza senso (che, cioè, non hanno significato per gli altri e che non servono per comunicare); l'uso inefficace della gestualità comunicativa e della mimica (ovvero, un uso scarso di espressioni del viso, di movimenti del corpo e del tono di voce); l'uso improprio dei pronomi personali (ad esempio, l'utilizzo del «tu» quando si vuole dire «io»); l'incapacità di nominare

gli oggetti e altre difficoltà generali di comunicazione. I problemi di linguaggio verranno trattati più diffusamente in un capitolo successivo.

Circa una metà delle persone diagnosticate come autistiche non sviluppano il linguaggio parlato. E anche quando vi riescono, permangono in loro alcune difficoltà tipiche nel comunicare. Di fatto, i problemi di linguaggio sono così gravi che la prognosi è centrata quasi esclusivamente sulla possibilità che la persona sviluppi o meno abilità di linguaggio parlato.

*Cosa si intende con «difficoltà ad accettare e gestire le modificazioni nell'ambiente»?*

Questa caratteristica tipica dei bambini autistici si riferisce alla loro forte predilezione per l'identità e la continuità delle cose. Molti bambini autistici, infatti, possono reagire con l'irritazione, la chiusura in se stessi o l'aggressività ai cambiamenti che intervengono nel loro ambiente. Per esempio, alcuni genitori hanno riferito che i loro figli autistici bevono solo da un certo bicchiere e mangiano solo da un certo piatto. Altri bambini si sono agitati perché l'autobus che li portava a scuola aveva dovuto imboccare una strada diversa a causa di lavori in corso. Non tutti i soggetti autistici reagiscono in modo così ostile ai cambiamenti nel loro ambiente; tuttavia, questa caratteristica è molto comune.

Allo stesso modo, può succedere che bambini e adolescenti autistici dimostrino un forte attaccamento a certi oggetti e cerchino di non separarsene mai. Per esempio, vi sono bambini che portano sempre con sé un filo d'erba o un pezzo di corda e che si agitano moltissimo se questo oggetto viene loro tolto. Anche i bambini normodotati mostrano un attaccamento spontaneo per giocattoli e oggetti vari (ad esempio, bambole e orsacchiotti sono i preferiti di molti bambini); tuttavia, gli oggetti ai quali questi bambini si legano hanno in genere un significato simbolico (una bambola ha caratteristiche umane, una coperta dà calore e conforto). Il tipo di oggetti ai quali si affezionano i bambini autistici, l'intensità della loro riluttanza a separarsene e l'età in cui questo comportamento si manifesta differenziano un attaccamento «normale» agli oggetti da uno problematico, tipico dell'autismo.

*Cosa si intende con «manifestano una serie di azioni ripetitive e non funzionali, oltre a una serie di movimenti particolari»?*

Tra le caratteristiche più consuete e strane evidenziate da bambini e adolescenti autistici è la loro esecuzione di movimenti del corpo ripetitivi e stereotipati che non sembrano avere alcuna utilità funzionale. Questi atteggiamen-

ti, che vengono spesso definiti *comportamenti autostimolatori*, servono a produrre stimolazioni sensoriali. Alcuni esempi di comportamenti autostimolatori verranno discussi nel capitolo quarto.

La tendenza autostimolatoria può assumere un numero quasi infinito di forme: oscillazioni del corpo, sbattimento delle mani, movimenti delle dita, giochi di variazione della luce (cioè, il bambino pone la mano davanti agli occhi e la muove avanti e indietro), roteazione degli oggetti, strofinio delle mani e una miriade di altri comportamenti che non sembrano avere alcun significato. Molti bambini autistici, se ciò fosse loro permesso, dedicherebbero quasi tutto il loro tempo a comportamenti autostimolatori, e ciò interferirebbe con lo sviluppo di abilità più funzionali. Inoltre, l'autostimolazione è per definizione una attività solitaria che impedisce a questi bambini di interagire con gli altri. Ridurre i comportamenti autostimolatori e sostituirli con attività più funzionali è uno dei principali obiettivi da conseguire per chi lavora con i bambini autistici.

#### *Quali tipi di ritardi dello sviluppo mostrano i bambini autistici?*

Lo sviluppo del bambino avviene in tre aree principali: quella cognitiva, quella motoria e quella dell'adattamento sociale. Nel caso di bambini autistici, con il concetto *ritardo di sviluppo* si possono intendere tre situazioni: la loro lentezza nello sviluppo delle abilità rispetto ai bambini che hanno uno sviluppo normale; l'incapacità di sviluppare particolari abilità o funzioni (arresto); o, infine, lo sviluppo e la successiva perdita di particolari abilità o funzioni di tipo cognitivo, motorio o relative all'adattamento sociale.

I ritardi nello sviluppo cognitivo (problemi e deficit intellettivi e dell'apprendimento) costituiscono un tipico tratto dei bambini autistici. Ciò non significa che tutti i bambini autistici presentino forme di ritardo mentale; anzi, alcuni di essi presentano a volte un'intelligenza e potenzialità di apprendimento nella media o al di sopra di essa. Tuttavia, la maggior parte dei bambini autistici manifestano problemi intellettivi e di apprendimento. I problemi di adattamento sociale si manifestano con una chiusura in se stessi e con altri deficit interpersonali. Ci si può quindi attendere che i bambini e gli adolescenti autistici abbiano problemi nelle relazioni con gli altri. Questa forma di ritardo di sviluppo crea ovviamente problemi notevoli sia ai bambini autistici che alle loro famiglie.

Bambini e adolescenti autistici presentano spesso anche deficit e problemi di tipo motorio (ad esempio, nel camminare, nello scrivere, ecc.). Tuttavia, questo tipo di problemi non sono così comuni e gravi come quelli nelle aree cognitive e sociale, e molti bambini autistici presentano uno sviluppo motorio relativamente normale.