

**L'INTERVISTA**

# Paola Binetti, curare l'autismo, sfida per la scienza impegno per la politica

■ ANNA LA ROSA

Vivere accanto alle disabilità è una sfida quotidiana e il coronavirus sta mettendo a dura prova bambini, ragazzi e adulti che convivono con l'autismo e con loro le famiglie che lottano ogni giorno per non essere dimenticate.

Oggi 2 aprile, come ogni anno, si celebra la giornata mondiale della Consapevolezza dell'Autismo (WAAD, World Autism Awareness Day) istituita nel 2007 dall'Assemblea Generale dell'ONU, per richiamare l'attenzione di tutti noi sui diritti delle persone affette da autismo.

Non c'è dubbio che l'autismo sia un grave disturbo del neuro-sviluppo, che, nei soggetti che ne sono portatori, può compromettere in modo più o meno grave le capacità di interazione e comunicazione sociale, per cui in genere fatica a inserirsi nel contesto sociale. Attualmente, le cause di autismo sono ancora poco chiare. Secondo le teorie più recenti la sua comparsa sarebbe dovuta a un mix di fattori di natura genetica e ambientale. Anche se nessuna evidenza scientifica, finora, ha dimostrato con assoluta certezza una correlazione tra alcune alterazioni genetiche (mutazioni) e la presenza di una qualsiasi forma di autismo. Così come in questi ultimi 10-15 anni, moltissime ricerche hanno dimostrato che non esiste alcun legame tra vaccini e autismo.

**Senatrice Binetti, Lei è impegnata da sempre per sensibilizzare il Parlamento e le Istituzioni a garantire i diritti delle persone affette dal disturbo autistico. Nonostante se ne parli da molti anni, è una patologia poco conosciuta, La Discussione vuole dedicare oggi ampio spazio alla giornata mondiale della Consa-**

**pevolezza dell'Autismo ed essendo Lei un medico e una psichiatra che a lungo si è impegnata nella ricerca, proviamo a definire l'autismo che spesso psichiatri e psicologi chiamano "malattia dello spettro autistico"?**

*La parola "spettro" fa riferimento alla vasta gamma di sintomi e segni che l'autismo può provocare, e alla loro notevole variabilità in fatto di gravità. Secondo alcune ricerche l'autismo interesserebbe un individuo ogni cento, con una maggiore diffusione nella popolazione di sesso maschile, con un rapporto maschi: femmine di 4:1.*

**Una diagnosi precoce è possibile? Si possono riconoscere i primi sintomi nei bambini?**

*I sintomi e i segni dell'autismo sono davvero assai numerosi e di fatto possono variare notevolmente da paziente a paziente.*

*Le prime manifestazioni compaiono nell'arco dei primissimi anni e la sua diagnosi richiede il coinvolgimento di un team di professionisti, che si avvalgono di vari test ed esami valutativi. Ogni paziente autistico rappresenta un caso a sé stante, differente da tutti gli altri. In genere, l'iter diagnostico per l'individuazione dell'autismo coinvolge un team di professionisti – tra cui psichiatri, psicologi, neurologi pediatri ed esperti in problemi di linguaggio – e prevede una serie di analisi e test valutativi. Voler fare una diagnosi troppo precoce, con il rischio di sbagliare può creare una profonda sofferenza nella famiglia e attivare trattamenti inopportuni per il bambino. L'obiettivo fondamentale è cogliere il rischio in cui può incorrere il bambino e intervenire nella misura più appropriata, accompagnandola in modo persona-*

*lizzato, fin nelle prime fasi del processo di neuro-sviluppo.*

**Nonostante le numerose ricerche scientifiche non esiste una cura contro l'autismo. I medici e gli psicoterapeuti possono però ricorrere a farmaci per cercare di compensare o tenere sotto controllo i sintomi o alcuni comportamenti?**

*È così. Attualmente, non c'è una terapia specifica per l'autismo, ma esistono trattamenti di supporto in grado di limitare in modo efficace diversi sintomi della malattia. Farmaci che devono essere rigorosamente prescritti solo dal medico, in quanto possono avere anche gravi effetti collaterali.*

**Purtroppo l'autismo appare ancora una malattia incurabile sebbene i trattamenti di supporto disponibili oggi siano in grado di migliorare notevolmente i problemi di un paziente autistico. Medici ed esperti ritengono che le terapie siano tanto più efficaci quanto prima hanno inizio. Si può prevenire l'autismo?**

*Al momento attuale, purtroppo, prevenire l'autismo è impossibile. La strada più semplice appare quella di una diagnosi precoce ma da fare con molta attenzione e consapevolezza.*

**Senatrice, pur ricordando che non esiste una cura specifica per l'autismo è utile ricordare**



**che L'Istituto Superiore di Sanità con il Ministero della Salute hanno pubblicato le nuove linee guida sulla diagnosi e il trattamento del disturbo dello spettro autistico. In Sintesi cosa prevedono?**

**La terapia cognitivo-comportamentale.** È una forma di psicoterapia che dovrebbe ridurre i propri problemi comportamentali (per esempio limitare le proprie manie ed i gesti ripetitivi).

**Gli interventi educativi.** Considerano, in caso di autismo, in attività programmate, per migliorare le capacità comunicative, e abilità sociali e del comportamento.

**La terapia familiare.** È estremamente importante poiché coinvolge tutta la famiglia. Il concetto base è che i genitori, i fratelli e gli altri parenti più stretti giochino un ruolo determinante durante il percorso terapeutico.

Per ottenere buoni risultati dalla terapia familiare, è indispensabile che la famiglia impari le caratteristiche della malattia in atto e come aiutare al meglio chi ne è affetto.

**Ci sono dei fattori di rischio che contribuiscono all'autismo?**

Sì, possiamo dividerli in tre categorie:

- **genetico**
- **ambientale**
- **differenze nella biologia cerebrale**

La ricerca sostiene che una combinazione di questi **fattori di rischio** si traduce in autismo, ma, proprio come ogni bambino con disturbo dello spettro autistico è diverso, le **potenziali "cause"** o "combinazioni" di fattori di rischio si manifestano in modo diverso.

**In un bambino autistico, e qui mi rivolgo alla psichiatra, quali sono i sintomi e i segni precoci dell'autismo, oltre ai problemi**

**di comunicazione e interazione con gli altri, possiamo sintetizzarli?**

· Un ritardo nello sviluppo del linguaggio.

· La tendenza a evitare il linguaggio parlato.

· La frequente ripetizione di un set di parole o frasi.

· Parlare con un tono che suona monotono e uniforme, come se mancasse la capacità di adattarlo alle situazioni in atto.

· La tendenza a interpretare alla lettera qualsiasi cosa sentita e la scarsa capacità di riconoscere un modo di dire o una frase dal tono sarcastico o umoristico.

La tendenza a comunicare con singole parole, piuttosto che con frasi.

La mancata risposta alla pronuncia del proprio nome, da parte di altre persone. Per questa loro stranezza, i soggetti autistici sembrano, talvolta, degli individui con problemi di udito.

In realtà, però, le loro capacità uditive sono quasi sempre normalissime.

Il totale disinteresse (disinteresse che, alle volte, pare quasi fastidioso) verso "coccole" e gesti di tenerezza, rivolti da genitori e da altre persone.

La preferenza per restare e giocare da soli.

La tendenza a evitare il contatto visivo.

Il mancato utilizzo di gesti ed espressioni facciali, per comunicare.

Non divertirsi in situazioni, solitamente, piacevoli per i coetanei, come per esempio le feste di compleanno.

Lo scarso, se non nullo, interesse nel voler fare amicizia con i propri coetanei.

La tendenza a essere invadenti. Alcune di queste problematiche – tra cui per esempio il ritardato sviluppo del linguaggio o la preferenza a giocare da soli – sono riscontrabili già in **età prescola-**

**re.**

**Per quanto riguarda la sfera comportamentale, quali sono i comportamenti anomali?**

Tra i classici **comportamenti anomali** di un bambino autistico, rientrano:

Eeguire movimenti ripetitivi, come per esempio dondolarsi avanti e indietro o sbattere le mani.

Utilizzare i giocattoli in modi diversi, rispetto ai loro veri scopi. Dipendere fortemente da determinate abitudini, tanto che un eventuale stravolgimento di quest'ultime rappresenta un vero e proprio dramma.

Provare forte attrazione o marcata repulsione verso i cibi, a seconda del loro colore o della preparazione.

La tendenza ad annusare giocattoli, oggetti e persone, per motivi inspiegabili.

Avere pochissimi interessi, ma maniacali. È assai frequente che i soggetti autistici sviluppino una particolare attrazione per alcune attività od oggetti e vi dedichino la maggior parte del proprio tempo giornaliero.

Dimostrare una particolare sensibilità alle luci intense, a certi suoni o al contatto fisico (anche quando non è doloroso).

Essere in costante movimento.

Voglio aggiungere, in questo giorno, che in tutti i paesi avanzati per i disturbi dello "spettro autistico" la letteratura scientifica concorda con la Linea Guida n. 21 dell'Istituto Superiore di Sanità, dei LEA e dell'esperienza non solo del mondo medico scientifico ma anche dell'Associazione Nazionale Genitori di Persone con Autismo aderenti alla FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap). Genitori e professionisti che quotidianamente combattono per il riconoscimento degli interventi più appropriati per i quali sono indispensabili finanziamenti.

## **UN MALE DA CAPIRE**

L'autismo, o meglio denominato "disturbi dello spettro autistico", è un disturbo del neuro-sviluppo che coinvolge principalmente linguaggio e comunicazione, interazione sociale, interessi ristretti, stereotipati e comportamenti ripetitivi.

I diversi livelli di compromissioni di tali aree va a comporre il quadro generico della persona affetta da autismo, oltre ad una serie di elementi che vedremo qui di seguito. Andiamo quindi a vedere nel dettaglio in cosa consiste l'autismo, partendo dalla sua scoperta.

## **LA NASCITA DEL TERMINE "AUTISTICO"**

Il primo utilizzo della parola "autistico" risale all'inizio del XX secolo, come termine che descriveva una serie di sintomi.

Nel 1912, Eugen Bleuler usò il termine "autistico" per definire i sintomi associati alla schizofrenia. Solamente nel 1943 il termine fu usato come diagnostico.

## **LA PRIMA PERSONA CON DIAGNOSI DI AUTISMO**

Nel primo caso di disturbo dello spettro autistico della storia, il dottor Leo Kanner usò il termine per diagnosticare un disturbo sociale ed emotivo, mentre precedenti osservazioni di pazienti con sintomi di autismo avevano portato gli psichiatri a una diagnosi di schizofrenia.

La diagnosi di autismo fu usata con undici pazienti che il dottor Kanner stava studiando in quel periodo, ma la vera storia dell'autismo iniziò con un paziente in particolare: Donald Triplett.

Donald Triplett è stata la prima persona a cui è stato diagnosticato l'autismo.

Donald era nato nel 1933 da una famiglia di Forest, Mississippi. La sua famiglia era ben conosciuta e rispettata nella loro piccola comunità. Prima della diagnosi di autismo, Donald era stato ricoverato in un istituto e questo era tipico dei bambini a cui era stato diagnosticato un disturbo mentale in quel periodo.

I genitori dei bambini a cui era stato diagnosticato un disturbo comportamentale erano incoraggiati a collocare i loro figli in una struttura separata dalle loro famiglie. Donald fu sistemato in un istituto che si trovava in un sanatorio, Mississippi, a circa 50 miglia dalla casa di Donald nella foresta.

I suoi genitori potevano fargli visita ogni mese. Donald fu portato all'istituto all'età di tre anni e vi rimase un anno. Durante il suo soggiorno si isolò sempre di più, e questo riguardava la sua famiglia.

Dopo un anno in istituto, i suoi genitori lo portarono a casa, contro il suggerimento dei medici. I suoi genitori erano determinati a trovare risposte per sé e per Donald. I genitori di Donald cominciarono a cercare l'aiuto di specialisti che potessero aiutarli a determinare i bisogni del figlio.

## **LE SCOPERTE DEL DOTTOR KANNER**

Nella loro ricerca, scoprirono il dottor Leo Kanner. Il dottor Kanner era uno dei migliori psichiatri infantili della nazione e professore alla John Hopkins University. Durante la valutazione iniziale di Donald, il padre di Donald aveva dato al Dr. Kanner alcuni appunti che aveva scritto riguardo alle osservazioni delle caratteristiche comportamentali di Donald.

Queste note molto dettagliate si sarebbero rivelate essenziali per aiutare il Dr. Kanner a determinare la terminologia e i modelli comportamentali coerenti con la diagnosi di autismo.

Le descrizioni includevano, "più felice quando è lasciato solo", "disegnare in un guscio e vivere dentro di sé" e "ignorare le cose che lo circondano".

Dopo aver incontrato Donald di persona, il Dr. Kanner ha avuto alcune osservazioni personali. Osservò che Donald aveva un uso esplosivo e apparentemente irrilevante del linguaggio, si riferiva a se stesso in terza persona, ripeteva parole e frasi parlate a lui e comunicava i propri desideri attribuendoli ad altri.

Il dottor Kanner ha presentato le sue scoperte sull'autismo nel *The Nervous Child*. Ha fornito i dettagli dei modelli comportamentali e le osservazioni che erano coerenti negli undici pazienti che ha studiato.

Questo lavoro si è rivelato essenziale nel campo della psichiatria clinica e ha permesso a coloro che lavorano con pazienti che hanno mostrato queste caratteristiche di utilizzare una terminologia più accurata.

a.l.r.



**La senatrice Paola Binetti**