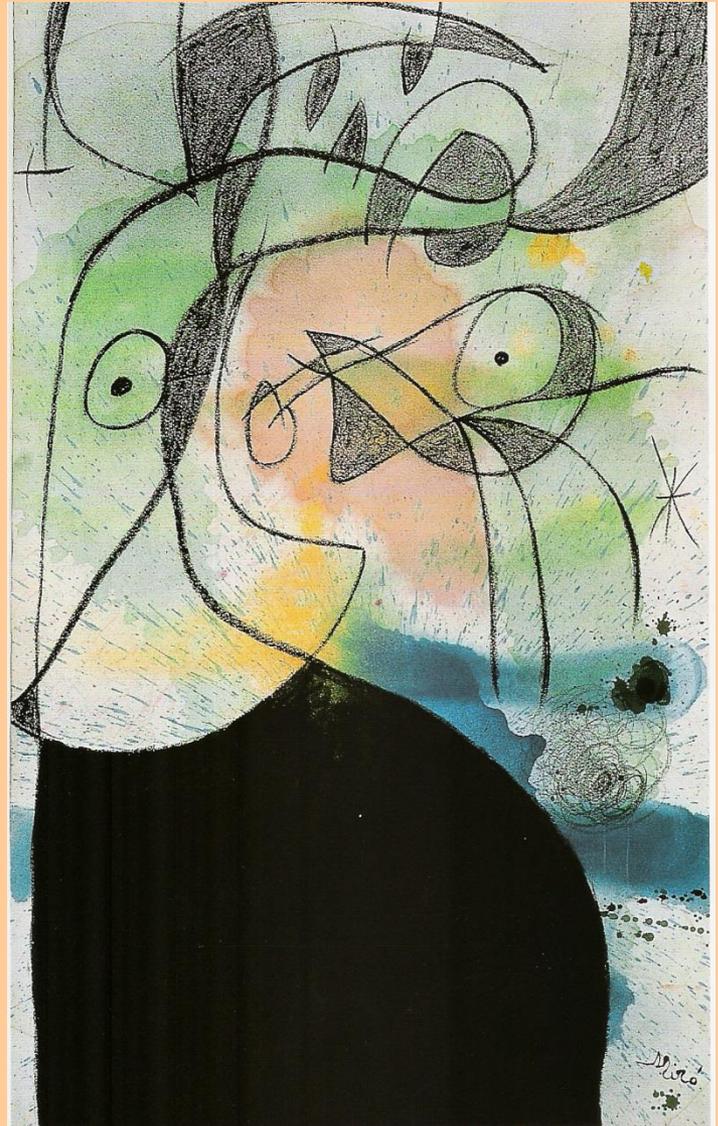


I DISTURBI PERVASIVI DELLO SVILUPPO

Per capire se stesso l'uomo ha bisogno di essere capito dall'altro. Per essere capito dall'altro, ha bisogno di capire l'altro.

Thomas Hora



D.ssa Cristina Baronti

Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DPS), rappresentano i quadri psicopatologici più gravi e invalidanti dell'età evolutiva. La precocità dell'esordio (già presenti nei primi anni di vita), la compromissione contemporanea di più aree della vita mentale del bambino, la profonda alterazione dei processi di attaccamento, l'impatto traumatico e la pressoché inevitabile distorsione delle risposte ambientali rendono questa patologia nel suo progressivo instaurarsi, una patologia a costi sociali elevatissimi.

- I criteri per la diagnosi riguardano la presenza di un disturbo nell'area della comunicazione e dell'interazione, nell'area dello sviluppo sociale e nell'area delle attività e degli interessi. Per il DSMIV infatti i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo sono caratterizzati da compromissione grave e generalizzata in diverse aree dello sviluppo: capacità di interazione sociale reciproca, capacità di comunicazione, o presenza di comportamenti, interessi e attività stereotipate.

tipologie

- 1. Il disturbo autistico (o autismo)
- 2. L'autismo atipico
- 3. La sindrome di Rett
- 4. Il disturbo disintegrativo dell'infanzia
- 5. La sindrome di Asperger
- 6. Il disturbo pervasivo di sviluppo non altrimenti specificato (PDD-NOS).

Sindrome di Rett

La **sindrome di Rett** è una grave patologia neurologica, che colpisce nella maggior parte dei casi soggetti di sesso femminile.

La malattia è congenita, anche se non subito evidente, e si manifesta durante il secondo anno di vita e comunque entro i primi quattro anni. Colpisce circa una persona su 10.000.

Si possono osservare gravi ritardi nell'acquisizione del linguaggio e nell'acquisizione della coordinazione motoria. Spesso la sindrome è associata a ritardo mentale grave o gravissimo. La perdita delle capacità di prestazione è generalmente persistente e progressiva.

La sindrome di Rett provoca gravi disabilità a molti livelli, rendendo chi ne è affetto dipendente dagli altri per tutta la vita.

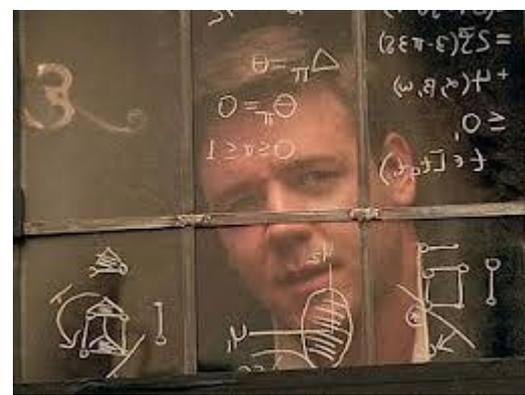
sintomatologia

- Dopo una fase iniziale di sviluppo normale, si assiste ad un arresto dello sviluppo e poi ad una regressione, o perdita delle capacità acquisite. Si osserva un rallentamento dello sviluppo del cranio (di grandezza normale alla nascita) rispetto al resto del corpo tra i primi 5 e i 48 mesi di vita; uno sviluppo psicomotorio normale entro i primi 5 mesi di vita, con successiva perdita delle capacità manuali precedentemente sviluppate e comparsa di movimenti stereotipati delle mani (torcerle, batterle, morderle, strizzarle). Si assiste anche ad una progressiva perdita di interesse per l'ambiente sociale, che tuttavia in alcuni casi ricompare con l'adolescenza.
- Possono essere anche presenti: irregolarità nella respirazione; epilessia (oltre il 50% delle persone affette ha avuto almeno una crisi epilettica); aumento della rigidità muscolare con l'età, che può anche provocare deformità e atrofie muscolari; deambulazione a base allargata (in circa il 50% dei soggetti); ritardo della crescita.

Disturbo disintegrativo dell'infanzia

- Il **disturbo disintegrativo dell'infanzia** viene anche chiamato **sindrome di Heller, demenza infantile** o **psicosi disintegrativa**.
- Il bambino colpito da questa sindrome va incontro, dopo i primi 2 anni di vita ma sempre prima dei 10, ad una perdita significativa di capacità acquisite in precedenza in almeno due delle seguenti aree:
 - linguaggio
 - relazioni sociali
 - controllo degli sfinteri
 - capacità motorie
- Il disturbo disintegrativo dell'infanzia spesso è associato al ritardo mentale grave.

Sindrome di Asperger



- La **Sindrome di Asperger** è comunemente considerata una forma dello spettro autistico "ad alto funzionamento". Il termine "Sindrome di Asperger" venne coniato dalla psichiatra inglese Lorna Wing in una rivista medica del 1981; la chiamò così in onore di Hans Asperger, uno psichiatra e pediatra austriaco il cui lavoro non venne riconosciuto fino agli anni novanta.
- Gli individui portatori di questa sindrome (la cui eziologia è ancora ignota) sono caratterizzati dall'aver una persistente compromissione delle interazioni sociali, schemi di comportamento ripetitivi e stereotipati, attività e interessi molto ristretti. Diversamente dall'autismo classico, non si verificano significativi ritardi nello sviluppo del linguaggio o dello sviluppo cognitivo.
- Alcuni sintomi di questa Sindrome sono correlati ad altri disturbi, come ad esempio il disturbo dell'apprendimento non-verbale (Nonverbal learning disorder), la fobia sociale o il disturbo schizoide di personalità. La Sindrome di Asperger non viene diagnosticata solo con le proprie caratteristiche, ma anche con una vasta gamma di condizioni di comorbidità (disturbi non dovuti alla Sindrome), come depressione, ansia, disturbo ossessivo-compulsivo.

sintomatologia

1. Esordio nell'infanzia
2. Limitate relazioni sociali, isolamento
 1. Nessuna o poche relazioni durature; relazioni che variano da troppo distanti a troppo intense.
 2. Interazioni con i coetanei difficili, goffe o sgraziate.
 3. Egocentrismo inusuale, con una mancanza di attenzione verso gli altri e i loro diversi punti di vista; scarsissima empatia o sensibilità.
 4. Mancanza di conoscenza delle convenzioni sociali; predisposizione a infrangere le regole sociali.
3. Problemi di comunicazione
 1. Una voce strana, monotona, magari in un volume insolito.
 2. Parlare *verso* (piuttosto che *con*) gli altri, con poca preoccupazione circa la loro reazione di risposta.
 3. Linguaggio buono superficialmente, ma troppo formale/ampollosa/pedante; difficoltà ad afferrare un senso diverso oltre quello letterale.

1. Anomalie del comportamento comunicativo non verbale; in apparenza impassibile e con poca gestualità.
 2. Anomalie dello sguardo e delle espressioni facciali; contatto visivo assente o troppo intenso.
 3. Postura e linguaggio del corpo strano, goffo o sgraziato.
1. Attività particolari
 1. Interessi perseguiti con ossessione.
 2. Circoscritti interessi che contribuiscono poco per un'aspettativa di vita più ampia, come collezionare fatti e dati di poco valore pratico o sociale.
 3. Routine o rituali inusuali; i cambiamenti spesso sono sconvolgenti.
 2. Alcuni sintomi fisici
 1. Difficoltà motorie nell'infanzia.
 2. Goffaggine.
 3. Andature bizzarre o anomale, movimenti strani o impacciati.
 4. Anomalie di locomozione, di equilibrio, di destrezza manuale, di scrittura a mano.
 5. Movimenti rapidi, ritmici e di imitazione

Autismo Cenni Storici

- Bleuler (1911) nell'ambito della schizofrenia per indicare un comportamento rappresentato da chiusura, evitamento dell'altro ed isolamento
- Kanner (1943) descrizione di un'entità nosografica – Autismo infantile –
 - Etiologia sconosciuta
 - Insorgenza precoce
 - Tendenza all'isolamento
 - Bisogno di immutabilità
 - Assenza di segni neurologici
 - Genitori “freddi”(“genitori frigorifero”)

Cenni storici

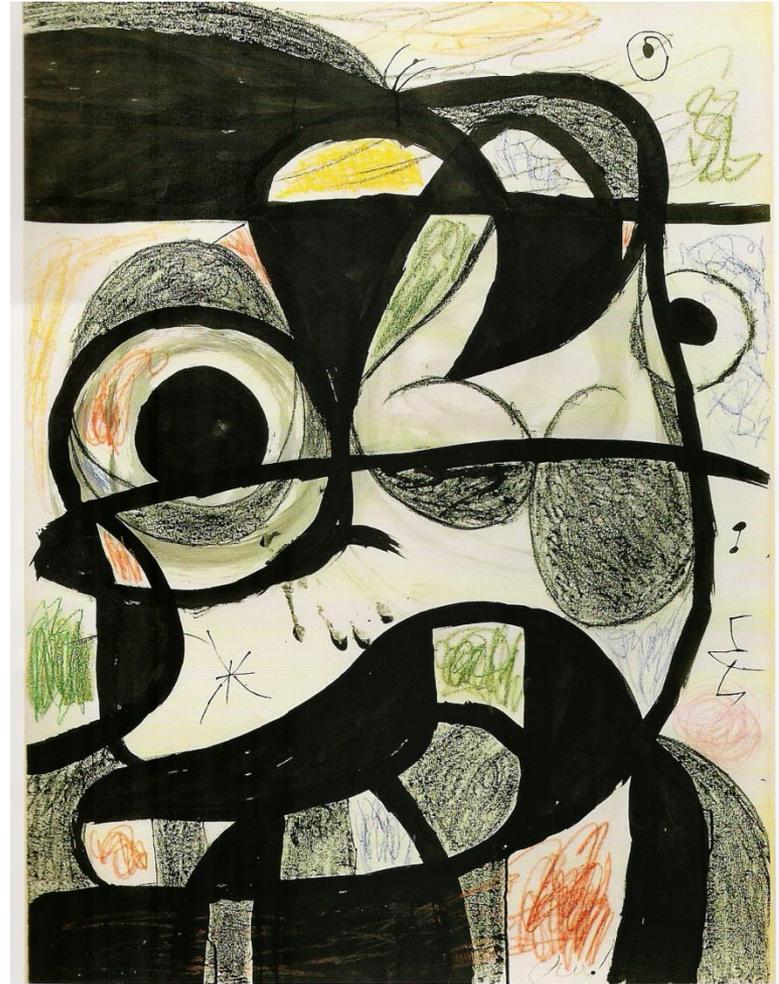
- Modello psicomodinamico (negli anni successivi)
 - L'autismo rappresentava una difesa contro l'angoscia derivante da un fallimento delle prime relazioni oggettuali
- Negli ultimi anni questo tipo di approccio è stato oggetto di numerose valutazioni critiche
 - Il riscontro di alterazioni organiche in numero sempre maggiore di bambini autistici
 - La def. Di modelli neuropsicologici sempre più convincenti (human information processing, Teoria della Mente, ecc.)

Da cui deriva che le cause del disturbo autistico sono da ricercare all'interno del bambino e non più all'esterno

DISTURBO AUTISTICO (o autismo infantile)

Le caratteristiche generali di questa patologia sono:

1. una menomazione qualitativa (significativa per l'età cronologica) **nell'interazione sociale;**
2. una menomazione qualitativa (significativa per l'età cronologica) **nella comunicazione verbale e non verbale e nell'attività immaginativa;**
3. una marcata limitazione del repertorio di attività e di interessi.



I deficit sociali

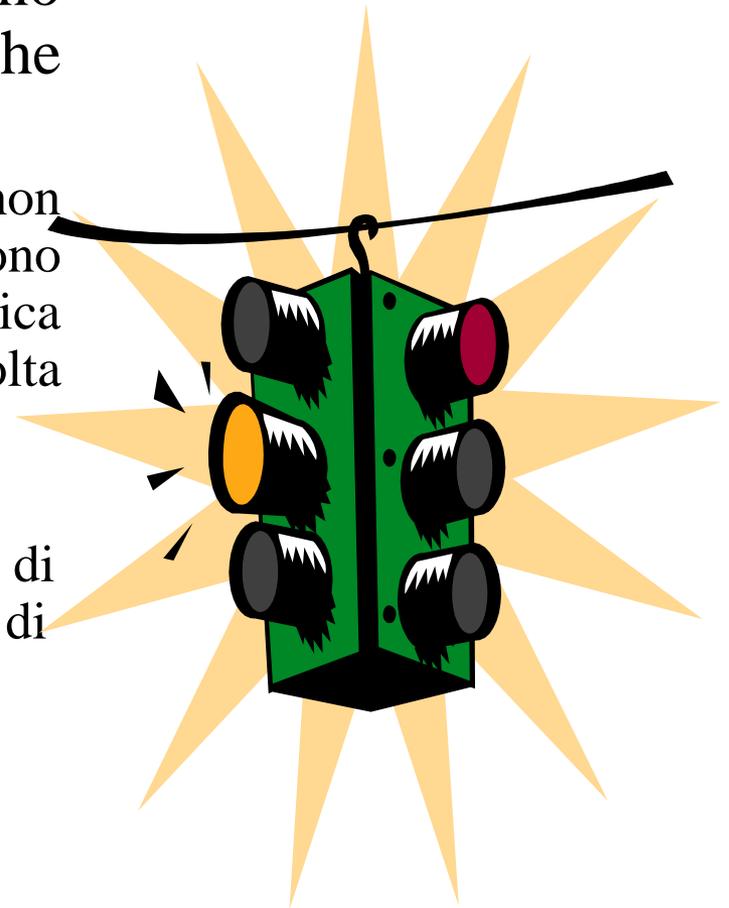
- In particolare i deficit sociali si possono manifestare nella mancanza di consapevolezza dell'esistenza dei sentimenti e degli stati mentali degli altri, cosicché il soggetto può trattare l'altro come se fosse un oggetto inanimato;
- nell'incapacità di cercare aiuto o sollievo in modo adeguato;
- nell'incapacità o nella ridotta capacità di imitazione;
- nell'assenza o nella forte anomalia del gioco sociale e delle abilità di fare amicizia con i coetanei;
- in una mancanza di reciprocità socio emozionale



I deficit comunicativi

I deficit comunicativi, invece, si esprimono generalmente nell'assenza - spesso anche totale

- di capacità di comunicazione (anche di tipo non verbale), al punto che al soggetto possono mancare le espressioni del viso e la mimica necessarie a un minimo di espressività rivolta verso il mondo esterno.
- E' presente un'anomala comunicazione non verbale, come la mancanza di contatto oculare , di sorriso, di posture di preparazione al momento di essere presi in braccio;
- un'assenza di attività immaginative adeguate all'età;
- anomalie di produzione verbale, che possono riguardare il ritmo , la cadenza ,la forza , il volume,il tono oppure la forma e il contenuto del discorso.



- La limitazione di attività e di interessi si caratterizza per
 - movimenti stereotipati del corpo;
 - persistente interesse verso parti di oggetti;
 - attaccamento eccessivo a oggetti inusuali per l'età;
 - gravi disagi e reazioni emotive negative in occasione di cambiamenti d'ambiente o rottura di attività routinarie;
 - un'attrazione molto marcata per azioni semplici, irrilevanti per l'età e stereotipate (far girare una rotella, giocare con uno spago, allineare oggetti) .



Disturbi del comportamento

- Già nel primo anno di vita è possibile individuare segni tipici del handicap quali:
 - la mancanza dello scambio/aggancio visivo;
 - anomalie nelle posture corporee;
 - successivamente il bambino non partecipa e non interagisce con “l’altro”, oppure questi comportamenti sono anomali e inappropriati.

I sintomi si fanno più evidenti intorno al 2/3 anno di vita, il bambino non si volta se chiamato;

- l’attenzione visiva è manifesta ma guarda con l’angolo dell’occhio con uno sguardo periferico quando non viene osservato;
- il contatto fisico viene rifiutato o utilizzato come strumento per soddisfare un proprio bisogno;
- non manifesta reazioni d’ansia o pianto quando i genitori si allontanano e di gioia quando li rivede.

Disturbi del comportamento

- **Molto difficile si presenta il rapporto con i coetanei, in quanto il bambino autistico si mostra indifferente ai giochi di finzione e d'imitazione e se coinvolto può manifestare reazioni violente.**
- **Il mondo degli oggetti che lo circonda deve essere immutabile, altrimenti può reagire negativamente se si accorge di una minima variazione dell'ambiente**

Interessi ristretti e ripetitivi

- Sono disturbi relativi a movimenti, a gesti e ad azioni che vengono ripetuti con insistenza ossessiva, si rilevano:
 - Stereotipie motorie (cioè movimenti ripetuti, rigidi, perseveranti)
 - Routine e rituali quasi ossessivi (le routine quotidiane devono svolgersi sempre nello stesso modo tramite sequenze rigide, ad esempio il bambino vuole mangiare sempre la stessa cosa, nella stessa stanza e nello stesso posto)
 - Preoccupazioni anomale
 - Risposte idiosincratiche a stimoli sensoriali





Sono abili nel cogliere anche minime variazioni dell'ambiente abituale (set percettivo) ciò gli crea un grande disagio che può sfociare in reazioni di rabbia, di aggressività auto o eterodiretta.

Il Disturbo Autistico, caratterizzato dal quadro clinico suddetto, può presentare altri sintomi quali: il ritardo mentale e l'epilessia.

Le strategie d'intervento

- Gli interventi più utilizzati e validi sono quelli educativo-comportamentali, basati su un approccio globale alla situazione individuale, familiare, scolastica del soggetto allo scopo di individuarne le risorse recuperabili e di facilitare cambiamenti adeguati dei contesti di vita.[www.ausl.re.it/ausl/autismo/progetto.htm 14 marzo 2004]
- Un intervento riuscito dovrebbe quindi consentire al soggetto autistico di restare il più possibile all'interno della propria famiglia e della comunità, di acquisire l'autonomia personale e di veder rispettata la propria dignità

GLI INTERVENTI EDUCATIVI

<http://www.iss.it/auti/index.php?id=382&tipo=2&lang=1>

Istituto Superiore Sanità

- *Gli interventi per aumentare l'efficacia dei comportamenti*
I programmi di intervento cosiddetti 'comportamentali' sono finalizzati a modificare il comportamento generale per renderlo funzionale ai compiti della vita di ogni giorno (alimentazione, igiene personale, capacità di vestirsi) e tentano di reindirizzare i comportamenti indesiderati.
 - La maggior parte di questi interventi si basano sulla tecnica ABA (Applied Behavioural Analysis). Esistono molti modi e molte finalità nell'applicare questa tecnica. La versione intensiva è l'UCLA/Lovaas che è riportata intervenire sulle competenze cognitive, linguistiche e di adattabilità. Rispetto alla versione originale sviluppata tra la fine degli anni ottanta e l'inizio degli anni novanta del 'novecento oggi questa tecnica è utilizzata all'interno di programmi riabilitativi che prevedono tecniche mirate al miglioramento dell'interazione sociale o che affrontano altre difficoltà specifiche (ad esempio i disturbi del sonno).
 - Altri modelli di intervento si basano sul modello Denver che individua nelle specifiche caratteristiche di ogni bambino e sulle sue preferenze di gioco o di attività la leva sulla quale delineare il progetto riabilitativo. Il Denver tiene conto del momento evolutivo del bambino ed è volto a sviluppare le capacità imitative e sociali, oltre a quelle cognitive. Ambedue questi modelli hanno proposto nuovi modelli di intervento applicabili nella fase precoce dello sviluppo (prima dei 24 mesi). È importante sottolineare che sebbene ambedue gli interventi sopradescritti abbiano dimostrato la capacità di migliorare le competenze specifiche e a diminuire la frequenza e la gravità dei sintomi, questi successi non sono generalizzabili e soprattutto nessuna delle metodologie applicate può ad oggi essere proposta come metodologia capace di normalizzare la sindrome. Questo comporta che il programma educativo debba essere sottoposto a regolare valutazione per verificare gli effettivi progressi e le eventuali difficoltà riscontrate, in modo da potere effettuare dei cambiamenti capaci di affrontare con maggiore efficacia i problemi riscontrati.

- *Gli interventi per le capacità di linguaggio e di comunicazione* Come già accennato nei Disturbi dello Spettro Autistico si possono presentare difficoltà di vario grado nell'uso del linguaggio e nel prestare sufficienti livelli di attenzione, come nei livelli di comunicazione in generale. La maggior parte dei programmi di intervento cerca di affrontare questi problemi utilizzando i metodi normalmente utilizzati nel campo dei disturbi del linguaggio. In particolare, i metodi che utilizzano supporto visivo sembrano aumentare l'efficacia dell'intervento. Anche la riabilitazione volta ad aumentare le capacità di comunicazione e interazione sociale si è indirizzata a forme di supporto visivo come i fumetti, cartoni animati o l'illustrazione di piccole storie, oltre a introdurre nei programmi educativi la possibilità di interazione tra 'pari' (per esempio bambini della stessa età), per facilitare l'insorgere di una comunicazione spontanea e/o fenomeni imitativi.

Adattare l'ambiente alle necessità delle persone con autismo

Dall'insieme dei dati raccolti nelle varie esperienze di intervento educativo è emerso che particolari adattamenti dell'ambiente fisico e sociale oltre che degli strumenti di comunicazione possono migliorare il benessere delle persone con autismo (viene per esempio consigliato di ridurre la complessità degli ambienti e delle interazioni sociali, di utilizzare attività con uno schema a routine scandendo le attività attraverso degli orari prefissati, di utilizzare tecniche di aiuto e di minimizzare il sovraccarico sensoriale).

Il ruolo dei familiari

Un ulteriore aspetto molto importante degli interventi educativi che è emerso dall'esperienza in campo terapeutico e dalla ricerca clinica è che i familiari possono avere un ruolo positivo nell'intervento terapeutico. L'inserimento dei genitori/familiari nel programma educativo, con un'adeguata formazione, aumenta gli spazi di intervento fuori dai centri specializzati e permette un miglioramento delle interazioni nei confronti del figlio/familiare, aumentando la serenità del percorso di vita dell'intera famiglia.

- *Gli interventi precoci*
Un recente studio clinico randomizzato, pubblicato nel 2009 sulla rivista *Pediatrics*, ha mostrato che è possibile ottenere un significativo miglioramento delle capacità cognitive (QI), del comportamento adattativo, e nella riduzione della gravità della diagnosi di autismo, attraverso un intervento precoce compiuto su bambini in età prescolare.
- L'intervento, denominato Early Start Denver Model (ESDM), prevede un **percorso individualizzato e fortemente integrato, ovvero coinvolge tutte le figure di riferimento del bambino (genitori in primo luogo, ma anche l'ambiente scolastico)**. L'ESDM basa la sua efficacia sul principio che è necessario fare leva sulle specifiche caratteristiche di ogni bambino e sulle sue preferenze di gioco o di attività. Tali preferenze vengono utilizzate per programmare un percorso intensivo, ovvero che sfrutti tutti i momenti e le attività della giornata, per incentivare lo sviluppo delle competenze sociali e imitative, oltre che di quelle cognitive. Questo studio, nonostante abbia coinvolto un campione non molto grande di bambini, rappresenta un punto di partenza incoraggiante che sottolinea l'importanza del riconoscimento precoce del disturbo autistico (vedi diagnosi precoce nella Sezione Diagnosi). Anche per l'approccio Lovaas esiste oggi un protocollo intensivo riferito agli interventi precoci l'Early Intensive Behavioural Intervention (EIBI). Anche in questo caso il modello di intervento prevede una multimodalità di approccio che oltre all'applicazione delle tecniche ABA, introduce tecniche per potenziare le competenze comunicative e di relazione.

Strategie educative specifiche adattate ai bisogni educativi individuali

Prevedono:

- l'adattamento dell'ambiente attraverso la strutturazione spazio-temporale, la prevedibilità nel tempo, la chiarificazione del compito e delle richieste, allo scopo di diminuire i problemi di comportamento e di predisporre le condizioni dell'apprendimento;
- lo sviluppo di programmi individuali mirati al raggiungimento di obiettivi concreti e controllabili nelle aree di sviluppo (imitazione, percezione, motricità globale, motricità fine, coordinamento oculo-manuale, area cognitiva e cognitiva-verbale) per i più piccoli e nelle aree funzionali:
 - Comunicazione: insegnamento di strategie di comunicazione aumentativa (attraverso oggetti, immagini, parole scritte, ecc.) sulla base di una valutazione individuale formale del livello di sviluppo nel campo della cognizione verbale (area cognitiva verbale del PEP-R), e valutazioni informali del linguaggio e delle altre forme di comunicazione espressiva spontanea presenti. Spesso è necessario lavorare anche sulla intenzione comunicativa, attraverso la tecnica del “sabotaggio” in un contesto motivante.

Le strategie d'intervento

- Attività sociali: insegnamento graduale, sulla base di una valutazione individuale informale dei livelli di sviluppo delle abilità sociali, delle competenze sociali che porteranno il bambino ad apprezzare le relazioni con le altre persone. Si inizia a verificare e a lavorare gradualmente e nel rispetto delle difficoltà individuali sull'accettazione della prossimità e del contatto con le altre persone, e successivamente a svolgere attività in parallelo, ad attendere il proprio turno e a partecipare a giochi sociali strutturati.
- Autonomia personale: indispensabile l'insegnamento delle autonomie personali (pulizia personale e uso della toilette, uso delle posate e comportamento a tavola, vestirsi e svestirsi) attraverso la scomposizione del compito, l'identificazione delle difficoltà individuali specifiche del compito, il lavoro individuale strutturato sulle tappe non riuscite, e la generalizzazione delle acquisizioni nell'ambiente familiare.

- Associazione Autismo Italia Onlus – INEGRAUTISMO – Progetto pilota

Il tempo libero

- Attività di tempo libero: si inizia ad insegnare un ritmo della giornata (lavoro-riposo), ad associare determinate attività con determinati luoghi. Si valutano poi le abilità del bambino in attività di svago individuali (colorare, puzzle, musica, videocassette o televisione, sfogliare o leggere libri ecc;) e più socializzanti (giochi di società strutturati: carte, giochi di gruppo, palla) e si lavora sulla durata dell'attenzione e sulle competenze necessarie ad apprezzare l'attività come divertimento.
- E' importante cominciare ad interessare il bambino alle attività sportive, sia in attività singole che, se il livello di sviluppo sociale lo consente , di gruppo, dato il benefico effetto che l'attività fisica sembra avere sugli indicatori dello stress.
- Abilità domestiche: si sviluppano le capacità del bambino nell'attenersi alle routines domestiche e i compiti domestici alla sua portata (ad es., apparecchiare le tavola); attraverso la scomposizione del compito, si identificano le difficoltà specifiche e si lavora sulle tappe non riuscite e sulla comprensione di una agenda di lavoro che descrive attraverso una sequenza di simboli alla portata della comprensione individuale, la successione dei gesti necessari ad eseguire un intero compito in modo autonomo.L'insegnamento viene svolto inizialmente in ambiente protetto e strutturato, e, una volta raggiunta l'autonomia nell'intero compito, viene generalizzato in altri contesti, fra cui l'ambiente domestico.
- Si porrà inoltre l'accento sull'acquisizione del comportamento di lavoro, attraverso sedute di lavoro autonomo, durante le quali il bambino eseguirà senza alcun aiuto i compiti che ha acquisito durante le sedute di lavoro individuale.