

# Quando è difficile ACCETTA

“ADELIA, ANTARTICO, IMPERATORE, PAPUA. ADELIA, ANTARTICO, IMPERATORE, PAPUA...”

A chi ha visto “Atypical”, serie televisiva di Netflix, questi nomi diranno qualcosa. Ma non tutti sanno che si tratta delle quattro specie di pinguini dell’Antartide. L’Adelia si riconosce dal becco corto, mentre l’Antartico è il più piccolino. Il pinguino Imperatore è il più grande tra le quindici specie che vivono sul nostro pianeta, ma il Papua è il più veloce e provetto nuotatore. Per Sam, un ragazzo con autismo ad alto funzionamento e protagonista della serie, ripetere i loro nomi è l’unico modo per calmarsi quando si trova in una situazione di stress. E tra queste rientrano le situazioni che comportano cambiamenti. Come la maggior parte delle persone con un disturbo dello spettro autistico, infatti, Sam rifiuta tutto ciò che potrebbe rappresentare un cambiamento: si impunta per fare sempre la stessa strada, per mangiare lo stesso cibo, per seguire le solite tradizioni.

In quest’ottica la pandemia di covid-19 – che ha causato un drastico cambio di routine, l’interruzione delle terapie che prima si svolgevano in presenza, la riduzione delle occasioni di interazione sociale – è stata particolarmente dura da affrontare per le persone con disturbo dello spettro autistico e per le loro famiglie. Ma non sono solo cambiamenti di questa portata a causare in loro disagio, ansia, preoccupazione. Per una persona con disturbo dello spettro autistico è come se la vita procedesse su un binario: qualora se ne aggiungano altri, non si capisce più cosa fare. In alcuni casi, soprattutto se si tratta di autismo a basso funzionamento cognitivo, un cambiamento potrebbe destabilizzare la persona al punto da avere ri-

percussioni importanti. Questo, però, non significa che i cambiamenti vadano sempre evitati: con la maggior parte dei soggetti può essere utile iniziare un percorso educativo fin dai primi anni di vita che aiuti la persona a essere più flessibile e incline ai cambiamenti. Ne abbiamo parlato con Luigi Mazzone – coordinatore dell’Unità operativa di Neuropsichiatria infantile del Policlinico universitario Tor Vergata, che nei giorni scorsi ha iniziato a vaccinare contro covid-19 i primi pazienti con disturbo dello spettro autistico – e Maurizio Bonati, direttore del Laboratorio per la Salute materno infantile dell’Istituto Mario Negri Irccs di Milano e autore di “Attraverso lo schermo. Cinema e autismo in età evolutiva”.

**Come mai i cambiamenti sono particolarmente difficili da accettare e gestire per una persona con disturbo dello spettro autistico?**

**LM** Le persone con disturbo dello spettro autistico spesso hanno come caratteristica una rigidità cognitiva e per questo la resistenza al cambiamento è una loro peculiarità. Hanno una forma mentis molto rigida che gli dà scarsa flessibilità anche nell’attività di tutti i giorni. Tutto quello che presuppone un cambiamento di routine, delle attività, di qualunque cosa nel corso della giornata, potrebbe destabilizzare sia emotivamente sia comportamentalmente la persona con autismo. E ovviamente potrebbe avere delle ripercussioni. Per questo con una persona che soffre di autismo si fanno una serie di anticipazioni, anche visive, rispetto a quello che succederà e ai cambiamenti che succederanno nella vita di questa persona.

**MB** Alcuni sintomi possono essere più o meno marcati nei pazienti, ma anche nella percezione del caregiver o ancor più da un osservatore estraneo, a seconda dell’alto o basso funzionamento cognitivo. Nell’immaginario generale i soggetti affetti da disturbi dello spettro dell’autismo senza disabilità intellettiva – quindi circa il 70 per cento – presentano la compromissione delle funzioni sociali e comunicative associate a interessi ristretti e comportamenti stereotipati. Il tutto rispetto a quello che è “lo star bene” soggettivo, di riferimento, standardizzato, e quindi variabile. I comportamenti ripetitivi e restrittivi, a seconda della gravità, possono essere i sintomi maggiormente isolanti della malattia. I soggetti autistici desiderano fortemente una rou-

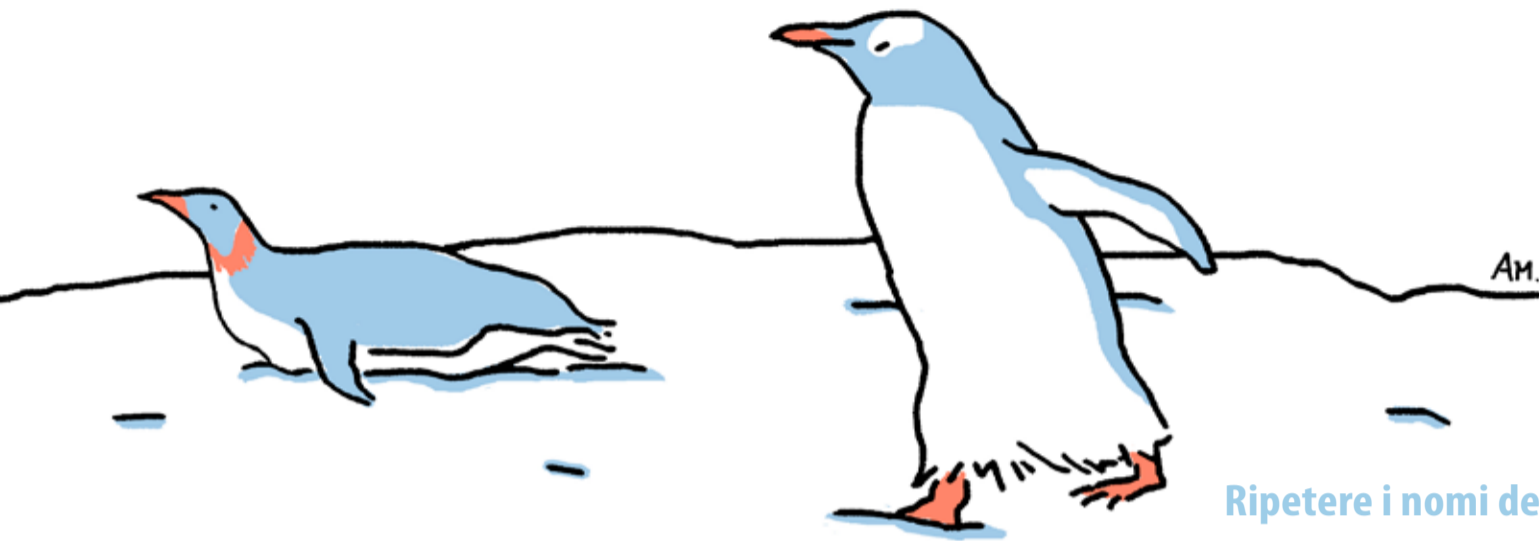


**Luigi Mazzone**  
Unità operativa di  
Neuropsichiatria  
infantile

Policlinico universitario  
Tor Vergata



**Maurizio Bonati**  
Laboratorio  
per la Salute  
materno infantile  
Istituto di ricerche  
farmacologiche  
Mario Negri Irccs,  
Milano



Ripetere i nomi dei pinguini mi aiuta.

Dovreste provarlo la prossima volta che vi sembra di morire.

A meno che non stiate morendo davvero.

In questo caso, non vi aiuterebbe per niente.

# RE un cambiamento

**Le persone con disturbo dello spettro autistico spesso hanno come caratteristica una rigidità cognitiva e per questo la resistenza al cambiamento è una loro peculiarità. — Luigi Mazzone**

tine rigida e sono estremamente disturbati se si verificano deviazioni da questa. Movimenti ripetitivi, come il *flapping* (sfarfallamento) delle mani o l'intenso interesse per le parti di un oggetto sono esempi di questi comportamenti. Ancora, il soggetto è capace di esprimersi e di rispondere alle consuete domande di rito, ma non riesce a sostenere una conversazione. Dal punto di vista degli interessi è presente una difficoltà a passare da un'attività a un'altra. Quando i deficit verbali sono marcati, le iniziative di interazione sociale sono limitate ad alcuni interessi; i comportamenti ripetitivi interferiscono con il funzionamento della persona nei vari contesti di vita. Per questo i cambiamenti sono difficili da attuare: non sono percepiti dal soggetto come essenziali o migliori, ma solo dai genitori o dalla società.

**Qual è il modo migliore per gestire i cambiamenti?**

**LM** Non c'è una terapia per gestire il cambiamento, ma esiste una serie di strategie che sono principalmente comportamentali o cognitivo-comportamentali che riguardano tutte una serie di procedure attuabili con una persona autistica. Poi ovviamente bisogna distinguere se si tratta di una persona autistica con un alto funzionamento cognitivo o con basso

funzionamento cognitivo. Se c'è un buon grado di comprensione, infatti, potrebbe bastare una spiegazione o un'anticipazione verbale rispetto a quello che funzionerà, se c'è invece una persona con un basso funzionamento l'utilizzo di immagini o di fotografie che mostrano dove si andrà o cosa succederà può essere un'opzione. Si tratta comunque, più che di veri e propri trattamenti terapeutici, di ausili a supporto della persona con autismo.

**MB** Il percorso terapeutico deve evolversi e modificarsi in funzione dell'evoluzione e dei cambiamenti del disturbo. Quanto più complesso appare il quadro clinico più è necessario individuare obiettivi intermedi, ciascuno dei quali può prevedere più interventi per la sua realizzazione. Dovrebbero essere attivati una serie di interventi finalizzati ad arricchire l'interazione sociale, a incrementare la comunicazione e a facilitare l'ampliamento degli interessi rendendo più flessibili gli schemi di azione. Tutto questo con un percorso di *parent training* coinvolgendo attivamente i genitori e con il continuo adattamento dell'intero contesto ambientale, con l'obiettivo di aiutare le famiglie a interagire con i loro figli, promuovere lo sviluppo e l'incremento della soddisfazione dei genitori, del loro empowerment e benessere emotivo. Più difficile perché le famiglie sono e rimangono sole, ma sarebbe essenziale

**I cambiamenti sono difficili da attuare perché non sono percepiti dal soggetto come essenziali o migliori, ma solo dai genitori o dalla società. — Maurizio Bonati**

il coinvolgimento e il supporto non solo dei genitori, ma dell'intera comunità prossima al soggetto.

**Sarebbe meglio provare a evitare che si verifichino cambiamenti improvvisi o è preferibile aiutare la persona ad affrontarli?**

**LM** Bisogna capire anche l'età della persona perché spesso il cambiamento di un individuo che si autodetermina nella società civile è un cambiamento che in primis incide su sé stesso. Nel caso di una persona che ha bisogno di un caregiver, che ha bisogno di un supporto, invece, spesso il cambiamento non incide solo su di lui ma su tutto il contesto familiare. Il cambiamento nell'autismo, quindi, è un concetto che a cascata porta delle conseguenze che sono amplificate rispetto al cambiamento in una persona normotipica.

**MB** Gli interventi psicoeducativi 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 ridurre i comportamenti disfunzionali. Una parte centrale dell'intervento consiste nell'insegnamento di abilità comportamentali, cognitive ed emotive utili a modificare pensieri e comportamenti, causa di stati emotivi negativi, come ansia, depressione e rabbia. Direi compiti e finalità di tutti i genitori, non solo dei soggetti autistici, e benefici attesi per tutti, non solo per i soggetti autistici. Nel percorso educativo ci vuole tempo, sia per figli che per i genitori, sia per i discenti che per i docenti.

A cura di Rebecca De Fiore