

L'autismo in età adulta: una nuova sfida per un vecchio problema nella psichiatria

Autism in adulthood: a new challenge for an old problem in psychiatry

L'autismo è un disturbo del neurosviluppo che insorge nell'infanzia ed è caratterizzato da difficoltà nella relazione sociale, difficoltà nella comunicazione e nel linguaggio, interessi ristretti e/o stereotipie. Fin dalle prime descrizioni di Kanner ¹ e Asperger ² questo disturbo è sempre stato oggetto di grande interesse, sia per la sua gravità clinica, sia per gli svariati problemi (tutt'ora spesso irrisoliti) eziologici, diagnostici, di comorbidità (specialmente con la disabilità intellettiva) e terapeutici, che esso comporta.

Nosograficamente nell'ambito del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM) l'autismo è stato posto nel capitolo dei "Disturbi pervasivi dello sviluppo", unitamente alla sindrome di Asperger (considerata un "autismo ad alto funzionamento"), la sindrome di Rett, il disturbo disintegrativo della fanciullezza e l'autismo non altrimenti specificato. L'estrema diversità di presentazione clinica della sindrome autistica e le notevoli differenze presentate da soggetti diagnosticati con lo stesso disturbo, hanno portato Wing e Gould ³ a introdurre il concetto dimensionale di *Autistic Spectrum Disorder* (ASD). È interessante sottolineare come nella definizione di autismo del DSM-IV ⁴ scompaiono due parole: *psicosi* e *infantile*. Con la scomparsa del sostantivo *psicosi* viene sancita la rottura con le concezioni precedenti, che spesso identificavano l'autismo come un sintomo della psicosi ⁵. Con la scomparsa dell'aggettivo *infantile* si ha invece la presa d'atto di un'evidenza: l'autismo non è solo *infantile*. Questo è un aspetto spesso trascurato in questo settore: il disturbo interessa l'intero arco della vita del paziente. Quindi alla comune domanda "cosa succede ai bambini autistici quando diventano grandi?", potremmo rispondere, con Jacques de La Palice: "i bambini autistici diventano adulti autistici". Tuttavia questa risposta è meno ovvia di quanto sembri superficialmente e coinvolge di-

rettamente una riflessione sul ruolo attuale della psichiatria dell'adulto.

Per molto tempo il tema dell'adulto con autismo è stato scotomizzato sia nel campo clinico, che accademico. A riprova di ciò il focus delle ricerche è tutt'ora centrato principalmente sui bambini, anche se è evidente che la maggioranza delle persone con autismo sono adulte ⁶. Molte sono le cause di questo fenomeno; fondamentalmente però una delle cause principali va ricercata in un fraintendimento di tipo epistemologico. La persona adulta con ASD è stata considerata puramente come una persona con *difficoltà di partecipazione* (utilizzando la terminologia dell'*International Classification of Functioning, Disability and Health* [ICF] ⁷ che sostituisce il termine di handicap), alla stessa stregua, per esempio, della persona con esiti di poliomielite. Tuttavia esiste una sostanziale differenza tra le due condizioni. Nel caso della poliomielite, la persona è stata ammalata nell'infanzia, mentre nell'età adulta non è più ammalata ma soffre degli esiti di tale affezione. Nel caso dell'autismo (come nel caso di tutti gli altri disturbi psichiatrici cronici), la diagnosi durante il corso della vita rimane stabile. La stabilità diagnostica dell'autismo è praticamente assoluta ove si considerino gli studi condotti con criteri clinici rigorosi e confermati da strumenti di valutazione diagnostica internazionali, anche per soggetti adulti ⁸. A fronte di questa stabilità diagnostica si può notare un "va e vieni" dei pattern sintomatologici ⁹, che possono riguardare la capacità di adattamento sociale, il livello cognitivo, i problemi di comorbidità.

Alla luce di quanto osservato è possibile asserire che la persona adulta con autismo, continua per tutto l'arco della vita ad essere affetta dal disturbo e quindi necessita di una costante presa in carico da parte dei Dipartimenti di Salute Mentale, alla stessa stregua di ogni altro disturbo psichiatrico ad andamento cronico.

Si ringrazia G. Guidi, Responsabile Regione Toscana Governo Clinico in Salute Mentale, per la collaborazione nella stesura del presente articolo.

Grazie anche alla costante sollecitazione e collaborazione di molte associazioni di familiari, che vivono in prima persona il problema, nell'ultimo decennio è aumentato l'interesse verso questo particolare settore della salute mentale. In un recente editoriale della rivista *Autism, Hare e Mills* ¹⁰ hanno sottolineato che il campo dell'autismo che riguarda l'adulto è ancora per molti versi negletto: si tratta di un vero e proprio *vaso di Pandora*, che una volta aperto pone interrogativi e sfide che la Psichiatria deve raccogliere. Sinteticamente quattro sono i nodi principali.

Il problema della diagnosi e della valutazione del paziente adulto

Nell'attuale realtà clinica sappiamo che una quota di pazienti adulti con patologia psichiatrica cronica considerata di tipo psicotico, ad un accurato riesame diagnostico, presenta aspetti significativamente correlati con una possibile diagnosi (in comorbilità?) di ASD ¹¹. Inoltre diversi pazienti adulti, con sindrome autistica ad alto funzionamento non hanno precedentemente avuto una corretta diagnosi, per cui attualmente si sono elaborati specifici strumenti diagnostici per l'ASD nell'adulto ¹². Per quanto riguarda la valutazione, si considera della massima importanza la valutazione delle capacità adattative e delle funzioni esecutive ^{13 14}. Tuttavia, tenendo conto che nell'adulto, il concetto di guarigione inteso in senso strettamente medico è difficilmente proponibile, particolare importanza riveste la valutazione e la promozione della Qualità di Vita di questi pazienti e delle loro famiglie. La valutazione dell'efficacia di tale promozione, ancora di difficile attuazione, dovrà divenire uno dei golden standard della valutazione dell'outcome degli interventi terapeutici e dei servizi del settore ¹⁵.

La valutazione dell'appropriatezza degli interventi terapeutici

Questo punto, che deriva ovviamente dal precedente, è della massima importanza. Infatti, tenendo conto delle possibilità della persona, dei suoi reali bisogni e degli effettivi obiettivi che è possibile proporre, vi è una ricerca nel confronto della efficacia e appropriatezza di molte delle terapie che vengono proposte anche nella infanzia/adolescenza (interventi cognitivi/comportamentali, emotivo/relazionali, farmacologici) per valutarne la loro effi-

cacia anche nell'età adulta ¹⁶. L'appropriatezza va poi sempre congiunta con una verifica degli esiti ottenuti sia a breve che a medio e lungo termine.

L'organizzazione dei percorsi e dei servizi

Stabilita la necessità di un approccio *life span*, e la necessità di una valutazione ecologica della persona e degli interventi terapeutici/abilitativi, occorre su questi presupposti organizzare i percorsi e i servizi più appropriati. In tal senso la filosofia dei servizi deve essere incentrata sulla persona e sui suoi bisogni. Inoltre, tenendo conto dell'estrema eterogeneità delle persone adulte con ASD, i servizi dovranno offrire una gamma differenziata di opportunità, che spaziano dalle possibilità di vita autonoma e di inserimento lavorativo, al supporto per le famiglie, alle case famiglia, ai centri diurni e a quelli residenziali. Ciò presuppone la creazione di presupposti legislativi adatti, come già sta avvenendo in alcune Regioni ¹⁷. I servizi, poi, si dovranno confrontare non solo con l'efficienza, ma anche con la sostenibilità economica, come viene sottolineato anche nella letteratura internazionale ¹⁸. Per raggiungere tale scopo è indispensabile la promozione di una rete territoriale, che veda in connessione servizi pubblici e privati (privato sociale, associazionismo, volontariato, ecc.), necessaria per dare una risposta articolata a bisogni che spaziano dalla salute alla partecipazione alla vita di comunità.

La formazione

Ultimo punto trattato, il problema della formazione di tutte le figure professionali coinvolte, con particolare riguardo in questa sede allo psichiatra, è tuttavia un punto di partenza imprescindibile. È una constatazione comune che attualmente il medico in generale e lo specialista psichiatra in particolare, non possiede un'adeguata formazione nel campo dell'autismo, né tanto meno nelle problematiche del paziente adulto. È quindi auspicabile che venga introdotta una formazione sia a tutti i livelli degli studi universitari (facoltà di medicina, scuole di specializzazione in psichiatria, master post-laurea), sia per il personale che già opera nei contesti dei Dipartimenti di Salute Mentale, con una formazione/informazione continua.

I problemi sollevati dall'approccio alla persona adulta con ASD, a nostro avviso rappresentano

una importante occasione di riflessione del fare terapeutico per la psichiatria, che nei prossimi decenni sarà sempre più chiamata a dare risposte complesse alla difficoltà di partecipazione alla vita comunitaria di tanti cittadini affetti da problematiche di salute mentale croniche, quali l'autismo.

Giampaolo La Malfa, Paolo Rossi Prodi*
Referente Scientifico Regione Toscana Autismo nell'Adulto

*Responsabile Gruppo Interdisciplinare Autismo nell'Adulto, Azienda Sanitaria 10, Firenze

Bibliografia

- 1 Kanner L. *Autistic disturbances of affective contact*. *Nerv Child* 1943;2:217-50.
- 2 Asperger H. *Das psychisch abnormale*. *Kind Wien Klin Wochenschr* 1938;51:1314-7.
- 3 Wing L, Gould J. *Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification*. *J Autism Dev Disord* 1979;9:11-29.
- 4 *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV*. 4th edn. Washington: American Psychiatric Association 1994.
- 5 Jaspers K. *Allgemeine psychopathologie*. Berlin-Göttingen-Heidelberg: Springer-Verlag 1959.
- 6 LoVullo SV, Matson JL. *Comorbid psychopathology in adults with autism spectrum disorders and intellectual disabilities*. *Res Dev Disabil* 2009;30:1288-96.
- 7 *ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva, Switzerland: World Health Organization 2001.
- 8 Gillham JE, Carter AS, Volkmar FR, Sparrow SS. *Toward a developmental operational definition of autism*. *J Autism Dev Disord* 2000;30:269-78.
- 9 Matson JL, Neal D. *Diagnosing high incidence autism spectrum disorders in adults*. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2009;3:581-9.
- 10 Hare DJ, Mills R. *Editorial*. *Autism* 2009;13:211.
- 11 Nylander L, Gillberg C. *Screening for autism spectrum disorders in adult psychiatric out-patients: a preliminary report*. *Acta Psychiatr Scand* 2001;103:428-34.
- 12 Baron-Cohen S, Wheelwright S, Robinson J, Woodbury-Smith M. *The Adult Asperger Assessment (AAA): a diagnostic method*. *J Autism Dev Disord* 2005;35:807-19.
- 13 Sparrow S, Balla D, Cicchetti D. *Vineland adaptive behavior scales*. Circle Pines, Minnesota: American Guidance Service 1984.
- 14 Kenworthy L, Yerys BE, Guterma Anthony L, Wallace GL. *Understanding executive control in autism spectrum disorders in the lab and in the real world*. *Neuropsychol Rev* 2008;18:320-38.
- 15 Saldaña D, Álvarez R, Lobatón Ana S, Lopez Macarena M, Miguel Rojano M. *Objective and subjective quality of life in adults with autism spectrum disorders in southern Spain*. *Autism* 2009;13:303-16.
- 16 Howard JS, Sparkman CR, Cohen HG, Green G, Stanislaw H. *A comparison of intensive behavior analytic and eclectic treatments for young children with autism*. *Res Dev Disabil* 2005;2:359-83.
- 17 Regione Toscana – Consiglio Regionale – Proposta di Deliberazione 492 – Piano Regionale 2008-2010, cap. 5, par. 5.5.2.1.2. *Diagnosi precoce, presa in carico interprofessionale e continuità delle cure dall'infanzia all'età adulta dei disturbi dello spettro artistico*, 2008, pp.135-6.
- 18 Knapp M, Romeo R, Beecham J. *Economic cost of autism in the UK*. *Autism* 2009;13:317-36.