

IL PROBLEMA DEL CONTROLLO DEGLI SFINTERI

(alcune note tratte dalla lista di discussione *autismo-scuola*, a cura della Commissione Scuola di ANGSA Emilia-Romagna- Gennaio 2007)

- **dalla lista di discussione autismo-scuola è emerso che molti soggetti autistici possono presentare il problema del controllo degli sfinteri**
- **è un problema di cui spesso la scuola, non debitamente informata, ignora l'esistenza**
- **sulla lista ne hanno parlato genitori e educatori**



6 dicembre 2006 - Si pone un problema

Salve a tutti, mi chiamo Marino, sono un genitore di un bambino di 8 anni con disturbo pervasivo dello sviluppo.

Mio figlio comincia farsi capire producendo alcune frasi a bocca socchiusa, magari insistendo e facendo finta di non capire perfeziona il linguaggio. Riesce (grazie ad una buona insegnante di sostegno) a leggere discretamente il PECS. Lo trovo interessato a farsi capire con questo metodo, cerca la gratificazione (verbale) dopo essere riuscito a pronunciare la sequenza dello schema PECS. A volte riesce a leggere le maiuscole. le sillabe ecc.

Cambiando argomento tempo fà sembrava che volesse fare la sua popò nel wc, a volte ci andava, poi invece ha scelto il pannolone. Il controllo sfinterico c'è l'ha, ma non ha mai fatto la popò a scuola. Io gli ho fatto disegni, sequenze fotografiche, dimostrazioni ecc. ma lui non si schioda.

All'ASL mi hanno dato un consiglio: prima, di avvicinarlo nei paraggi del bagno (difficile essere sempre in agguato quando gli viene), poi, di rimpicciolire sempre più il pannolone. Mi sembra difficile rimpicciolire il pannolone, perchè quando lo modifichi si sfoglia tutto come un batuffolo di cotone.Chiedo se qualcuno ha qualche strategia..

Un saluto e grazie..!

MARINO

7 dicembre 2006 - Il problema era stato trattato anche prima

Marino è ritornato sul tema del controllo degli sfinteri. Nel marzo scorso c'era stato un articolato e vivace dibattito sullo stesso tema. Dal momento che molti amici della lista si sono iscritti più tardi, spero di essere utile a Marino e a chi ha problemi analoghi ricopiando un messaggio di Luciana del 10 marzo scorso. Cordialità.
DANIELA

(Luciana parlava di più casi diversi tra loro)

CASO 1)

ragazza di 12 anni con disabilità grave, non verbale, ritardi nell'acquisizione del controllo sfinterico e poi stipsi importante (andava di corpo solo ogni 4 o più giorni). Fra tutti i tentativi fatti quello che si è rivelato più efficace è stato il ricorso ad un fisioterapista esperto nell'aiutare persone con anomalie a livello dei movimenti peristaltici (bambini spastici, anzianiecc.), che ha praticato, e poi insegnato a praticare alla madre, appositi massaggi sul ventre.

In effetti è del tutto possibile che alcune persone con autismo abbiano anche problemi nel comando centrale della motilità intestinale (che è involontaria, ma

comunque comandata dal cervello).

In questi casi possono aiutare anche certi esercizi di ginnastica, ma in partenza ci vuole sempre un fisioterapista per adattarli a ogni soggetto.

CASO 2)

bambina di quattro anni con disabilità media, non verbale, dai due anni e mezzo di età trattiene le feci ogni volta che ha lo stimolo, sporca le mutandine senza « liberarsi » completamente anche per giorni.

La mamma non ha trovato nessuno che l'aiutasse ma alla fine è riuscita a risolvere il problema empiricamente in questo modo : poiché a forza di osservazione era diventato possibile accorgersi di quando la bambina si tratteneva, l'ha lasciata senza mutandine e con un vasino sempre « a portata » ; appena « in situazione » la mamma le allargava di scatto le gambette « piazzandola » sul vasino e in questo modo le feci uscivano. L'operazione era chiaramente sgradevole per la piccola, ma nel giro di poche settimane il problema si è risolto e lei è stata capace di utilizzare da sola il vasino, poi il water.

Col senno di poi si pensa che ci fosse in origine un « riflesso inverso » a livello dello sfintere anale, poi rafforzato e divenuto « semi-volontario » con la ripetizione. Peraltro c'è poi voluto un lungo programma educativo per riabituarla la bambina a portare le mutandine (per quasi due anni l'hanno vestita con tutine larghe senza biancheria) senza farle riperdere il controllo sfinterico acquisito.

E' possibile che la sensazione tattile di un tessuto aderente sulla pelle la « distraesse » e rendesse più difficile la propriocezione dello stimolo intestinale (questa bambina ha parecchi problemi a livello di ipersensibilità al tatto in varie parti del corpo).

N.B. Mi chiedo se certi bambini che evacuano solo col pannolone non si trovino in una situazione analoga ma inversa : forse si sono abituati a riconoscere lo stimolo (propriocezionale) in associazione con una determinata sensazione tattile, in mancanza della quale si ritroverebbero in situazione di « agnosia propriocezionale » ?

CASO 3)

Bambino di 7 anni un po' verbale e con controllo sfinterico acquisito, ma con grande iperselettività alimentare ; la scelta dei cibi che accetta è molto limitata, in particolare rifiuta ogni tipo di frutta e verdura, il che produce forte stipsi, oltre a far temere disequilibri. Una maestra che lo segue alla mensa è riuscita a mettere in atto un programma di « abituação » ai cibi nuovi in questo modo : gli dà una quantità minuscola (tipo « dose omeopatica » : mezzo cucchiaino !) del cibo nuovo; se lui accetta poi lo lascia mangiare quello che vuole.

Piano piano le dosi vengono aumentate (in modo impercettibile : per passare da uno a sei piselli ci sono voluti sei mesi, per la frutta sono ancora allo stadio di una ciliegia, un chicco d'uva o uno spicchio di mandarino !). Nel frattempo la mamma, consigliandosi col pediatra per la scelta della dieta, è riuscita a introdurre fibre (pane, pasta e biscotti integrali, verdure cotte e frullate nascoste nelle polpette di carne...). Questa procedura è ancora in corso e ci vorrà ancora molto tempo e

pazienza per arrivare a fargli mangiare di tutto in quantità normale, ma almeno la situazione « cacca » è molto migliorata.

Chiaramente ogni caso può presentare difficoltà per motivi diversi, anche molteplici, e richiedere soluzioni diverse; se mediche di competenza di specialisti diversi (gastro-enterologo, fisiatra, neurologo se c'è un'epilessia focale...)
L'ideale sarebbe che questi bambini potessero essere seguiti da un pediatra o generalista attento ad ascoltare le osservazioni dei genitori e capace di guidarli, senza « scaricare » tutto sulla psichiatria. In alcuni casi si tratta solo di controllare che il bambino assuma abbastanza liquidi e non abbia carenze di folati, di certe vitamine del gruppo B (un indizio : la pelle secca).

Se non si ha idea della causa e si procede « per tentativi ed errori » forse sarebbe meglio cominciare con gli interventi sicuramente non dannosi (educazione, dieta ricca di fibre, fisioterapia...) : i lassativi danno assuefazione e l'OMS ne sconsiglia l'uso prolungato nei bambini anche per altri motivi.

Da notare che la nozione tecnica di « encopresia » (emissione fecale in luoghi inappropriati, ivi compreso nelle mutande per « traboccamento » a seguito di ritenzione), per la Classificazione Internazionale delle Malattie dell'OMS (ICD 10) NON SI PUO' APPLICARE a soggetti con età (anagrafica o MENTALE) inferiore ai quattro anni, né in tutti i casi in cui la causa è una disfunzione motoria (dello sfintere o dei movimenti peristaltici) e/o neurologica (certe epilessie focali possono non dare altro sintomo che questo !). E va anche distinta dalla mancata acquisizione del controllo sfinterico per assenza di programmi educativi specifici in bambini con difficoltà di apprendimento ! La differenza è importantissima perché se si danno cure psichiatriche (specie se farmacologiche) per problemi che psichiatrici non sono, non solo i detti problemi non si risolvono, ma possono addirittura aggravarsi a causa degli effetti secondari dei farmaci !

Un consiglio spassionato a tutti i genitori di bambini piccoli : salvo controindicazioni mediche importanti (RARE !), armatevi di santa pazienza, togliete i pannoloni e mettete in cantiere un programma di educazione progressiva al controllo sfinterico (tipo quello magistralmente descritto da Alessandro) il più presto possibile, perché più tardi si comincia e più diventa lungo e difficile.

LUCIANA

7 dicembre 2006 - Il problema era stato trattato anche da un genitore di nome Alessandro

Vorrei portare la mia esperienza con un problema simile.
Ho un bambino di 11 anni che ha (spero di dire ha avuto...)problemi simili.
Fortunatamente mio figlio non ha mai preso farmaci, è molto selettivo nel cibo e non mangia mai ne frutta ne verdura, se non camuffata in qualche modo.

Anche lui addirittura dai 3 anni non ha avuto problemi con la pipì; i primi tempi dovevamo ricordarglielo noi di andare in bagno poi con il tempo con pazienza e tanta fatica è migliorato tantissimo, oggi verbalizza "pipì" quando deve andare in bagno e lo fa autonomamente.

Per la popò invece la strada è stata molto più difficile e come la mamma della bimba in questione ne abbiamo provate di tutti i colori cercando conforto e consigli a chiunque medici psicologi terapisti ecc.ecc. Tutti hanno una loro versione.

All'inizio abbiamo "aiutato" il bambino con uno sciroppo (DUFALAC) per cercare di diminuire la stipsi affinché riuscisse meglio nell'atto. Faceva popò solo nelle mutandine non ne voleva sapere di pannolini o altro stava seduto in bagno senza problemi ma lo stimolo non c'era.

Quando era piccolo avevamo provato con delle suppostine di glicerina da bimbi piccoli e quando ne abbiamo parlato alla neuropsichiatra ,spalancati

cielo aperti terra, ci ha sconsigliato perchè poteva avere delle ripercussioni a carattere psicologico ecc ecc. Cerco di venire al dunque perchè per raccontarle tutte ci vorrebbe una settimana....

Ad un certo punto abbiamo deciso di fare di testa nostra, prima abbiamo cercato di "non farne un problema" specialmente in presenza del bimbo e quando riusciva a fare popò sempre nelle mutandine per mesi lo abbiamo elogiato; osservandolo attentamente abbiamo notato un suo compiacimento dopo il rito che si concludeva con la pulizia, poi un bel giorno visto che anche lo sciroppo che citavo prima era diventata un'assuefazione e non produceva nessun risultato ho detto basta a sciroppi, integratori ecc ed ho detto a mia moglie : adesso ogni due giorni ad un ora prestabilita (spesso la sera dopocena) gli mettiamo una suppostina di glicerina.

I primi tempi non gradiva molto (ovvio) ma noi gli parlavamo cercando di trasmettergli che quello che facevamo era una cosa per lui per il suo bene. Poi piano piano.....oggi funziona così: prima andiamo in bagno gli parliamo (lui verbalizza poco, spesso solo i suoi bisogni ma non la popò) poi lui ci chiede:- "la suppostina" , torna in bagno fa la popò poi dice : "belle fatta !" Ci laviamo e felice tira lo sciaquone. é già accaduto ed accade sempre più spesso che se lo cogliamo nel momento dello stimolo basta dirgli : vai in bagno , lui lo fa senza problemi ! E dopo è talmente felice che bravo se lo dice da solo.

Il nostro prossimo obiettivo che intendiamo raggiungere è che lui riesca da solo a dirci voglio fare popò (quando ha lo stimolo).

Spero che la nostra esperienza rincuori la mamma della bimba e con questi 4 consigli vorrei concludere ed augurarle un in bocca al lupo !

1. osservare il proprio bambino con pazienza e tenacia
2. i maggiori esperti sono i genitori non c'è nessuno altro che sa cogliere le sfumature del proprio figlio non si riesce mai a trasferire a medici terapeuti analisti tutto quello che si prova ogni giorno.
- 3 sforzarsi di non creare comportamenti problema; partiamo dicendoci che non è un problema; stare tranquilli ma tenacemente costruire un mattoncino per volta.

4. ascoltare tutti ma usare la propria testa !

Cari saluti

ALESSANDRO

7 dicembre 2006 - La parola ad una mamma

Avrei anch'io un problema con la cacca!!!!

Sono nuova della lista pertanto non so se ci sia stato un caso analogo. Mio figlio, 8 anni, autistico non verbale ma scrive, da sempre fa la cacca in terra, spogliandosi completamente nudo.

L'unico progresso che siamo riusciti ad ottenere è quello di fargliela fare esclusivamente in bagno davanti al water.

Non soffre di stipsi ed è regolare anche negli orari.

Abbiamo provato anche a chiedere direttamente a lui perché non voglia farla nella tazza, ma le risposte sono state tante e diverse: ha paura del buco, gli fa male il sederino, è un dispetto, ecc.ecc., insomma ha deciso che la fa in terra ma non abbiamo capito se c'è un reale motivo e non lo riesce ad esprimere o se vuole decidere lui quando sarà "pronto" e se vorrà esserlo! (tengo a precisare che la sua intelligenza è nella norma ed è anche molto furbo).

Abbiamo provato tutte le strategie possibili e immaginabili, Guttalax compreso. Gli abbiamo chiesto di farla su di un foglio ma ha ritenuto che fosse una strategia "idiota".

Ci siamo accordati che dovrà pulire lui il pavimento e, con tutta tranquillità ha imparato a pulire il pavimento dalle sue feci pensando così di aver risolto il problema.

E' chiaro che il problema non è risolto, e vi chiedo se conoscete una situazione analoga e come è stata gestita.

Vi ringrazio.

ALESSANDRA

8 dicembre 2006 - Un consiglio "esterno"

Avete già provato con un attrezzo "intermedio" tipo padella/vaso da notte che si può posare a terra e poi svuotare nel Water ?

Forse il bambino ha bisogno di una posizione accovacciata piuttosto che seduto per sentirsi a suo agio ed evacuare ?

Purtroppo anche con quelli che possono esprimersi (in forma orale o scritta) spesso si deve procedere per tentativi ed errori prima di capire la ragione dei problemi. Che talvolta si rivelano banali, se si riesce a scoprirli... Auguri.

LUCIANA

8 dicembre 2006 - Alcuni libri trattano il problema

Per chi ha problemi di controllo degli sfinteri segnalo il libro "Enuresi ed encopresi: guida pratica al trattamento medico-psicologico". F.Rovetto, Masson, Milano, 1986.

DANIELA

8 dicembre 2006 - La mamma risponde

Non vuole niente, né vasi, né catini, neanche dentro ad un cerchio disegnato col gesso sul pavimento! Ho persino costruito una pedana grande che gli permetta di stare in piedi direttamente sul water, ma niente da fare. Proverò ad acquistare il libro consigliatomi, può darsi che trovi qualche idea "bizzarra" che possa funzionare!

Grazie comunque per il suggerimento, probabilmente è vero che spesso le soluzioni sono banali e forse proprio perché banali, non vengono prese in considerazione.

ALESSANDRA

8 dicembre 2006 - Ancora bibliografia

Suggerisco anch'io un libro, anche se in inglese (non so se sia stato tradotto in italiano, probabilmente si'). Il titolo e' *Toilet training in less than a day*, di Richard Foxx, di molti anni fa. Il libro suggerisce strategie basate su ABA, specialmente legate a *reinforcement* (come si dice in italiano, teoria del rinforzo?), ma anche su procedure punitive (in senso comportamentale), tra cui la *over correction* (non solo far pulire il pavimento del bagno ma di tutta la casa, per esempio!). Spero sia utile a qualcuno.

Michela