

Indice

9	CAP. 1	L'arrivo di un figlio disabile
19	CAP. 2	Il Questionario sul Distress del Genitore (QSG)
39	CAP. 3	Struttura degli incontri di parent training
43	Incontro 1	– Cos'è l'autismo
51	Incontro 2	– Quale trattamento per l'autismo?
59	Incontro 3	– Come funziona l'apprendimento del bambino autistico
67	Incontro 4	– Trovare la soluzione dei problemi: il problem solving
75	Incontro 5	– Fare il punto della situazione
79	Incontro 6	– Comunicare con il bambino autistico tramite materiale visivo
85	Incontro 7	– I pensieri disfunzionali
95	Incontro 8	– Il concetto di resilienza familiare
101	Incontro 9	– Conclusione del parent training
111		Bibliografia

L'arrivo di un figlio disabile

La nascita di un figlio con disabilità è un momento particolarmente delicato che comporta la ridefinizione dell'assetto familiare e ha sui genitori delle inevitabili ripercussioni psicologiche, emotive e sociali. Questo accadimento eccezionale, sin dal momento della comunicazione della diagnosi, richiede ai genitori nozioni e abilità in grado di sostenerli nell'affrontare la nuova situazione, ma anche nel contenere ed elaborare la sofferenza della perdita del figlio «perfetto» e accettare nel nucleo familiare l'entrata del figlio «disabile» (Zanobini et al., 2002).

La cura e la crescita di un bambino con disabilità impone l'acquisizione di specifiche e particolari competenze necessarie alla comprensione dei bisogni del figlio, utili per evitare involontari errori educativi che potrebbero, da una parte, rinforzare alcuni comportamenti problema (ad es., azioni autolesive) e, dall'altra, generare nei genitori sentimenti di inadeguatezza e frustrazione. Vissuti di rabbia, ansia, impotenza, solitudine possono, a loro volta, inficiare anche le collaborazioni con gli operatori socio-sanitari che, per forza di cose, entrano a far parte della vita di queste famiglie.

Le difficoltà sia di tipo pratico-gestionale, come ad esempio l'elevato numero di visite specialistiche, la gestione della terapia farmacologica, gli interventi riabilitativi, sia di tipo psicologico legate all'elaborazione della diversità, alla difficoltà di definire aspettative circa il futuro, possono, in breve tempo, mettere in crisi la coppia genitoriale o il singolo genitore. Il tempo necessario a comprendere come affrontare questi momenti di crisi può distogliere i genitori dal loro fondamentale ruolo di guida per la maturazione cognitiva, emotivo-affettiva e sociale del figlio.

Le famiglie, se lasciate sole, possono percepire la disabilità come un masso che schiaccia qualunque azione, iniziativa o progetto, come un peso impossibile da sostenere (Micheli, 2007). Racchiusi nel loro dolore, i genitori si ritrovano invischiati in pericolosi circoli viziosi che non permettono loro di affrontare le necessità quotidiane e di far fronte a un'adeguata organizzazione familiare. In questo modo il processo di adattamento del bambino si arresta e il disagio psicologico dell'intera famiglia è destinato ad aumentare.

Attraverso l'elaborazione e il superamento delle reazioni emotive negative i genitori possono riuscire a sviluppare un atteggiamento di accettazione del figlio «imperfetto» e acquisire abilità di fronteggiamento delle difficoltà. Vediamo

brevemente quali sono le reazioni che generalmente vengono riferite dai genitori nell'affrontare la nuova situazione. In un primo momento imperano sentimenti depressivi, si susseguono momenti di rifiuto dell'evento, di non accettazione ma poi qualcosa cambia, si prende consapevolezza che ciò che il medico ha comunicato è la realtà e non un grossolano errore diagnostico. In maniera più o meno rapida cominciano a farsi strada sensi di colpa, sentimenti di vergogna e un'immensa rabbia verso se stessi, verso il figlio e soprattutto verso l'ingiustizia della vita. Questa è una fase particolarmente delicata, in cui la coppia genitoriale è messa a dura prova e necessita di tutto l'aiuto sociale e psicologico possibile per riemergere dalla disperazione e approdare a una nuova dimensione familiare, caratterizzata da adattamento alla nuova situazione, accettazione dell'avvenimento e riorganizzazione. Ovviamente, i vari passaggi non sono così ben delineati e sequenziali: il più delle volte l'andamento risulta ciclico e i genitori, nei vari stadi di crescita del figlio, sperimentano un caleidoscopio di sensazioni che possono appartenere all'una o all'altra fase a seconda del momento evolutivo, dei traguardi raggiunti, del contesto sociale, e di altre variabili momento specifiche che determinano il predominare di un'emozione rispetto a un'altra.

Da una ricerca condotta da Zanobini et al. (2002), su circa un centinaio di famiglie intervistate, emerge nettamente come il bisogno primario della famiglia, subito dopo la diagnosi, sia quello di non sentirsi sola e abbandonata e come circa il 25% dei genitori intervistati sia rimasto insoddisfatto per la scarsità di informazioni e la poca chiarezza del quadro clinico fornito. La disinformazione, se non addirittura la cattiva informazione, in materia di pratiche educative e di indicazioni clinico-diagnostiche, può indurre i genitori a sopperire con le proprie risorse alla scarsità di notizie, cercando in Internet o in riviste non specializzate, inducendoli a dar credito al «sentito dire», esponendoli a costose e inefficaci soluzioni che non ottengono altro risultato che aumentare il loro senso di confusione e di impotenza.

La resilienza familiare

Il processo che permette il crearsi di un nuovo equilibrio tra ruolo, relazioni, impegni, e che favorisce quindi uno sviluppo possibile del ciclo di vita familiare, è stato definito in letteratura «resilienza».

Il termine deriva dal latino *resilio*, che significa «saltare, balzare», ed è stato usato inizialmente in fisica per descrivere l'attitudine di un corpo a resistere a un urto. La durezza, la resilienza, la resistenza alla fatica e alle sollecitazioni, in ingegneria, sono appunto i modi in cui si comporta un corpo quando è sottoposto a sollecitazioni esterne di tipo meccanico. In particolare, la resilienza è considerata la capacità di un materiale di sopportare violenti sforzi senza rompersi. Il concetto è stato ripreso dalle scienze sociali e applicato allo studio e alla presa in carico di situazioni di grande vulnerabilità quali ad esempio traumi, abusi, guerre, malattie. L'uso del termine applicato in ingegneria e alle scienze sociali conserva un significato comune, nel fatto che in entrambi i casi si parla di resistenza, di capacità di opporsi alle pressioni dell'ambiente, tuttavia nelle scienze sociali questa parola

implica anche un aspetto positivo: la capacità e la volontà di uscire da una situazione traumatica, paralizzante, problematica.

Trasferito alla famiglia con figlio disabile, il processo di «resilienza umana» permettere la ricostruzione dell'identità familiare e individuale, consente la riscoperta del senso delle cose, attraverso l'incontro tra forze biologiche e psicologiche con il contesto sociale. La resilienza propone di non ridurre mai una persona ai suoi problemi ma di recuperare le sue potenzialità: ciascuno deve poter trovare dentro di sé delle soluzioni, divenire responsabile del proprio processo di cambiamento.

«Resilienza familiare» è il termine oggi usato per indicare proprio le abilità di fronteggiamento (coping) che il sistema famiglia utilizza in situazioni di distress, come può essere la nascita di un figlio con psicopatologia o disabilità. Un'adeguata resilienza permette di superare i momenti di crisi, le tensioni dovute alle difficoltà della crescita del figlio, alla mancanza di modelli di comportamento cui fare riferimento, mantenendo uniti i legami tra i membri della famiglia e consentendo loro di preservare un buon funzionamento cognitivo e comportamentale (Di Pietro et al., 2006). Secondo Michael Rutter (1985), la resilienza è «la capacità di svilupparsi in modo accettabile a dispetto di uno stress o di un'avversità che comporta il rischio di un esito negativo». Si tratta dunque della capacità di far fronte, resistere, costruire, integrare, riuscire a recuperare energie necessarie a riorganizzare la propria vita dopo aver subito un trauma o aver vissuto situazioni difficili. La resilienza è la capacità di trasformare un'esperienza negativa in apprendimento, l'evento traumatico in un possibile motore di cambiamento.

I primi studi sulla resilienza sono rintracciabili agli inizi degli anni Ottanta nei paesi anglosassoni e nordamericani, anche se le radici possono essere individuate già nei primi lavori sull'attaccamento a partire dalla fine della seconda guerra mondiale. Sembra infatti che gli indicatori che permettono la costruzione di una buona resilienza dopo un evento traumatico siano legati alla qualità del legame di attaccamento primario con le figure di riferimento nei primi anni di vita. Per Bowlby (1992, pp. 20-21) «dobbiamo sempre pensare in funzione delle interazioni e delle transizioni che intervengono stabilmente tra una personalità in sviluppo permanente e il suo ambiente, con particolare riguardo alle persone che le stanno intorno», ma è solo rappresentandoci una psiche in corso di «sviluppo permanente», che continua a incontrare persone che possono modificare o rafforzare la sua evoluzione, che si può definire la resilienza.

Il concetto di resilienza non è certo un fenomeno nuovo e con un po' di attenzione lo si può ritrovare tra le righe di famosi romanzi popolari, come ad esempio *Oliver Twist*, *il piccolo Remì*, *David Copperfield*, che raccontano la storia di bambini che, nonostante i colpi del destino, la miseria, il vivere per strada, riescono a diventare adulti capaci di amare, lavorare ed evolversi, grazie al loro coraggio, che li porta a incontrare delle figure significative e utili alla loro crescita (Cyrulnik e Malaguti, 2005, p. 23). Ma è ad Emmy Werner (1992; 1993) che si attribuisce l'adozione del termine così come è oggi inteso. Nel 1955, Werner e la sua équipe si recarono sull'isola di Kauai (Hawaii) ed esaminarono 698 neonati seguendone lo sviluppo per circa trenta anni. Di questi 201 presentavano alte possibilità di rischio per il futuro a causa di nascite difficili, situazioni familiari caratterizzate da alcolismo, violenza, malattie mentali. All'età di dieci anni, due terzi di questi

bambini avevano già problemi di delinquenza e di apprendimento. D'altro canto però, l'analisi dei risultati dimostrò che 72 ragazzi su 201 cresceva senza difficoltà, ed era in grado di instaurare relazioni stabili, di trovarsi un lavoro e addirittura di aiutare gli altri. Lo studio venne quindi focalizzato sulle caratteristiche di questi 72 ragazzi e i ricercatori individuarono dei fattori che li accomunavano come una famiglia poco numerosa, la presenza nella loro storia evolutiva di un adulto al quale far riferimento, una profonda fede religiosa e uno stile attributivo interno (*locus of control* interno).

In seguito altri autori (come ad es., Garmezy e Rutter, 1991) hanno partecipato allo sviluppo teorico del concetto di resilienza, soffermandosi in particolare sui «fattori di resilienza», fondamentali per le loro implicazioni cliniche e operative. Si tratta di variabili di diversa natura, alcune dipendenti dalla persona, altre meno, altre ancora dipendenti dal contesto, che concorrono a caratterizzare la resilienza. Ad oggi si sono individuati tre ordini di fattori:

- *individuali*: competenze cognitive, temperamento, personalità
- *familiari*: livello e stile affettivo, interessi, atteggiamenti di cura
- *sociali*: ambiente scolastico, efficienza dei servizi sociosanitari, rete sociale.

Tutti questi fattori, variamente combinati, consentono o bloccano l'emergere di un atteggiamento resiliente. Per poter intervenire in aiuto della persona in difficoltà è necessario comprendere quali sono i fattori che non funzionano, o funzionano male, e aiutare l'individuo a superare la difficoltà o, dove non possibile, sviluppare soluzioni alternative. Il vivace dibattito internazionale emerso da questi studi rileva l'interesse per questo argomento da parte degli specialisti: è necessario promuovere una cultura della resilienza per favorire l'investimento in programmi indirizzati a favorire l'attivazione delle risorse latenti presenti in ogni persona.

Nel caso della presenza in famiglia di un figlio con difficoltà fisiche o/e intellettive, molti genitori subiscono grosse esperienze di distress che li coinvolgono in più ambiti del loro funzionamento psicologico-emozionale (inteso come sentimenti ambivalenti verso il figlio), fisico (inteso come maggior tempo da dedicare alla cura del bambino) ed economico (costo dei servizi, dell'assistenza qualificata e perdita di entrate, in quanto spesso la madre deve rinunciare al suo lavoro per dedicarsi al figlio).

Un'altra importante dimensione che condiziona il benessere dei genitori, e di conseguenza dei rapporti familiari, è il disagio psicologico vissuto da ciascun membro della famiglia, correlato non solo al suo ruolo, ma anche alle caratteristiche temperamentali, di personalità e alle situazioni nelle quali è coinvolto.

Sostenere queste famiglie è un'urgenza sanitaria oltre che morale, in quanto sono genitori ad alto rischio di risposte emozionali disfunzionali, come depressione, angoscia, rifiuto, paura, collera, ostilità e isolamento affettivo (Heiman, 2002). La ricerca attuale è quindi principalmente orientata a individuare i fattori di rischio che possono incidere sul grado di resilienza. Tra questi, quelli attualmente individuati, sono:

- un legame di coppia instabile;
- l'età dei genitori che risulta essere inversamente proporzionale alla capacità di fronteggiare l'evento stressogeno;

- risorse finanziarie limitate;
- basso livello socio-culturale della famiglia e dell'ambiente circostante;
- scarsità di servizi specializzati disponibili e/o difficile accessibilità;
- gelosia dei fratelli per le maggiori attenzioni dedicate al figlio disabile, oppure iper-responsabilizzazione dei fratelli che vivono con paura e angoscia la disabilità del fratello.

Un'accorta ottica sanitaria sa quanto sia fondamentale puntare sulla prevenzione, non si può quindi prescindere da una ricerca volta soprattutto a individuare i fattori definiti protettivi, che consentono a una famiglia di trovare proprie strategie e risorse di fronteggiamento. In questo senso, importantissimi sono i contributi di Svavarsdottir, McCubbin e Kane (2000) e di Antonovsky e Sourani (1988), che hanno portato a considerare alcuni fattori «protettivi» che possono aiutare la famiglia a superare situazioni di difficoltà attraverso:

- un atteggiamento cooperativo e di dialogo, comportamenti che consentono di tenere unito il nucleo familiare;
- la condivisione tra membri della famiglia di regole per la gestione delle necessità quotidiane e di credenze relative agli eventi per la ricerca di un equilibrio emotivo;
- il coltivare amicizie e interessi sociali;
- la corretta stima delle potenzialità del figlio e dei suoi limiti;
- la partecipazione ad attività sociali e ricreative;
- l'organizzazione attraverso regole e procedure che consentono una buona gestione familiare;
- un atteggiamento ottimista e fiducioso che aiuta il cambiamento e favorisce lo stato di salute del bambino;
- la fiducia in sé e il principio di uguaglianza tra i membri della famiglia;
- il coinvolgimento nelle associazioni genitori, non inteso come senso di appartenenza sociale a un gruppo definito per disabilità, ma come aiuto per i singoli membri a sentirsi parte della comunità in cui vivono;
- la ricerca di un nuovo significato di famiglia: dopo la crisi i genitori devono essere in grado di ristrutturare l'interpretazione degli eventi e rivedere le attese.

A questo punto è interessante sottolineare come tutti i fattori sopracitati, presi singolarmente, non definiscono la «resilienza familiare» in modo chiaro e univoco, ma, insieme, possono essere considerati gli elementi di supporto, i mattoni, che sostengono la famiglia nelle situazioni di estrema criticità.

La resilienza, infatti, non è solo una capacità «innata» dell'essere umano, ma si sviluppa e si esprime in relazione all'ambiente, in un sistema multifattoriale che integra in un tutt'uno la persona, la famiglia, le strutture sociosanitarie e educative, la comunità e tutti i valori che una società esprime. Le famiglie di bambini con psicopatologia permanente, a lungo andare, possono esaurire le risorse familiari di cui dispongono, emerge quindi la necessità di sostenerle o di ripristinare le condizioni di fronteggiamento delle avversità, magari cercando all'esterno un'adeguata rete sociale di sostegno. La rete più vicina alla famiglia sono i parenti e gli amici, ma anche le associazioni di genitori, la parrocchia, la scuola, le strutture sportive, le strutture sanitarie che possono svolgere un importante ruolo di sostegno socia-

le. La possibilità di cedere allo sconforto diviene meno probabile se il peso della situazione viene re-distribuito, la responsabilità suddivisa per ogni ambito di lavoro: da una parte i genitori e i familiari che si occupano della gestione quotidiana del figlio, dall'altra la rete sociale, che diviene punto di sostegno dove attingere nuove strategie di *coping*, dove gli specialisti forniscono competenze e strumenti per riuscire a rendere produttivo il clima familiare, preparando il terreno sul quale costruire la resilienza.

La rete sociale è, sempre e comunque, il primo fondamentale fattore di resilienza; in particolare, secondo Heiman (2002), i fattori che aiutano maggiormente le famiglie sono:

- cooperare, consultarsi e dialogare con amici, parenti e professionisti;
- sviluppare una rete di supporto tra famiglie che gestiscono le stesse problematiche;
- ricorrere ai servizi per diagnosi e trattamenti specifici, ma anche per *counseling* e sostegno individuale.

Ecco quindi come risulta importante spiegare a questi genitori che continuare a coltivare interessi e amicizie non è un atto di egoismo verso il figlio malato, ma un modo per salvaguardare la propria salute e quella del figlio stesso. Un genitore teso ed emotivamente svuotato non è in grado di assolvere con efficacia il suo compito di *caregiver*.

Una risposta efficace alle famiglie in difficoltà: il *parent training*

Negli anni la sensibilità verso le necessità concrete presenti nel quotidiano di queste famiglie è senz'altro aumentata; non si può tuttavia ignorare che gran parte delle famiglie che si trova nella necessità di avvalersi dei servizi socio-sanitari si dichiara molto insoddisfatta del tipo di supporto ricevuto (Soresi, 2007; Fox et al., 2002).

Alla fine degli anni Sessanta del secolo scorso inizia ad apparire, soprattutto nella letteratura americana, un'attenzione particolare per un metodo di intervento finalizzato all'incremento delle abilità genitoriali nel gestire i comportamenti problematici dei figli disabili. I programmi di *parent training*, oggi molto diffusi (si vedano Benedetto, 2005; Larcan, Oliva e Sorrenti, 2007), si differenziano a seconda delle scelte teoriche degli autori e degli obiettivi specifici che si propongono, ma è comunque possibile individuare alcune linee comuni, trasversali a tutti gli interventi di aiuto ai genitori. In genere, il *parent training* mira a:

- migliorare la relazione e la comunicazione genitori-figli;
- insegnare metodi educativi basati sull'osservazione sistematica del comportamento (un esempio è il programma Portage);
- aumentare la conoscenza del genitore sullo sviluppo psicologico del figlio e sui principi che lo regolano.

I modelli di *parent training* descritti in letteratura sono passati attraverso una lunga serie di critiche costruttive che ne hanno rafforzato alcuni aspetti e sviluppati altri. Negli anni Ottanta, la metodica dell'intervento venne messa in

discussione da professionisti e ricercatori, come ad esempio Bruno Bettelheim, che criticava la scarsa attenzione dell'intervento per le attribuzioni di significato dei genitori. Sempre in quegli anni, altri autori (Holmes et al., 1982) osservarono come l'efficacia dei programmi di parent training aumentasse quando i genitori, oltre alle attività educative, potevano discutere con il gruppo anche di alcune questioni personali come i sentimenti ambivalenti nei confronti del figlio, i dubbi sulla possibilità di riuscire a fronteggiare i problemi e il carico di lavoro richiesto dalla nuova situazione, il senso di colpa per dover trascurare altri figli o il coniuge. Negli anni novanta, Novak (1999), sulla scia della corrente sistemico-relazionale, sottolineò l'imprescindibile necessità, all'interno degli incontri di parent training, di rimarcare l'importanza di tenere conto della rete sociale allargata in cui la famiglia si trova inserita.

Sull'onda di tutte queste osservazioni, sempre più insistentemente è emersa l'esigenza di spostare, all'interno degli incontri di parent training, l'attenzione dall'educazione del figlio e dalle tecniche comportamentali di gestione del bambino, ai bisogni dell'intera famiglia, alla ricerca di quei fattori protettivi indispensabili per il benessere psicofisico dell'intero nucleo familiare. Ciò diviene ancora più pressante se si considera che dalla letteratura emerge che i genitori di figli con disabilità gravi sono quelli che incontrano maggiori difficoltà a rappresentarsi e percepire positivamente se stessi, il proprio figlio e la propria famiglia (Soresi, 2007).

Da queste riflessioni è nato il programma di parent training presentato in questo lavoro, dove oltre agli aspetti psico-educativi e alle tecniche di intervento, di cui comunque non si sminuisce l'importante ruolo, viene dato ampio spazio al sostegno psicologico, con l'intento di creare uno spazio di condivisione emotiva, dove è possibile esprimere esperienze, paure e speranze. Le esperienze raccontate dai genitori diventano in questo modo spunti di riflessione per poter sviluppare nuove e più adattive abilità di *coping* familiare. In gruppo, attraverso il confronto e la condivisione, il conduttore guida la discussione con l'intento di evitare che la disabilità prenda il sopravvento, diventando l'unico argomento, non lasciando spazio al dialogo, allo scambio reciproco, alla costruzione di una «famiglia resiliente». Attraverso una chiara e completa conoscenza della disabilità, in questo caso l'autismo, si procede con l'acquisizione di alcune tecniche di osservazione, per arrivare a parlare di paure, incomprensioni, sofferenze allo scopo di trovare un possibile significato a quanto avvenuto nella famiglia. Uno degli obiettivi è arrivare ad accettare la disabilità, dove per accettazione non si intende una passiva rassegnazione, ma una ponderata messa in gioco delle risorse familiari. Insieme il gruppo cerca di ridare un senso a una storia interrotta con il fine ultimo di comprendere quali sono le azioni che permettono di acquisire gli strumenti e le capacità per affrontare gli eventi avversi. In quest'ottica emerge sempre più insistentemente un altro fondamentale punto di forza dell'intervento di gruppo con i genitori, aspetto sottostimato nelle prime esperienze: l'importanza della condivisione e del sostegno di genitori che vivono la medesima situazione di crisi e la possibilità, attraverso il parent training, di conoscere persone con cui costruire attivamente associazioni o gruppi informali di supporto ad altre famiglie andando così ad alimentare un circolo virtuoso di sostegno sociale.

Il parent training ha inoltre l'obiettivo di rendere i genitori il più possibile efficaci nella gestione quotidiana del figlio. Per questo, necessariamente, i contenuti degli incontri del capitolo successivo si concentreranno principalmente su due particolari richieste dei genitori: quella di conoscere le problematiche dei loro figli e quella di essere aiutati nell'affrontarle. Si tratta cioè di prevedere due momenti nel lavoro con le famiglie all'interno dei quali proporre delle attività formative (come affrontare le problematiche, con quali strumenti, quali le tecniche educative sono le più opportune da utilizzare in relazione ai problemi evidenziati, ecc.) e altre di tipo informativo, in grado di approfondire le conoscenze attualmente disponibili sulla particolare disabilità del figlio. L'intervento di parent training così strutturato non solo rende i genitori il più possibile consapevoli del lavoro che stanno svolgendo, ma consente loro di effettuare osservazioni puntuali e precise sul funzionamento del figlio nell'ambiente domestico, allo scopo di incrementarne le abilità, l'autonomia e la comunicazione (per una guida completa sulla tecnica del parent training si veda Benedetto, 2005).

I genitori di un bambino autistico

La scelta di indirizzare questo lavoro ai genitori di bambini autistici nasce da alcuni dati emersi dalla letteratura, confermati dalla personale esperienza degli autori. Vari contributi (Abbeduto et al., 2004; Kasari e Sigman, 1997; Hoppes e Harris, 1990) hanno evidenziato che i genitori di bambini autistici presentano un livello di distress maggiore rispetto ai genitori di bambini con sindrome di Down e sindrome dell'X-fragile. Una ricerca di Blacher e McIntyre (2006), che ha coinvolto 282 madri, ha riscontrato che sono le madri di bambini autistici a sperimentare livelli maggiori di depressione e a valutare più severamente l'impatto che il figlio ha sul loro ruolo genitoriale e sulle relazioni familiari, rispetto alle madri di bambini con sindrome di Down.

Questa maggiore «vulnerabilità» dei genitori di un bambino autistico sembra imputabile a diversi fattori: la sindrome di Down è nota sin dalla nascita, l'autismo invece viene «scoperto» più tardi, spesso dopo molte visite ed esami che comportano un'estenuante altalena tra speranza di un errore medico e certezza di «malattia». Inoltre, più frequentemente nell'autismo appaiono problemi di tipo comportamentale già nei primi anni di vita, mentre nella sindrome di Down i disturbi comportamentali tendono ad essere meno evidenti o intensi. Infine, i comportamenti disadattativi nei Down sono abbastanza costanti, mentre nell'autismo il loro sviluppo non è così prevedibile e nel tempo possono diminuire o aggravarsi (Seltzer et al., 2000).

Tutto ciò rende queste famiglie particolarmente fragili, inficiandone la qualità di vita, le possibilità adattative, non favorendo l'adozione anche di minime strategie di coping. Ciononostante, è bene tenere presente che ogni famiglia rappresenta una situazione unica, articolata in molte dimensioni (ad es., livello di problematicità del figlio, ripercussioni emotive, condizionamenti rispetto a propri progetti, ecc.), difficile da comprendere nella sua complessità e con molte diverse variabili da tenere in considerazione.

Soresi (2007, p. 238) sostiene che «il mondo parentale appare particolarmente complesso e variegato e se si desidera effettivamente andare incontro alle difficoltà dei genitori e delle famiglie che quotidianamente vivono a contatto con la disabilità è sempre più necessario l'ancoraggio a conoscenze aggiornate e specifiche e l'abbandono di visioni e assunzioni generiche, semplicistiche, superficiali e standardizzate».

Bayat (2007) studiò 175 persone tra padri, madri, singoli genitori di bambini o di ragazzi (dai 2 ai 18 anni) con autismo di livello socio economico medio, e medio-alto (solo 5 persone avevano un livello di scolarità equivalente alla nostra scuola secondaria di primo grado) allo scopo di identificare specifici processi di resilienza. Tra questi vengono indicati i seguenti:

- dare un positivo significato alla disabilità apprezzando piccoli progressi, o momenti di tranquillità nella famiglia;
- cercare di mobilitare le risorse disponibili attraverso una migliore organizzazione delle attività da svolgere, l'aiuto reciproco;
- guadagnare vicinanza e unità tra i familiari;
- recuperare apprezzamento per la vita in generale.

A nostro parere, inoltre, è comunque utile individuare dei punti di fragilità e focalizzare l'attenzione sull'individuazione dei fattori che permettono alla famiglia di fronteggiare le difficoltà. Non è solo importante saper ricorrere a strategie efficaci in quel determinato momento, ma anche saper modificare le strategie nel tempo, a seconda delle esigenze contingenti. Alcune di queste possono essere cognitive come, per esempio, la capacità di modificare il comportamento del bambino comprendendone i meccanismi che lo hanno determinato e che lo mantengono nel tempo, altre sono emotive come la capacità di saper identificare e comunicare i propri stati d'animo, di saper dare il giusto spazio al coniuge, agli altri figli, a se stessi.

Conclusioni

Attualmente, la formazione dei genitori sulle competenze educative più funzionali per affrontare le problematiche dei figli (parent training) è considerata un efficace metodo di intervento. Ai suoi esordi, negli anni Sessanta, il parent training era principalmente focalizzato sulla formazione dei genitori affinché diventassero maggiormente competenti nella loro azione educativa. Tra le procedure sperimentate come efficaci in questo ambito troviamo la realizzazione dell'analisi funzionale del comportamento e l'insegnamento di particolari tecniche, ricavate dall'approccio comportamentale (ad es., rinforzo, costo della risposta, time-out, ecc.) Il parent training viene pertanto introdotto allo scopo di aiutare i genitori ad affrontare una grande varietà di problemi osservabili all'interno delle famiglie con figli dall'età prescolare all'età adolescenziale. Tuttavia è necessario che l'intervento si mantenga flessibile e si adatti alle particolari esigenze di quel particolare bambino. Si dovrebbe procedere cioè con un «approccio collaborativo» tra psicologo e familiari, per dare spazio alle variabili individuali (personalità, credenze, aspettative, ecc.)

e consentire un'interazione complementare tra le conoscenze tecniche e generali dell'operatore e l'esperienza unica del genitore (Benedetto, 2005).

D'altro canto di fronte a problematiche diffuse e pervasive come l'autismo, la disabilità intellettiva o altro disturbo invalidante e permanente, la formazione dei genitori non può limitarsi all'acquisizione di adeguate competenze psicoeducative (Di Pietro et al., 2006). La forza del parent training deve andare ben oltre: è altrettanto importante prendere in considerazione lo stato emotivo del singolo, della coppia, i sentimenti dei vari membri della famiglia, la percezione del figlio. Lo psicologo e i genitori devono individuare i fattori protettivi che permettono alla famiglia di non soccombere nel gravoso compito di cura del figlio disabile. Il genitore va sostenuto e incoraggiato a prendersi cura di se stesso, a non rinunciare ai propri spazi, ai propri interessi e alle amicizie, a superare i sensi di colpa e le paure.

Infine, non va neppure sottovalutata la componente di vicinanza e di sostegno sociale che il gruppo può offrire ad ogni singolo membro: un genitore che si trova a condividere esperienze simili con altri genitori che vivono la medesima situazione trova una fonte di supporto, ma anche di confronto e di crescita.

Su questi presupposti teorici è stato ideato il particolare programma di parent training per genitori di bambini autistici che viene presentato in questo libro.

Struttura degli incontri di parent training

Introduzione

Il programma di parent training per genitori di bambini con autismo è suddiviso in 9 incontri: i primi sei con cadenza quindicinale, e mensile i rimanenti tre. Questa scelta è dovuta principalmente al fatto che incontri più ravvicinati, una volta la settimana, richiederebbero un impegno eccessivo al genitore sia in termini di organizzazione del *menage* familiare, sia di elaborazione e assimilazione dei temi trattati. Al contrario, incontri più distanziati nella prima fase farebbero perdere il senso di percorso e richiederebbero uno sforzo eccessivo per recuperare i contenuti dell'incontro precedente. Gli ultimi tre incontri, incentrati principalmente sul rapporto con gli altri figli, con il partner e i fattori protettivi che consentono di far fronte alla situazione di crisi (*resilienza familiare*), consentono una frequenza più dilazionata, in quanto non vi sono conoscenze da assimilare, ma un lavoro personale che ogni singolo (o ogni coppia) fa su di sé.

Gli incontri previsti affrontano un argomento specifico, ma, allo stesso tempo, fanno parte di un percorso che ha principalmente tre obiettivi: informare i genitori sulle conoscenze scientifiche attuali sull'autismo, le sue caratteristiche, le tecniche riabilitative di documentata efficacia (*evidence based*); formare nei genitori una competenza educativa in grado di sostenere l'azione riabilitativa, così come documentato dalla letteratura recente (Crockett et al., 2005; Benedetto 2005; Soresi, 2007), o comunque sostenere il ruolo genitoriale nei confronti del figlio con disabilità; infine, aiutarlo a trovare un nuovo equilibrio nella gestione delle problematiche insorte nel nucleo familiare (dall'elaborazione del problema alla resilienza).

Ogni incontro dura un'ora e mezza; si può arrivare a due ore, a seconda della numerosità del gruppo, della disponibilità alla discussione, delle tematiche affrontate. Ad ogni incontro viene rilasciato del materiale (*schede informative*), il quale non è consegnato esclusivamente come lettura personale, ma costituisce un momento di approfondimento su qualche aspetto dell'autismo. Il materiale predisposto ha almeno due significati: il primo è quello di affrontare le conoscenze condivise sulla patologia, il secondo è dotare tutti i partecipanti di un lessico in grado di aiutarli a esprimere le proprie difficoltà, paure e i propri stati d'animo.

Per questo motivo, oltre alle schede informative, ci sono anche delle schede di lavoro che i genitori compilano individualmente durante gli incontri; essi possono decidere, a loro discrezione, di leggere ad alta voce le riflessioni fatte in modo da stimolare la discussione e soffermare l'attenzione su questioni di particolare interesse. Il genitore che non desidera leggere al gruppo quanto ha scritto non è obbligato a farlo, e utilizza questo compito come riflessione personale o spunto di confronto.

Durante gli incontri il conduttore alterna due differenti modalità comunicative: inizialmente si pone in veste di «esperto» di autismo e strategie educative, e fornisce informazioni ai genitori; successivamente si pone in chiave più strategica di «coaching» del gruppo e attraverso il dialogo clinico guida i partecipanti a condividere i pensieri, le emozioni e trovare risposte agli interrogativi posti.

Il numero ideale di persone per un adeguato lavoro di gruppo va da 6 a 12; un numero superiore di adesioni comporterebbe il rischio di non lasciare il giusto spazio di intervento a tutti i partecipanti.

La presenza di entrambi i genitori agli incontri è senza dubbio la soluzione ideale sia per un'assimilazione diretta di contenuti fondamentali sulla disabilità del figlio, sia per un confronto immediato tra l'esperto, il coniuge e gli altri genitori che condividono le medesime problematiche.

STRUTTURA DEL GRUPPO DI PARENT TRAINING	
Numero incontri:	9 incontri
Durata incontri:	90 minuti
Materiale:	<ul style="list-style-type: none"> – Schede informative per genitori – Schede di lavoro per genitori – QSG (pre e post) – Questionario di valutazione del cambiamento post training – Questionario di gradimento del parent training

CALENDARIO DEGLI INCONTRI NEI GRUPPI DI PARENT TRAINING (PT)
I INCONTRO – Cos'è l'autismo
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Presentazione dei partecipanti ▶ Cosa sanno del PT e cosa si aspettano dall'intervento (creare aspettative realistiche) ▶ Definizione obiettivi del PT ▶ Momento informativo sull'autismo (raccogliere dai genitori le loro idee sulla patologia, le loro conoscenze) ▶ SCHEDA INFORMATIVA 1.1 «Cos'è l'autismo?» ▶ SCHEDA DI LAVORO 1.1 «Autismo è...» ▶ Compilazione QSG
II INCONTRO – Quale trattamento per l'autismo?
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Esame dei trattamenti con documentazione di efficacia ▶ SCHEDA INFORMATIVA 2.1 «I trattamenti per l'autismo»

III INCONTRO – Come funziona l'apprendimento del bambino autistico

- ▶ Osservazione e analisi funzionale del comportamento
- ▶ SCHEDA DI LAVORO 3.1 «Comportamento problema: cosa fa il bambino? Come reagisco?»
- ▶ Strategie cognitive comportamentali: quelle che funzionano e quelle che non funzionano
- ▶ SCHEDA INFORMATIVA 3.1 «L'apprendimento del bambino autistico»

IV INCONTRO – Trovare la soluzione dei problemi

- ▶ Come affrontare un problema con la tecnica del problem solving
- ▶ SCHEDA INFORMATIVA 4.1 «Il problem solving»
- ▶ SCHEDA DI LAVORO 4.1 «Un esempio di problem solving»

V INCONTRO – Fare il punto della situazione

- ▶ Punto della situazione: analisi funzionale del comportamento e tecnica del problem solving
- ▶ Discussione delle osservazioni fatte a casa dai genitori

VI INCONTRO – Comunicare con il bambino autistico tramite materiale visivo

- ▶ Comunicazione, rapporti interpersonali e socializzazione nel bambino autistico
- ▶ SCHEDA INFORMATIVA 6.1 «Comunicare con le immagini: la CAA e il PECS»

VII INCONTRO – I pensieri disfunzionali

- ▶ Valutazione dei pensieri disfunzionali (cosa penso, cosa dovrei pensare, ecc.)
- ▶ SCHEDA INFORMATIVA 7.1 «I pensieri disfunzionali»
- ▶ SCHEDA DI LAVORO 7.1 «Pensieri ed emozioni»

VIII INCONTRO – Il concetto di resilienza familiare

- ▶ Concetto di resilienza familiare
- ▶ SCHEDA INFORMATIVA 8.1 «La resilienza»
- ▶ SCHEDA INFORMATIVA 8.2 «Fattori protettivi»

IX INCONTRO – Conclusione del parent training

- ▶ Conclusioni
- ▶ SCHEDA DI LAVORO 9.1 «Come sto?»
- ▶ SCHEDA DI LAVORO 9.2 «Chi siamo?»
- ▶ Somministrazione QSG, Questionario di valutazione del cambiamento post training e Questionario di gradimento del parent training

INCONTRO 1

▶ Cos'è l'autismo

*Sono bambini fatti da tanti anelli,
ma purtroppo manca l'anello di giunzione,
come una collana che non si può chiudere.*

(Federica, mamma di Daniele)¹

OBIETTIVI DEL PRIMO INCONTRO

- ▶ Far comprendere che cos'è un parent training e a che cosa serve
- ▶ Dare informazioni chiare e corrette sul concetto di disturbo pervasivo dello sviluppo, e in particolare sull'autismo
- ▶ Rilevare il livello di stress/tensione dei genitori all'inizio del parent training

ELENCO MATERIALI PER IL PRIMO INCONTRO

- ▶ SCHEDA INFORMATIVA 1.1 «Che cos'è l'autismo?»
- ▶ SCHEDA DI LAVORO 1.1 «Autismo è...»
- ▶ Scala QSG

Per iniziare

Lo psicologo inizia presentandosi al gruppo, e descrivendo brevemente il proprio ruolo. Successivamente, i genitori, a turno, vengono invitati a fare altrettanto.

Ad ogni genitore è richiesto di dire qualcosa di sé e della sua situazione e, in caso di una coppia, è utile che entrambi esprimano le motivazioni dell'adesione al percorso e si presentino come famiglia.

Al termine delle presentazioni, il conduttore chiede ai partecipanti che idea hanno sul parent training e che cosa si aspettano da questi nove incontri. È importante fornire delle informazioni chiare ed esaustive su come è impostato il

¹ I nomi propri dei genitori e dei bambini riportati nel testo sono stati modificati per rispetto della privacy.

programma di parent training e quali sono gli obiettivi che si spera di raggiungere assieme.

È importante far verbalizzare le aspettative a ognuno dei partecipanti e ridimensionare eventuali idee irrealistiche qualora ce ne fossero (come, ad esempio, «imparerò delle tecniche che mi permetteranno di badare a mio figlio senza dover ricorrere all'aiuto di esperti»; «imparerò a gestire tutti i comportamenti problema di mio figlio»).

Inoltre è importante che il gruppo riconosca tutti i vantaggi che la condivisione dei problemi può dare: punti di vista differenti, molteplicità di soluzioni proposte e sperimentate, distinguere tra le difficoltà comuni a più famiglie e quelle peculiari al proprio nucleo familiare.

ESEMPIO DI DISCUSSIONE AVVENUTA DURANTE IL PRIMO INCONTRO (CO: conduttore; e iniziali dei genitori che intervengono)

- CO:** Quali sono le vostre aspettative? Cosa vi aspettate da questo gruppo?
PR: Risolvere i problemi dell'autismo, si può? (*tono ironico, sa che non è possibile*)
MA: Possiamo trovare dei compromessi. Imparare ad accettare e lavorarci sopra anche se sembra impossibile.
UL: Ogni famiglia ha degli aspetti, è difficile dire su cosa lavorare e cosa lasciar perdere. Non è facile dire che cosa è più importante. L'importante è stabilire delle priorità, altrimenti è come mettere contemporaneamente cinque piatti sul fuoco: si brucia tutto! Inoltre un altro problema è che non si decide da soli, ma in coppia con il coniuge, e a volte si hanno idee diverse. Quindi bisogna: 1. mettersi d'accordo; 2. passare all'azione; 3. essere coerenti ed efficaci. Le cose messe da parte vanno riprese dopo un certo tempo, è importante darsi dei tempi e affrontare i problemi messi da parte, altrimenti diventano un grattacielo altissimo.
MA: Nel quotidiano incontro il problema e lo affronto, ma poi arriva un altro problema e io non lo posso affrontare perché sono concentrata a risolvere il primo...
CO: La scelta è tra seguire l'istinto e fermarsi un attimo a riflettere, a farsi un programma. L'istinto non è negativo, non è detto che sia sbagliato, solo che una cosa è agire sempre e comunque d'istinto, un'altra è riflettere sul problema a freddo e fare un programma per risolverlo...
DA: Confrontarci con altri genitori ci sarà molto utile per capire come fare.
CO: Che differenza c'è secondo voi tra un gruppo come questo con un conduttore e un gruppo creato spontaneamente tra genitori?
FR: Questo è più strutturato, ognuno ha il suo spazio, si ha una guida che ci dice se stiamo facendo bene...
MA: ...che ti aiuta a cogliere anche le cose che magari si tenderebbe a far scorrere.

Commento degli autori

Da questa breve trascrizione è facile identificare le difficoltà che i genitori incontrano nel comunicare ed esprimere la patologia del proprio figlio. Ciò può contribuire ad alimentare l'isolamento della famiglia, la difficoltà a scegliere il comportamento «corretto» da adottare nel contesto sociale quando il figlio assume comportamenti bizzarri.

Per questo riteniamo importante aiutarli a «trovare» le parole più adatte per descrivere, interpretare, comunicare le problematiche che incontrano quotidianamente a motivo della particolare patologia del figlio.

Momento informativo: cos'è l'autismo

Dopo che tutti i genitori si sono espressi, distribuire la SCHEDA INFORMATIVA 1.1. Prima di iniziarne la lettura e la discussione, chiedere ai genitori che cosa sanno sull'autismo, se in base alla loro personale esperienza si sono «dati» una definizione, qual è la loro quotidiana esperienza, sollecitando così una discussione basata su esperienze vere ed emotivamente sentite, poiché vissute in prima persona da uno o tutti i partecipanti al gruppo. Partendo quindi dalle osservazioni del gruppo, riprendere le informazioni riportate nella scheda, stimolando sempre i genitori a intervenire, criticare, integrare, confermare, facendo riferimento alla loro quotidianità.

È fondamentale condividere con il gruppo dei genitori le conoscenze sull'autismo: alcuni sono molto informati, sono capaci di spiegare a se stessi, innanzitutto, e agli altri qual è il problema del figlio, passando attraverso l'accettazione della disabilità. Altri invece sono ancora confusi, hanno grossi dubbi sulle «cause», vivono sensi di colpa o nutrono aspettative irrealistiche, oppure devono ancora elaborare il lutto per aver perso il loro «bambino normale». Il gruppo diventa uno spazio sicuro in cui parlare di «autismo» in generale e di «bambini con disturbo dello spettro autistico», ognuno con le sue caratteristiche e peculiarità.

ESEMPIO DI DISCUSSIONE AVVENUTA DURANTE IL PRIMO INCONTRO (CO: conduttore; e iniziali dei genitori che intervengono)

- CO:** Fingete di avere di fronte un vicino di casa o una qualsiasi altra persona che è possibile incontrare per strada, questa persona non ha mai sentito parlare di autismo e voi provate a spiegarglielo...
- P:** Beh... se non sa proprio niente, non sai se spiegare in generale o in particolare...
- MA:** È vario, non sai da che parte iniziare...
- P:** Come fai a spiegarlo ad un operaio che sa solo che la betoniera gira? Bisogna usare anche delle parolacce...
- MA:** È difficile semplificare le cose ed è facile complicarle...
- CO:** Allora fate finta di avere di fronte un insegnante con una buona cultura generale ma che non conosce l'autismo e chiede a voi informazioni.
- DA:** È un modo alterato di percepire stimoli esterni, non è introversione, è un modo di essere. È una patologia neurobiologica diversa da quello che comunemente si pensa...
- MA:** Un esempio reale? I bambini autistici non comprendono ciò che li circonda perciò hanno difficoltà nel contatto con il mondo. Tuo figlio non ti guarda ma sa che tu ci sei...
- FR:** Sono bambini fatti da tanti anelli, ma purtroppo manca l'anello di giunzione, come una collana che non si può chiudere.
- P:** La persona autistica vive nei propri pensieri, non ha pensieri cattivi ma solo bisogni semplici come mangiare e dormire. Sono come i primitivi, hanno l'istinto per sopravvivere.
- A:** Hanno dei neuroni che non funzionano bene. Per me sono intelligenti, mia figlia ricorda canzoni dell'asilo imparate in Slovenia. Non so perché non si esprimono come gli altri, c'è qualcosa ma non viene fuori.
- U:** È difficile capire la loro reale capacità, a volte sono superiori ma solo in specifiche aree queste capacità non vengono fuori a richiesta ma quando vogliono loro, e tu non sai che bottoni premere per farle uscire.

Commento degli autori

Emerge fin dalle prime battute che non è facile parlare di autismo, non è come dire soffro di cardiopatia, o avere una sindrome genetica conosciuta, anche se rara (ad es., di Sotos). Quindi trovare le parole per comprendere di che cosa si tratta, come interpretare il comportamento del figlio che se ne sta anche ore per conto proprio, che non si accorge della presenza dei genitori, ecc., è un obiettivo importante da perseguire.

Surian (2002), nel tentativo di dare una definizione in grado di spiegare le problematiche dei bambini autistici, propone il termine neuropsicologico di «psicoagnosia» («un deficit semantico specifico per la categoria degli stati mentali», p. 63; il bambino cioè non sarebbe in grado di riconoscere desideri, emozioni, stati mentali vissuti dalle persone (si veda la SCHEDA INFORMATIVA 1.1 su questo aspetto).

Il genitore FR parlando di «bambini fatti come anelli di una collana che non si può chiudere» spiega a modo suo il Deficit di Coerenza Centrale, ipotizzato da Uta Frith (1998): i bambini con autismo presentano una sostanziale difficoltà nell'integrare informazioni a differenti livelli, elaborano gli elementi percettivi in modo frammentato piuttosto che globalmente, il che determina difficoltà ad attribuire significato all'esperienza.

Dopo la lettura e i commenti della SCHEDA INFORMATIVA 1.1, distribuire la SCHEDA DI LAVORO 1.1 e chiedere a ogni genitore di scrivervi che cos'è secondo la sua personale esperienza l'autismo. Prima della compilazione dire al gruppo che non è necessario condividere con gli altri il proprio pensiero; chi lo desidera può farlo, chi non se la sente terrà per sé la propria riflessione.

Presentazione del Questionario (QSG) e compilazione

A quindici minuti dalla fine dell'incontro si chiede ai partecipanti di compilare il QSG per rilevare lo stress/tensione percepito dal genitore in relazione alla sua attuale situazione. Questo dato, oltre alla raccolta di altre importanti informazioni sullo stato psicologico del genitore, costituisce la variabile osservativa per verificare l'efficacia del parent training. Il QSG verrà risomministrato nell'ultimo incontro e i dati delle varie scale saranno confrontati per verificare se sono avvenuti cambiamenti significativi nella percezione del distress.

SCHEDA INFORMATIVA 1.1

CHE COS'È L'AUTISMO?

► Definizione

L'autismo è un disturbo dello sviluppo psicologico con base biologica, che si origina nella primissima infanzia e viene diagnosticato in presenza di difficoltà, più o meno invalidanti, in tre aree:

- ridotta interazione sociale e isolamento (assenza di contatto oculare e di mimica facciale alle stimolazioni verbali e ambientali);
- linguaggio ridotto o assente;
- presenza di comportamenti ripetitivi (stereotipie).

Oltre a queste caratteristiche, vi possono essere: difficoltà nel gioco simbolico, nella comprensione degli stati d'animo altrui e peculiarità delle strategie utilizzate per l'apprendimento.

Nella letteratura di riferimento, i bambini autistici vengono descritti come «bambini bellissimi ma distanti... chiusi in una torre d'avorio», chiamati «bambini della luna, per la loro distanza dagli altri, o bambini pesci, per il loro silenzio», affascinanti e inquietanti «per il mistero che li circonda» (Frith, *L'autismo. Spiegazione di un enigma*, Bari, Laterza, 1998).

Attualmente molti quadri sintomatici differenti caratterizzati da gravi alterazioni del comportamento, della comunicazione e dell'interazione sociale vengono designati (talvolta anche impropriamente) con il termine autismo. Per questo si preferisce spesso parlare più genericamente di *disturbi dello spettro autistico*.

► Incidenza

Si stima che:

- l'autismo colpisca *tre bambini su mille* nella sua forma tipica;
- *sei bambini su mille* in forme meno tipiche (Fombonne et al., *Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders*, «Journal of Clinical Psychiatry», vol. 36, pp. 1365-1382).

Il rapporto tra maschi e femmine è di 4 a 1 (media mondiale).

► Cause

L'autismo ancora oggi è un mistero per la ricerca scientifica: ipotesi biologiche, genetiche, farmacologiche, cognitive si sviluppano e si confondono ma senza mai arrivare a una completa definizione. L'autismo non ha una causa unica, ma è conseguenza di una *varietà di problemi*.

È una *sindrome* (un insieme di sintomi) che può essere provocata da molteplici affezioni cerebrali che intervengono in epoca precoce: durante la gravidanza, al momento del parto o entro i primi tre anni di vita. Queste affezioni compromettono il normale sviluppo e funzionamento del Sistema Nervoso Centrale.

Le teorie che hanno cercato di spiegare l'origine dell'autismo e dei disturbi simili sono state numerose, anche se solo negli ultimi 20-25 anni le ipotesi proposte sono state supportate da dati sperimentali. Oggi vi è ormai la certezza che l'autismo abbia origine da una *componente biologica costituzionale*, che determina una **grave compromissione della relazione interpersonale**.

► Diagnosi

Una corretta diagnosi avviene attorno ai **tre anni**, ma i casi più gravi possono essere diagnosticati già a *18 mesi*. Poiché, ad oggi, non esistono test fisiologici o esami di laboratorio in grado di determinare se una persona sia affetta da autismo, questo disordine viene diagnosticato in presenza di un certo numero di *comportamenti caratteristici*.

► Caratteristiche principali

Nei **primi mesi di vita** i bambini con autismo sono spesso descritti come bambini o passivi, o estremamente agitati. Ci si riferisce a un bambino come passivo quando è tranquillo per la maggior parte del tempo e richiede poca o nessuna attenzione da parte dei genitori. Per estremamente agitato si intende invece un bambino che durante le ore di veglia piange molto, a volte ininterrottamente.

Nei **primi anni di vita** alcuni bambini autistici raggiungono tappe dello sviluppo (quali parlare, gattonare e camminare) molto in anticipo rispetto alla media; in altri casi le stesse tappe vengono raggiunte con considerevole ritardo. Approssimativamente, un terzo dei bambini autistici si sviluppa in modo normale fino a un'età compresa tra un anno e mezzo e tre anni, dopodiché i sintomi autistici cominciano a emergere.

Durante l'infanzia i bambini autistici possono restare indietro rispetto ai loro coetanei nelle aree della comunicazione, della socializzazione e della percezione. Inoltre, possono cominciare a manifestarsi comportamenti disfunzionali quali *comportamenti auto-stimolatori* (comportamenti ripetitivi come dondolarsi, agitare le mani, ecc.), *comportamenti autolesionistici* (mordersi le mani, picchiare la testa, ecc.), problemi del sonno e dell'alimentazione, scarso contatto di sguardo, insensibilità al dolore, iper/ipo-attività e deficit dell'attenzione.

Una caratteristica abbastanza comune nell'autismo è il comportamento insistentemente *ripetitivo o perseverante*. Molti bambini diventano estremamente *insistenti nelle routine*: se una routine viene cambiata, anche di poco, possono essere sconvolti e diventare collerici. Alcuni esempi comuni sono: mangiare e/o bere lo stesso cibo ad ogni pasto, vestire certi abiti o insistere che altri vestano sempre gli stessi abiti, andare a scuola usando sempre la stessa strada.

Gli individui autistici hanno alle volte difficoltà con il passaggio alla **pubertà**: molti problemi comportamentali possono diventare più frequenti e più severi durante questo periodo. D'altra parte, invece, altri possono passare attraverso la pubertà con relativa facilità.

► Alterazioni sensoriali

Molti individui autistici sembrano soffrire di un'alterazione di uno o più *sensi*. La percezione sensoriale può essere *ipersensibile* o *iposensibile*. A volte vi possono essere interferenze, come nel caso del «tinnitus» (un ronzio o campanello persistente nelle orecchie). L'*alterazione sensoriale* può anche rendere difficile sopportare stimoli normali. Per esempio, alcuni individui autistici sono sulla difensiva dal punto di vista tattile ed evitano tutte le forme di **contatto corporeo**. Altri invece hanno poca o nessuna sensibilità tattile o al dolore. Alcuni soggetti autistici inoltre sembrano invece desiderare ardentemente una forte pressione corporea. Un altro esempio di anormalità sensoriale è l'ipersensibilità uditiva. Circa il 40% degli individui autistici è in forte disagio quando è esposto a certi suoni o frequenze. Spesso si coprono le orecchie e/o si infuriano dopo aver udito suoni come il pianto di un bambino o il rombo di un motore. In contrasto, alcuni genitori pensano che i loro figli siano sordi perché sembrano non rispondere ai suoni.

► Area cognitiva

Molti individui autistici *non comprendono che altri possano avere pensieri, piani e prospettive diverse dalle loro*. Per esempio, chiedendo a un bambino autistico di mostrare la foto di un animale a un altro bambino, invece di girare la fotografia verso l'altro bambino potrebbe mostrargliene il dorso. In questo esempio, il bambino autistico può vedere la foto, ma non capisce che l'altro bambino ha una differente prospettiva o punto di vista.

Circa il 10% degli individui autistici *ha isole di abilità fuori della norma*. Con questo si vuole intendere un'abilità considerata notevole rispetto alla maggior parte degli standard, per esempio speciali talenti in musica o arte. Un'altra capacità non comune è l'abilità in matematica, con la quale alcuni individui autistici riescono a moltiplicare a mente una grande quantità di numeri entro un breve periodo di tempo; altri sono in grado di determinare il giorno della settimana conoscendo una specifica data della storia o memorizzare gli orari completi ad esempio di una linea aerea.

Molti individui autistici hanno anche una *capacità di attenzione molto ristretta o focalizzata*; ciò viene denominato *sovraselettività dello stimolo*. Essenzialmente la loro attenzione è focalizzata su un solo, spesso irrilevante, aspetto di un oggetto. Per esempio, possono concentrarsi sul colore di un utensile e ignorarne altri aspetti, quali la forma. In questo caso, concentrandosi solo sul colore, può essere difficile per loro distinguere una forchetta da un cucchiaio, di conseguenza hanno notevoli difficoltà ad apprendere quello che riguarda oggetti e persone all'interno del proprio ambiente.

Circa la metà ha un *linguaggio* molto limitato o addirittura assente, alcuni invece ripetono parole o frasi (*ecolalia*); altri hanno una normale capacità linguistica.

SCHEDA DI LAVORO 1.1

Autismo non è...

timidezza

blocco psicologico

ripiegamento su se stessi

reazione al mancato amore materno

desiderio di rimanere chiusi nel proprio guscio

immersione in pensieri profondi e in ricche fantasie

Autismo è ...