

Sessualità e autismo

Guida per genitori, caregiver
e educatori

Kate E. Reynolds

GUIDE
DISABILITÀ



Erickson

IL LIBRO

SESSUALITÀ E AUTISMO

Come e quando affrontare gli argomenti legati alle manifestazioni affettive e al desiderio sessuale dei giovani con autismo e difficoltà severe?

Kate Reynolds, counselor, infermiera specializzata e madre di un ragazzo con autismo, in questa guida presenta idee e strategie pratiche per affrontare i problemi con cui si devono confrontare ogni giorno i genitori, gli educatori e i caregiver di persone che presentano disturbi dello spettro dell'autismo con difficoltà intellettive e di linguaggio.

Un aiuto concreto per uscire dal tunnel della solitudine e parlare serenamente di sessualità e autismo.

Il volume, che affronta separatamente i temi legati alla sessualità maschile e femminile, approfondisce:

- lo sviluppo e i cambiamenti fisici
- i comportamenti appropriati da tenere in pubblico e in privato
- l'abuso sessuale
- la collaborazione con la scuola
- le prospettive per il futuro.

Una guida completa e ricca di consigli pratici, semplici e immediati per affrontare adeguatamente il tema della sessualità

I suggerimenti tengono conto sia delle diverse caratteristiche cognitive e affettive delle persone con autismo, sia delle necessità comunicative dei soggetti con maggiori difficoltà nel linguaggio orale.

L'AUTRICE

KATE E. REYNOLDS

Ha lavorato per 18 anni come infermiera specializzata, senior counselor e formatrice sui temi della salute sessuale.

Madre di un ragazzo con grave disturbo dello spettro dell'autismo, è autrice di numerose pubblicazioni sull'autismo e ha conseguito un master in Disability Studies.

€ 21,00



www.erickson.it

Indice

- 7 Presentazione all'edizione italiana (*Flavia Caretto*)
- 9 Nota della curatrice
- 15 Prefazione
- 19 CAP.1 Sessualità e autismo: un quadro di riferimento
- 43 CAP.2 I presupposti per l'insegnamento dell'educazione sessuale
- 83 CAP.3 Ragazzi e uomini
- 97 CAP.4 Ragazze e donne
- 111 CAP.5 Comportamenti appropriati
- 135 CAP.6 Riconoscere e denunciare le situazioni problematiche
- 145 CAP.7 Il futuro a lungo termine
- 171 APPENDICE 1 Caratteristiche del disturbo dello spettro dell'autismo (*Flavia Caretto*)
- 175 APPENDICE 2 La propriocezione
- 177 APPENDICE 3 L'epilessia
- 179 APPENDICE 4 Possibili nuove idee per protocolli di valutazione dei casi di abusi sessuali
- 181 Bibliografia
- 189 Bibliografia per il lettore italiano

*Ecco qui;
se solo ci fossi anche tu.*

*Per la figlia di mio fratello Graeme, Amy Alexandra Reynolds,
24 febbraio 1986 – 19 gennaio 2013*

*Con amore e riconoscenza a sua madre Marion,
per aver cresciuto Amy facendola diventare
una giovane donna meravigliosa.*

RINGRAZIAMENTI

Ringrazio moltissimo Jill Owen, preside, Chris Smith, coordinatore per l'autismo, e Jodie Watts, analista comportamentale, della scuola St Nicholas di Chippenham, per aver condiviso la loro conoscenza ed esperienza. Ringrazio inoltre Ingrid Lancaster-Gaye, preside, e Sarah Devine, coordinatrice dei programmi di sostegno alla scuola di Rowdeford, nel Wiltshire. Il contributo di Sarah è stato preziosissimo.

Grazie a Sue Hatton e Fiona Speirs per le idee, le esperienze e il loro tempo.

Se solo al mondo ci fossero più persone come David Stewarts!

Grazie al preside della scuola Oak Field di Nottingham.

Merita una menzione la squadra di JKP, in particolare Maya Barahona, che ha tollerato le mie gaffe informatiche, e Lucy Buckroyd, che ha risposto a tutte le mie domande insensate.

Inoltre ringrazio i seguenti membri del personale della scuola The Manor di Melksham, che frequenta mio figlio: le insegnanti Kerry Wootton ed Emma Shires e gli assistenti didattici Carolyn Britten, Amanda Fordham, Jo Holdway, Debbie Lanc, Aaron McCaldon, Linda Mence, Aileen Rich e Marie Vincent.

Inoltre desidero ringraziare Rachel Crowder, che ci fa stare bene con la sua allegria e il suo calore.

Tante grazie a Bridget Collins, insegnante, Emma Howe, insegnante di sostegno, e Joy Whitehead, infermiera della scuola, che sono state figure preziose per mia figlia alla scuola Sheldon di Chippenham.

Il mio affetto ai miei genitori, Sandra e Peter Reynolds, che hanno perso la loro prima nipote Amy.

Infine, non posso non ringraziare i miei due figli, Francesca e Jude.

Presentazione all'edizione italiana

Flavia Caretto

Kete Reynolds vive nel Regno Unito dove lavora come infermiera specializzata e formatrice per il National Health Service. Ha due figli, di cui uno con una diagnosi di autismo e con difficoltà severe. Il suo libro si rivolge a genitori e operatori e cerca di dare una risposta ad alcuni problemi pratici che vengono affrontati quotidianamente da chi si occupa delle persone con difficoltà severe.

Reynolds parte dalla definizione di «sessualità» e dal contesto in cui la sessualità si esprime, e cerca di affrontare il discorso del «come» e del «cosa» insegnare alle persone che hanno particolarità di interazione e di comunicazione, insieme a compromissione intellettiva e del linguaggio.

L'autrice affronta la possibilità che si presentino situazioni problematiche legate alla sessualità — come spogliarsi in pubblico o contrarre infezioni a trasmissione sessuale — in un'ottica proattiva, ovvero fornendo suggerimenti per promuovere la salute sessuale dei ragazzi con autismo e con difficoltà severe, con l'obiettivo di garantire il benessere ed evitare che emergano problemi.

In questa prospettiva, i temi toccati riguardano non solo l'autonomia personale, ma anche le opportunità di relazione, la rete sociale di sostegno e tutto il progetto di vita della persona immersa nel suo contesto culturale.

La guida ha dei pregi particolari, che riguardano la semplicità e l'operatività dell'esposizione.

È caratterizzata anche da una schiettezza e da una «onestà» nel trattare argomenti «difficili», che raramente si trova nel dibattito su sessualità e difficoltà intellettiva.

Da rimarcare che si tratta della prima guida tradotta in italiano che tratta della sessualità nelle persone con autismo con grande bisogno di supporto.

Il fatto che nel nostro Paese non vi siano ancora strumenti e riferimenti operativi dedicati a questa tematica, rende particolarmente interessante la conoscenza di ciò che viene proposto nel Regno Unito, che dovrà essere necessariamente adattato al nostro contesto.

Nella edizione italiana, si è scelto di inserire anche riferimenti normativi e culturali alla nostra realtà, in modo da non tradire lo spirito operativo della guida.

Inoltre, considerato che nel breve tempo trascorso fra l'edizione originale e quella italiana è stata pubblicata l'ultima versione, la quinta, del *DSM-5, Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali* (APA, 2014), si è deciso di adeguare i riferimenti diagnostici a questa ultima pubblicazione.

Gli argomenti del libro sono quelli che «entrano» in maniera prepotente nella vita delle famiglie con una persona autistica con difficoltà severe, e vengono trattati come può fare solo chi sta vivendo una esperienza in prima persona.

Reynolds parla agli educatori da educatrice, e ai genitori da genitore, affrontando sentimenti, come quelli connessi alla difficoltà di lasciare «crescere» i figli con grande bisogno di supporto, su cui è bene che il confronto si svolga fra genitori.

Il fatto di poter leggere di argomenti come la masturbazione, la gestione delle mestruazioni, ma anche la depilazione, o di altri molto complessi come l'amicizia, o anche ansiogeni, come la possibilità di abuso, offre una grande opportunità al lettore: quella di non sentirsi più il solo a doverli affrontare.

Il confronto sulla sessualità accomuna i familiari e gli operatori i cui ragazzi stanno crescendo e contribuisce a spezzare la solitudine in cui spesso si sentono lasciati.

Insomma: che, finalmente, se ne parli.

Nota della curatrice

Il libro di Kate Reynolds unisce due argomenti difficili da trattare: l'estremo patologico dello spettro autistico e la sessualità.

È necessario dire che il concetto di «gravità» o «severità» nell'autismo ha sempre costituito un problema, in quanto, a seconda dei contesti e degli autori, la gravità o la severità nell'autismo sono state attribuite a caratteristiche diverse.

Una prima, popolare, definizione è costituita dall'accezione di «severità» in riferimento alla presenza/assenza di comportamenti problematici, quali possono essere comportamenti dirompenti, oppositivi, aggressivi, di autolesionismo e molti altri, fortemente «disabilitanti» per la persona e faticosi da gestire per chi vive con lei.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha ormai recepito il concetto secondo cui l'abilità e la disabilità non sono una condizione «immanente» alla persona, bensì sono determinate da una relazione fra le caratteristiche della persona e le offerte (o la mancanza di offerte) dell'ambiente (Di Santo, 2013). Questa posizione può essere spiegata portando ad esempio la miopia: se una persona miope non dispone di occhiali, mostra di fatto una disabilità, che può essere in parte o del tutto riconsiderata se gli occhiali adeguati sono a sua disposizione.

Sebbene la relativizzazione del concetto di disabilità sia condivisibile, purtroppo un esempio come quello della miopia non appare sufficientemente esplicativo per la complessità dei concetti legati all'autismo.

Per la loro caratteristica di minoranza sociale, le persone con autismo si trovano attualmente a vivere e a convivere in una cultura, quella delle persone non autistiche, che ha basi molto differenti rispetto a ciò che viene sperimentato e vissuto da loro.

Poiché la maggior parte di noi (dei lettori) non ha l'autismo, siamo mediamente poco inclini a pensare che una persona con autismo che urla o si morde, e che non è in grado riconoscere e di spiegare le proprie ragioni, o che dà spiegazioni per noi incomprensibili e non riconoscibili come tali, abbia effettivamente delle ragioni.

Certamente, l'analisi funzionale (Carr et al., 1998) ci viene incontro, e siamo in grado di definire, attraverso ciò che osserviamo negli antecedenti e nelle conseguenze, dei buoni motivi a comportamenti che a tutta prima sembrerebbero non averne. Ma, c'è da sottolineare, che compiamo questa operazione attraverso quello che osserviamo (noi, generalmente, non autistici) quindi con un sistema cognitivo e sensoriale differente da quello dell'autismo. Se non siamo in grado di trovare delle buone motivazioni, non daremo delle buone risposte. E se delle cattive risposte sono «disabilitanti» c'è da credere che una grande area di difficoltà delle persone con autismo sia determinata dalle risposte che mediamente le persone tipiche tendono a dare loro.

Bisogna ammettere che la non comprensione dell'autismo in sé costituisce un problema per tutte le persone con autismo. La differenza sostanziale è che alcune hanno un margine di adattamento a questo muro di incomprensione, altre no. Le persone che non possono adattarsi in nessun modo vivono male e manifestano questo disagio attraverso il comportamento.

In definitiva, se ancora non fosse chiaro, non è possibile ritenere i comportamenti problematici sopra citati come una caratteristica inevitabile dello spettro autistico (e, difatti, non sono contenuti della descrizione della sintomatologia), bensì potrebbero ben essere considerati come una risposta di stress.

Tornando alle accezioni di «severità», un altro utilizzo di questo concetto riguarda la presenza delle caratteristiche che vengono attribuite all'autismo in sé, ovvero alla «forza» delle peculiarità dell'interazione sociale, della comunicazione sociale e degli interessi, che accomunano e contemporaneamente differenziano ogni persona con autismo, e delle conseguenze adattive di tali peculiarità.

La diagnostica dell'autismo ci aveva da tempo abituato ad attribuire una «forza» a queste caratteristiche, e il nuovo DSM-5 (APA, 2014) le conferma. Recependo la lezione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, il DSM-5 propone tre livelli di gravità, secondo cui è necessario un supporto (livello 1) che può essere anche significativo (livello 2) o molto significativo (livello 3).

Considerando che il testo di Reynolds si riferisce prevalentemente alla terza categoria di persone, si ritiene utile riportare di seguito le caratteristiche comportamentali che vengono attribuite a questo gruppo di persone (livello 3) nelle due aree di sintomi, comunicazione sociale e comportamenti ristretti e ripetitivi (per le altre caratteristiche si rimanda alla lettura del DSM-5, APA, 2014, p. 60):

- Comunicazione sociale: gravi deficit nella comunicazione verbale e non verbale causano gravi compromissioni del funzionamento, avvio molto limitato delle interazioni sociali e reazioni minime alle aperture sociali da parte di altri. Per esempio, una persona con un eloquio caratterizzato da poche parole comprensibili, che raramente avvia interazioni sociali e, quando lo fa, mette in atto approcci insoliti solo per soddisfare esigenze e risponde solo ad approcci sociali molto diretti.
- Comportamenti ristretti, ripetitivi: inflessibilità di comportamento, estrema difficoltà nell'affrontare il cambiamento, o altri comportamenti ristretti/ripetitivi interferiscono in modo marcato con tutte le aree del funzionamento. Grande disagio/difficoltà nel modificare l'oggetto dell'attenzione o l'azione. (APA, 2014, p. 60)

Come è possibile osservare dalla lettura del testo, è percepibile un rimando all'interazione con l'ambiente (il «supporto» è per definizione ambientale) benché poi le caratteristiche elencate non facciano riferimento a un sostegno ambientale o alla sua mancanza.

In sintesi, secondo il DSM-5, dovremmo definire una persona con le caratteristiche sopra elencate come qualcuno con «bisogno di supporto molto significativo». Questa accezione è molto interessante, anche perché aiuta a concettualizzare ciò che avviene dall'altro estremo dello spettro. Si riportano le affermazioni del DSM-5 secondo cui, perché venga posta la diagnosi, i sintomi devono causare una «compromissione clinicamente significativa del funzionamento in ambito sociale, lavorativo o in altre aree importanti» (APA, 2014, p. 58, punto D). Inoltre, «nella fase avanzata della vita, gli interventi o i meccanismi di compensazione, come il supporto, possono mascherare queste difficoltà almeno in alcuni contesti» (APA, 2014, p. 65).

Va sottolineato che la concettualizzazione stessa del DSM-5 prevede che vi siano inclusi solo i cosiddetti «disturbi» e che quindi una manifestazione adattiva delle caratteristiche dello spettro — la cui probabile presenza era stata annunciata durante il convegno di Catania di Autisme Europe del 2010 — non è poi stata inclusa. Sebbene questa scelta sia del tutto comprensibile, non facilita la comprensione culturale del fatto che esistono persone che hanno le caratteristiche dell'autismo ma non hanno una «patologia».

Una terza accezione di «severità» viene riferita alla presenza della compromissione intellettiva e/o della compromissione del linguaggio, che possono accompagnare meno della metà dei casi delle persone con diagnosi accertata (Fombonne et al., 2011), corrispondenti, per stima, a una porzione ancora più piccola di tutta la popolazione autistica, che include anche le persone non diagnosticate.

Anche a questo proposito, il DSM-5 ha riformulato il concetto di autismo e ci ha invitato — tutti noi che lavoriamo con l'autismo da anni — a rivedere le nostre posizioni. Nella sua proposta rivoluzionaria, perfettamente in linea con la letteratura scientifica degli ultimi anni, oltre a sintetizzare la triade in diade, a unificare la Sindrome di Asperger nello spettro, a spingerci a ragionare sull'importanza dell'ambiente tanto da legare la visibilità dei primi sintomi alle richieste ambientali, il DSM-5 porta una serie di cambiamenti legati alla severità della condizione, e finalmente ci chiede di esplicitare la presenza, nella persona, di una eventuale compromissione intellettiva e di una compromissione del linguaggio associate.

Questa ultima richiesta è tanto più importante quando la si considera in una prospettiva storica, in particolare nel contesto italiano, dove, tradizionalmente ed erroneamente, l'autismo evoca inevitabilmente limitazioni intellettive e linguistiche.

Su questo argomento c'è da dire solo: «Non abbiamo più scuse».

L'autismo non è necessariamente una condizione di «compromissione» intellettiva, ma sempre di «diversità» cognitiva.

L'autismo non è necessariamente assenza o limitazione del linguaggio, ma sempre difficoltà a comprendere *perché* e *come* le persone tipiche comunicano fra loro, in maniera non dissimile alla difficoltà che le persone tipiche mostrano nel comprendere le caratteristiche comunicative esibite dalle persone con autismo. Un simile divario di reciproca incomprensione diventa un abisso quando la persona coinvolta è in una condizione all'estremo dello spettro di riferimento.

Rimane da discutere quanto le funzioni intellettive e linguistiche siano stabili e definite a priori (ma, mentre scrivo, do per scontato che nessuno creda che lo siano completamente benché vi sia innegabilmente un potenziale che è sicuramente non dipendente dall'ambiente) e quanto il mancato supporto ambientale abbia la funzione «disabilitante» che si attribuiva alla mancanza degli occhiali per la persona miope di cui sopra.

A questo proposito, ricordo che venti anni fa tutte o quasi le persone autistiche che incontravamo nei nostri Servizi mostravano anche quello che veniva definito un «ritardo mentale». Adesso non è più così.

Negli ultimi anni sta cambiando profondamente la visione dell'autismo, che viene sempre più concettualizzato come un tipo di organizzazione neurologica che può includere anche condizioni patologiche, e non il contrario. Di conseguenza, il panorama è cambiato in parte perché si stanno includendo nella diagnosi bambini con potenzialità migliori «a priori», in parte perché si stanno fornendo possibilità psicoeducative migliori a persone che, in altri periodi storici, sarebbero state abbandonate a loro stesse.

In sintesi: questo libro si rivolge ai genitori e agli operatori di quelle persone con autismo che necessitano di supporto molto significativo, con una compromissione intellettiva associata e con una compromissione del linguaggio associata.

Rispetto al secondo concetto preso in considerazione nel testo di Reynolds, ovvero la «sessualità», in teoria ci dovrebbe essere più accordo. Culturalmente, il sesso è dappertutto: televisione, internet, cartelloni pubblicitari, riviste, ecc. Ma il sesso non spettacolarizzato e fuori dal business sembra non interessare nessuno, quando non appare anche fastidioso e da evitare.

Di sesso e disabilità parlano quasi unicamente operatori, genitori e disabili motori (non intellettivi).

Quanto alle persone in situazioni di disabilità intellettiva, autistiche o meno, la sessualità sembra dover restare confinata ad un ambito non solamente privato, bensì segreto.

Non di rado l'accesso alla sessualità viene del tutto negato alle persone con una compromissione intellettiva, come diversi altri aspetti della vita adulta: lavoro, abitazione, tempo libero.

Quando presente, la sessualità è comunque vergognosa: «Nelle situazioni severe la difficoltà della gestione delle esigenze sessuali dei figli maschi, percepita maggiore, è a volte un segretissimo e dolorosissimo onere della madre» (Di Biagio, 2011, p. 259).

Oltre ad essere vergognosa, la sessualità nella disabilità viene trattata non come una espressione legittima bensì come un comportamento problematico, senza considerare che l'aspetto problematico è quello legato al sistema di regole sociali in cui la persona con difficoltà severe è immersa, su cui nessuno è stato in grado di passarle le corrette informazioni.

Dal punto di vista di una persona autistica, «le regole sociali implicite sono talmente chiare alla maggior parte della popolazione che non hanno bisogno di essere indicate, mentre per le persone autistiche, in diversa misura, possono non essere chiare nemmeno se esplicitate» (Di Biagio, 2011, p. 252).

Le persone tipiche in genere non trovano accettabile che qualcuno possa determinare i loro gusti sessuali e i loro comportamenti e, quando anche

questo è culturalmente imposto e accettato, comprendono la sofferenza che ne può derivare.

Al contrario, tematiche come la masturbazione femminile, l'interesse sessuale verso oggetti, ma anche l'orientamento sessuale e l'identità di genere vengono necessariamente inglobati nella «patologia» quando riguardano le persone con una compromissione intellettiva. Che, non casualmente, sono poco o per niente implicate nella *self advocacy*, nella difesa di loro stesse. Non hanno voce in capitolo, insomma. Non producono ricchezza o consenso politico, e non hanno alcun appeal.

Parlando di sessualità, e quindi di un sfera privata della vita che prevedrebbe l'autodeterminazione, c'è da chiedersi perché il discorso sulla sessualità nell'autismo sia così diverso se viene condotto da persone autistiche (si veda ad esempio, Di Biagio, 2011) o non autistiche. Come mai, se ammettiamo la presenza sociale sempre più frequente di persone con autismo senza una compromissione intellettiva e del linguaggio, queste persone sono così assenti dalle decisioni che le riguardano?

A mio parere, questa assenza non appare in alcun modo spiegabile o giustificabile. Insomma, nonostante le buone intenzioni, dobbiamo riconoscere che il nostro discorso sulla sessualità nell'autismo non è poi così ricco di ascolto e di condivisione come ci piacerebbe.

Certamente, abbiamo ancora molta strada da fare, mettendoci in discussione, e fermandoci ad ascoltare.

Questo libro è un passo in quella direzione.

Flavia Caretto

Prefazione

Mio figlio ha 10 anni ed è una fonte di continue preoccupazioni per me. Partendo da una diagnosi di autismo con difficoltà severe (autismo classico/ infantile) ha fatto progressi passando a quello che potremmo definire un autismo «moderato» continuando a presentare un grave ritardo del linguaggio. Tuttavia, la consapevolezza sociale, la capacità di riconoscere e comunicare i sentimenti e il funzionamento nella realtà sociale continuano a rappresentare grossi deficit. Come spiegherò in questo libro, i nostri ragazzi autistici (e altri con una disabilità intellettiva) figurano, con un'immensa sproporzione numerica, fra le vittime di abusi sessuali e fra gli aggressori sessuali stessi. Se sono vittime è principalmente perché abbiamo l'abitudine di coccolare eccessivamente questi giovani, ritenendo erroneamente di proteggerli, mentre invece li rendiamo vulnerabili. Per evitare che diventino aggressori occorre insegnare loro, attraverso metodi e modelli espliciti, le regole di base della vita da «grandi», i comportamenti appropriati in pubblico e nel privato, il senso del sé e degli altri, i contatti appropriati e altri concetti basilari.

Non possiamo mai sapere come i nostri figli si svilupperanno a lungo termine. I ragazzi autistici hanno un assoluto desiderio di routine e, quando sono bambini, ne imparano alcune che potrebbero risultare difficili, o addirittura impossibili, da modificare con la crescita. Ciò che facciamo oggi influirà sulle loro possibilità di svilupparsi meglio domani. Questo libro è rivolto a coloro che hanno a che fare con giovani autistici con difficoltà severe e desiderano consigli sul tema della sessualità: quando introdurre l'argomento, che cosa dire

e come dirlo. Si rivolge anche ai tanti genitori i cui figli sono ormai adulti e si scontrano con difficoltà specifiche a causa dei loro comportamenti.

Essere il genitore di una persona autistica può generare sentimenti di isolamento e depressione. Influisce sui nostri contatti sociali e familiari e può farci sentire imprigionati in casa per via dei comportamenti dei nostri figli. Possiamo sentirci costantemente sotto attacco per il modo in cui li «gestiamo», specialmente in pubblico. La nostra società non accetta facilmente le differenze, in particolare quando si tratta della sfera sessuale. Questo libro offre delle strategie propositive per affrontare in modo opportuno i comportamenti di questi ragazzi.

La maggior parte delle informazioni e delle ricerche che ho utilizzato riguarda persone con disabilità intellettiva (c'è un dibattito irrisolto su quali termini siano i più appropriati per definire questa condizione). È stato scritto poco materiale specifico sul lato dello spettro autistico che presenta le difficoltà più severe, e ancor meno su come aiutare i genitori ad affrontare il tema della sessualità con i figli autistici. Ogni famiglia è diversa in termini di convinzioni morali, culturali, religiose e così via. Anche gli stili genitoriali e le personalità sono diversi e incidono direttamente sulla crescita del ragazzo. La situazione familiare, come la presenza di un solo genitore o di fratelli e sorelle, ha un peso sulle scelte genitoriali. Tutte queste influenze creano un complesso insieme di problematiche all'interno di qualsiasi famiglia. Questo libro non può dare le risposte per le esigenze specifiche di ogni nucleo: ciò che cercherò di fare è prendere atto dei problemi più diffusi riguardanti la sessualità e l'autismo con difficoltà severe e offrire alcune strategie e consigli pratici per affrontarli.

Durante il mio lavoro di ricerca per questo libro, ho incontrato diversi educatori professionisti convinti, senza margine di dubbio, che sia fondamentale impartire un'educazione sessuale ai nostri ragazzi autistici. Sfortunatamente la maggioranza non la pensa così, e io credo che occorra ripensare completamente le priorità e le modalità per presentare questo argomento a livello pedagogico. Per come stanno le cose, i nostri figli autistici con difficoltà severe in genere escono da scuola con un'educazione sessuale minima. È necessario cambiare radicalmente questo approccio se ci teniamo al benessere sia della società che dell'individuo. È un problema che dobbiamo risolvere, per arginare le gravidanze indesiderate, la vulnerabilità sessuale e la creazione di inconsapevoli molestatore.

L'identità sessuale, la salute sessuale e la sessualità sono fondamentali per tutti gli esseri umani, indipendentemente dalla presenza di disabilità o difficoltà. Tuttavia, come genitori o caregiver di bambini con forme severe di autismo, troppo spesso non riceviamo informazioni importanti né alcun

tipo di aiuto quando si tratta di come, quando e cosa fare per educare i nostri ragazzi in materia di sesso. Nel 2011, ho frequentato un seminario per genitori e caregiver sulla sessualità, e sono rimasta molto sorpresa di come il lavoro che abbiamo fatto fosse praticamente uguale a quello che avrei svolto io stessa con un gruppo generico a metà anni Novanta quando mi occupavo di HIV/AIDS. Non era assolutamente specifico per le esigenze del gruppo, tanto che molte domande fondamentali non hanno trovato risposta. Quando i genitori di ragazzi autistici frequentano questo genere di corsi, stanno cercando aiuto perché, per esempio, il loro figlio si masturba in pubblico. Nella situazione in cui sono, non gli interessa più di tanto se in altri Paesi si pratici la mutilazione dei genitali, che era uno degli argomenti trattati in quel seminario. Loro cercano risposte pratiche a problemi comuni di cui non possono discutere con altri «esperti» perché spesso nel loro mondo non ci sono «esperti». Se il loro figlio gioca con le feci, devono rendersi conto che non sono i soli in questa situazione, e che esistono dei modi per affrontarla, alleviando o eliminando il problema.

Per chiarire la terminologia usata in questo libro, io utilizzo principalmente il termine «autismo con difficoltà severe» per indicare i comportamenti problematici delle persone che appartengono all'estremo patologico dello spettro autistico. Avendo discusso con genitori di persone autistiche, ho riscontrato che quasi per tutti la nozione di autismo con difficoltà severe era comprensibile. Quando parlo di «figlio o ragazzo» adotto la prospettiva genitoriale, dunque potrebbe trattarsi, a seconda del contesto, di bambini, adolescenti o giovani adulti, maschi o femmine.

Il termine «caregiver» designa tutti coloro che offrono assistenza, in genere a pagamento, a una persona con gravi disturbi dell'autismo. Gli «educatori sanitari» sono le figure educative che si occupano di chi ha problemi di salute: insegnanti, operatori sociali, terapeuti occupazionali e altre figure sanitarie di supporto, oltre ai genitori. Nonostante questo libro si rivolga ai genitori, è utile anche per tutti gli educatori sanitari che lavorano con persone autistiche con difficoltà severe, e offre delle idee per i problemi che tutti i genitori di persone dello spettro autistico affrontano quotidianamente. Le strategie pratiche offerte si possono utilizzare in ambienti diversi, eventualmente adattandole.

Il capitolo 7 esamina alcune delle difficoltà che si possono presentare negli ambienti istituzionali e offre ai genitori un'idea della prospettiva di questi operatori educativi e sociali. La mia speranza è che genitori e educatori sappiano collaborare per fornire insegnamenti di educazione sessuale coerenti alle persone dello spettro autistico con difficoltà severe.

Ragazze e donne

L'obiettivo generale dei genitori di ragazze o donne autistiche dovrebbe essere migliorare il più possibile la loro capacità di vivere in modo indipendente. Storicamente, le femmine sono sempre state considerate più deboli e vulnerabili dei maschi, e questa prospettiva è spesso amplificata quando si parla di autismo con difficoltà severe. C'è la tentazione di proteggere le figlie autistiche coccolandole e creando intorno a loro delle barriere sociali e fisiche per evitare che qualcuno possa farle soffrire, fisicamente o emotivamente. Mentre i genitori sono in vita, può sembrare che questo costituisca l'unica possibilità. Tuttavia, per aiutare davvero una ragazza autistica, i genitori devono prepararla a uno scenario futuro in cui loro non ci saranno più.

Offrire alle ragazze e donne autistiche le conoscenze sulla sessualità e le opportunità di crearsi delle amicizie e migliorare il più possibile la comunicazione e le abilità sociali ridurrà la probabilità che subiscano abusi o sfruttamento sessuale. Indipendentemente da ciò che i genitori possano aspettarsi, la ragazza autistica con difficoltà severe avrà comunque le mestruazioni e proverà desideri sessuali. Diventerà forte fisicamente e vorrà agire in base ai propri desideri sessuali. Se non riceverà un'educazione sessuale per tempo, si rischia di creare un ambiente in cui agirà in modo inappropriato nei luoghi pubblici o con estranei. Nel peggiore dei casi, ciò potrebbe metterla nei guai con la giustizia e/o limitare gravemente la sua integrazione in qualsiasi comunità. Questo capitolo intende affrontare queste tematiche.

Le parti del corpo

I genitori devono preparare la figlia ai cambiamenti fisici che avverranno naturalmente con la crescita. Bisogna far capire che i cambiamenti sono un processo graduale, e non una trasformazione improvvisa del suo aspetto. Per le ragazze che hanno la capacità di comprendere le immagini o i testi scritti o raccontati, è possibile utilizzare specifiche storie sociali (Wroblel, 2013). Inoltre, aiutare la figlia a capire che tutte le donne si sviluppano nello stesso modo potrebbe incoraggiarla ad accogliere i cambiamenti, dato che molte persone autistiche con difficoltà gravi desiderano essere come le persone non appartenenti allo spettro. Nelle ragazze appartenenti allo spettro autistico la paura della maturazione può essere associata a disturbi alimentari, poiché le carenze alimentari ostacolano lo sviluppo dei seni e ritardano l'inizio delle mestruazioni.

In termini di salute sessuale, i principali cambiamenti fisici riguardano i seguenti ambiti:

- i brufoli
- i peli
- la depilazione
- il seno
- i fianchi
- la vagina
- l'umore
- la libido.

I brufoli

Per quanto possa sembrare semplice, non bisogna dimenticare di dire che la pelle potrebbe riempirsi di acne, ma è una cosa normale, e alla fine la situazione migliorerà o guarirà del tutto. I brufoli possono essere dolorosi e una ragazza autistica si potrebbe spaventare o agitarsi, credendo di essere «malata». La cura della pelle con particolari detergenti o creme antibrufoli può essere introdotta già prima della comparsa dell'acne in pubertà. I genitori possono aiutare la figlia a esercitarsi a lavarsi la faccia prestando attenzione alla zona perioculare, per esempio, così quando dovrà usare una crema saprà già come fare.

I peli

La ragazza autistica dovrà essere avvertita della crescita dei peli sotto le ascelle e nella zona pubica. Dovrà capire che inizialmente cresceranno solo

uno o due peli, e poi gradualmente sempre di più finché non si potranno più contare, ma ciò non significa che diventerà pelosa come una scimmia. Dovrebbe rendersi conto che, anche se vorrebbe copiare le donne delle pubblicità o dei film e depilarsi, i peli sul pube non sono da eliminare, mentre le parti da depilare sono le gambe e le ascelle e quella intorno al pube in modo che i peli non siano visibili in costume da bagno.

I peli crescendo, possono dare prurito, quindi è bene avvisare la ragazza di aspettarselo. Se la giovane donna è incontinente sarebbe saggio, se possibile, tagliare con attenzione i peli pubici con le forbici per evitare che trattengano gli odori e rendano difficili le pratiche igieniche.

La depilazione

Inizialmente depilare qualsiasi parte del corpo è difficile. Pur essendo un'area relativamente piccola, le ascelle pongono dei problemi perché è possibile vederle solo allo specchio e occorre tenere il braccio in un modo preciso per esporre la parte da depilare. Per molti versi, per una ragazza è più facile esercitarsi sulle gambe, che hanno una superficie maggiore e più visibile senza dover usare uno specchio. Potrebbe sembrare meno oneroso convincere la ragazza a depilarsi soltanto le ascelle, in genere più visibili in pubblico, tuttavia le gambe sono la parte migliore per esercitarsi e alla fine potrebbe decidere di raderle comunque. Oppure potrebbe decidere di non depilarsi affatto!

Se i genitori optano per il rasoio elettrico, potrebbero dover aiutare la ragazza a desensibilizzarsi sentendo prima le vibrazioni del rasoio, così che si abitui alla sensazione e ai suoni. Poi l'appoggerà sulla sua pelle per adattarsi alla sensazione, e solo dopo si potrà procedere alla rimozione dei peli. I genitori devono ricordare di mostrare alla ragazza come pulire il rasoio, che probabilmente si riempirà in fretta se si depilano gambe e ascelle. I genitori dovrebbero portare con loro la figlia nel negozio per scegliere un rasoio elettrico, o se ci sono difficoltà dovute a problemi sensoriali o di altro tipo potranno scegliere il rasoio da un catalogo o un negozio online. Se invece si sceglie la lametta, è bene esercitarsi a compiere i movimenti usando il gel o la schiuma da barba e una lametta senza rimuovere il cappuccio protettivo. Quando la ragazza riesce a maneggiare la lametta, la cui impugnatura le può sembrare sottile, i genitori possono rimuovere il cappuccio, ma scegliendo per esercitarsi un'area estesa come il polpaccio. Valgono le consuete regole sulla ripetizione: potrebbe essere necessario ribadire le informazioni di base e fare esercizio tante volte con il cappuccio, anziché iniziare subito con la lama scoperta.

Un'altra possibilità è la ceretta: la pelle rimane liscia da due a tre settimane, molto più a lungo che con il rasoio, tuttavia è un procedimento doloroso. Le creme depilatorie sono tossiche ed è difficile usarle senza combinare disastri: sono una potenziale causa di vari tipi di problemi. Molte persone autistiche con difficoltà severe si rendono conto della propria diversità e per questo ci tengono ad avere cura di sé, anche attraverso la depilazione. I genitori possono coinvolgere la figlia nell'acquisto dei prodotti e insegnarle i vari procedimenti.

Le donne con i capelli scuri probabilmente dovranno imparare a depilarsi anche il labbro superiore. E in genere, dopo i 50 anni, le donne avranno bisogno di rimuovere i peli dal mento e dalle guance. La pinzetta, la ceretta o persino l'elettrocoagulazione sono opzioni valide per molte donne non appartenenti allo spettro, ma sono dolorose e, ancora una volta, la scelta migliore potrebbe essere la rasatura.

La ragazza autistica dovrà percepire il problema dei peli superflui come una parte del proprio ciclo di vita, della transizione alla pubertà e all'età adulta e poi alla vecchiaia, quando la mancanza di ormoni favorisce la crescita dei peli.

Il seno

Durante la crescita e lo sviluppo, il seno di una ragazza può diventare sensibile. A volte basta un piccolo urto passando di fianco a qualcosa a causare dolore, dunque è importante che i genitori preavvisino la figlia a riguardo. Le dimensioni del seno possono variare, e il seno continua a crescere durante la pubertà. Le ragazze autistiche con difficoltà severe devono rendersi conto, anche in questo caso, che la crescita del seno è un processo graduale e inoltre che il seno potrebbe gonfiarsi lievemente prima del ciclo mestruale.

Un buon esercizio è portare la figlia autistica in un negozio a farsi misurare il seno e scegliere un reggiseno. Questo insegna alla ragazza diversi concetti:

- i seni di tutte le donne sono diversi per forma e dimensione;
- dovrebbero essere solo gli «esperti» che lavorano nei negozi a misurarle il seno;
- un reggiseno della giusta misura può prevenire il mal di schiena o altri disagi al seno;
- la ragazza può andare orgogliosa del proprio aspetto e sperimentare la cura personale, che promuove un certo grado di autostima e responsabilità.

Anche se le giovani donne autistiche con difficoltà severe non sembrano in grado di comunicare a un livello che faccia capire ai genitori che

Comportamenti appropriati

Anche quando i genitori si pongono l'obiettivo di educare i figli autistici con difficoltà severe e farli socializzare il più possibile perché diventino esseri sociali competenti, protetti e sicuri di sé, spesso capita che si preoccupino di parlare di sessualità solo quando questa diventa un problema. Questo capitolo evidenzia esempi dei problemi più comuni relativi alla sessualità e all'autismo con difficoltà severe, e indica possibili strategie per risolverli. Si tratta di approcci utilizzabili come prima risorsa dalla famiglia stessa; se i problemi sono ormai radicati e/o irrisolvibili, potrebbe essere necessario richiedere assistenza medica o psichiatrica.

Ricordate che per risolvere un comportamento inappropriato radicato potrebbero volerci mesi o addirittura anni. Tuttavia, se non si affrontano i temi sessuali la conseguenza potrebbe essere che la persona autistica:

- diventi più isolata perché non riesce a comportarsi adeguatamente in pubblico, ad esempio si spoglia in pubblico o è aggressiva (Stokes e Kaur, 2005);
- sviluppi relazioni inappropriate, ad esempio un'ossessione sessuale verso altre persone (Stokes e Kaur, 2005);
- adotti comportamenti sessuali inappropriati con altri (Ray et al., 2004);
- corra il rischio di infezioni sessualmente trasmissibili e gravidanze indesiderate;
- corra un maggiore rischio di abusi sessuali;
- venga denunciata per atti osceni.

Si noti che tutti i comportamenti appropriati hanno come prerequisito la percezione di sé e l'autostima. Questo capitolo si occupa principalmente dei temi più problematici che riguardano la sessualità, pur ricordando che idealmente l'educazione sessuale dovrebbe rispettare la gerarchia degli obiettivi di apprendimento illustrata nella figura 2.2.

Vale anche la pena di notare che i ragazzi autistici con difficoltà severe non hanno accesso ai social network, dove molti ragazzi non appartenenti allo spettro esprimono la propria sessualità, e dunque potrebbero adottare atteggiamenti sessuali in altri ambienti (Koller, 2000). Durante la pubertà circa il 30% dei giovani autistici ha un aumento di quelli che vengono descritti come «comportamenti preoccupanti» (Eaves e Ho, 1996) e ciò potrebbe coincidere con un incremento generale dei loro interessi sociali (McGovern e Sigman, 2004).

Questi comportamenti possono poi causare effetti più ampi, fra cui:

- i genitori non riescono a socializzare in casa con amici o familiari, o per lo meno non con tranquillità;
- i genitori non possono invitare ospiti a pernottare in casa;
- gli altri figli non possono fare venire i loro amici a casa a giocare, socializzare o pernottare;
- i genitori possono diventare «prigionieri» in casa e isolarsi socialmente;
- gli altri figli potrebbero dover rinunciare ad attività familiari e vacanze perché i genitori non possono allontanarsi da casa;
- le strutture assistenziali o residenziali potrebbero non offrire i loro servizi se i comportamenti del ragazzo sono sessualizzati al punto da creare rischi per il personale.

La masturbazione

Per le donne, la masturbazione ha lo stesso scopo che per gli uomini. Come pratica di masturbazione, una donna potrebbe inserire oggetti in vagina e toccarsi i seni e i capezzoli.

Tuttavia, il fatto di toccarsi i seni potrebbe essere dovuto a un reggiseno scomodo o che dà prurito attirando l'attenzione della donna sul proprio seno.

La masturbazione è un'attività sessuale comune; negli studi sulle persone con disabilità intellettive le cifre indicano che in proporzione la differenza fra uomini e donne nel raggiungimento dell'orgasmo corrisponde a quella della popolazione generale (Masters e Johnson, 1988). La stessa ricerca ha rilevato che il 74% degli uomini e il 54% delle donne praticava la masturbazione, men-

tre un altro studio non ha riscontrato differenze fra i sessi in questo aspetto (Haracopos e Pedersen, 1992). Quest'ultimo studio ha notato una forte correlazione fra la frequenza della masturbazione e la capacità di raggiungere l'orgasmo (Haracopos e Pedersen, 1992).

Dunque, se il ragazzo autistico ha a disposizione tempo e privacy per masturbarsi, la sua capacità di raggiungere l'orgasmo può migliorare, evitando alcune difficoltà legate alla frustrazione sessuale. Inoltre si nota una proporzionalità inversa fra la mancanza di capacità di comunicazione e la frequenza della masturbazione: minori sono le capacità, maggiore è l'attività onanistica. Naturalmente, è anche possibile che i migliori comunicatori più semplicemente non abbiano informato i ricercatori delle proprie attività sessuali private o che abbiano maggiori possibilità di formare relazioni intime e quindi una ridotta necessità di masturbarsi. Circa il 74% dei maschi fra i 14 e 17 anni si masturba: le cifre aumentano con l'età e con la minore frequenza di rapporti sessuali con un partner (Gerressu et al., 2008). Anche se solo il 55% degli adolescenti maschi con disabilità intellettive dichiarava di essersi masturbato, ciò può riflettere la riluttanza a riferire un comportamento per cui probabilmente hanno ricevuto reazioni negative. Di certo, la masturbazione è un passatempo comune sia per i maschi autistici che per quelli non appartenenti allo spettro, e per molti di loro potrebbe essere l'unica forma di vita sessuale.

Perché le persone autistiche si masturbano in pubblico?

Ci sono molti motivi per cui persone autistiche con difficoltà severe si masturbano in pubblico, ad esempio:

- non capiscono il concetto di privato e pubblico;
- gradiscono la sensazione sensoriale;
- non hanno empatia per i sentimenti degli altri o non li capiscono;
- non colgono l'idea della scelta (di masturbarsi in pubblico) che genera conseguenze (essere arrestati dalla polizia);
- associano certi oggetti alla masturbazione, per esempio se hanno avuto il permesso di masturbarsi nel bagno di casa potrebbero associare la masturbazione alla porcellana, e la vista di un oggetto di porcellana può innescare direttamente l'eccitazione;
- associano certe attività alla masturbazione, per esempio se si masturbano ogni volta che si svestono, potrebbero farlo anche quando vanno in una piscina pubblica.

Questo comportamento può manifestarsi in vari contesti, dunque è importante che i genitori si coordinino con la scuola, le strutture assistenziali e

tutti i caregiver affinché i ragazzi ricevano lo stesso messaggio, rinforzato con le stesse parole o simboli. Anche se per noi il termine «masturbazione» è chiaro, probabilmente è meglio usare un linguaggio esplicito ma corretto, ad esempio «Gianni vuole toccarsi il pene» in una storia sociale o una striscia a fumetti che spiega dove o come lo si può fare.

Molti genitori aspettano che il figlio autistico abbia già iniziato a masturbarsi prima di consultarsi con la scuola o di cercare aiuto per ridurre o fermare il comportamento. I genitori potrebbero avere un forte sentimento morale o religioso nei confronti della masturbazione stessa, che può indurli a reagire troppo criticamente e duramente creando nel figlio intensi sensi di colpa se o quando continuerà a masturbarsi, anche in età adulta.

Se la masturbazione è avvenuta in un luogo pubblico, la reazione immediata dei genitori, nella disperazione di fermare il figlio, potrebbe essere di castigarlo o di afferrargli le mani per farlo smettere. Probabilmente ciò basterà a impedirgli di continuare a masturbarsi in quel momento, ma passa anche il messaggio che la sessualità e il fatto di toccarsi sia qualcosa di cattivo. L'obiettivo degli interventi dovrebbe essere reindirizzare il ragazzo verso il luogo giusto (la sua stanza con la porta chiusa, eventualmente a chiave). Programmare nella sua giornata delle opportunità per la masturbazione avrà un impatto immediato sulla probabilità che cerchi di farlo in luoghi pubblici, dato che l'attività trova già posto nella sua routine.

Le ricerche indicano che la natura dell'autismo, con la sua necessità critica di prevedibilità e la mancanza di immaginazione, induce molti ad aver bisogno di modelli o eventi fissi per potersi eccitare sessualmente (Ashkenazy e Yergeau, 2013). Così i ragazzi autistici potrebbero provare desiderio sessuale solo quando vedono immagini di donne in pantaloncini, o le ragazze autistiche solo quando vedono un uomo che fuma una sigaretta. Questo aspetto della sessualità può essere sfruttato per consentire ai ragazzi di incanalare i comportamenti sessuali in luoghi e momenti socialmente accettabili, evitando le manifestazioni pubbliche.

Se la persona autistica indossa assorbenti per l'incontinenza o indumenti che rendono i genitali difficilmente accessibili, è bene rimuoverli per il momento in cui è prevista la masturbazione, e il tempo concesso deve essere generoso. Se la persona è in grado di vestirsi e ripulire i propri fluidi corporei, i genitori potranno accorgersi che il suo momento privato è terminato. Tuttavia, molte persone autistiche non riescono a fare nessuna delle due cose, dunque i genitori dovranno trovare un metodo discreto per controllare se il figlio ha terminato di masturbarsi senza interromperlo per non impedirgli di raggiungere l'orgasmo. Riguardo al pulire, i genitori devono cercare di ricordare che questo fa parte

Riconoscere e denunciare le situazioni problematiche

Questo capitolo considera alcuni degli scenari peggiori e più difficili che possono presentarsi nella vita di ragazzi autistici con difficoltà severe. Verranno delineate delle misure che i genitori possono adottare per ridurre al minimo la probabilità che si verifichino e per gestirle nel caso in cui effettivamente si presentino.

L'ultima sezione si concentra sugli abusi sessuali, che sono una delle possibilità più temute dai genitori.

Una rete di adulti fidati

Per aumentare al massimo la possibilità che il ragazzo denunci situazioni difficili o potenzialmente pericolose, è bene che intorno a sé abbia una rete di adulti affidabili e responsabili. Più questa cerchia di contatti è ampia, meglio è. Così si ridurranno le possibilità che un individuo abusi della fiducia del ragazzo o abbia comportamenti inappropriati nei suoi confronti.

Un ragazzo autistico con difficoltà severe può essere educato a capire visivamente chi fa parte di questa cerchia di contatti fidati. Inoltre è possibile informarlo di quali autorità sono disponibili e affidabili in situazioni di necessità: saranno ad esempio la polizia, gli insegnanti e i medici, tutte figure che potrebbero essere coinvolte quando si sospettano degli abusi sessuali. Nel Regno Unito stanno diventando sempre più diffusi i cosiddetti «passaporti

dell'autismo»¹ che rendono identificabili le persone autistiche per queste persone. I meccanismi di supporto dovrebbero prevedere che la persona autistica possa avvalersi di un assistente sociale o un addetto qualificato quando si reca alla stazione di polizia prima che le vengano poste domande.

Rispetto a quello che il ragazzo può riferire agli adulti nella propria cerchia di connessioni e contatti, si può andare dall'esprimere da chi è attratto sessualmente per chiedere come affrontare o gestire questi sentimenti al rivelare se un'altra persona gli ha chiesto di prestarsi a un atto sessuale. Gli adulti fidati devono essere consapevoli delle possibilità e sapere che cosa fare. I genitori devono poter contare sul fatto che gli adulti fidati prenderanno sul serio il ragazzo e non sminuiranno le sue preoccupazioni. Una volta che i genitori avranno stabilito un gruppo di contatti fidati, potranno aggiungervi altre persone secondo le necessità a mano a mano che il ragazzo diventerà adulto. Le necessità potrebbero essere dovute al fatto che alcuni di questi adulti possono ammalarsi o morire e i genitori dovranno assicurarsi che il figlio continui ad avere intorno a sé più o meno lo stesso numero di adulti fidati. I genitori devono pensare sempre al futuro.

Come gestire un rifiuto

I ragazzi autistici con difficoltà severe possono soffrire la mancanza di amici e sentirsi isolati per la loro diversità rispetto alla popolazione non appartenente allo spettro. I genitori hanno il dovere di cercare di espandere i contatti sociali del figlio con il gruppo dei pari e permettergli di scoprire come funzionano le amicizie, anche se a volte sarà doloroso. Una delle situazioni dolorose, ad esempio, è il rifiuto.

Quando si sentono isolati, i ragazzi autistici potrebbero essere manipolati e ciò li pone a rischio di abusi di tipo sessuale, emotivo o finanziario. L'isolamento può anche implicare che i ragazzi desiderino un legame emotivo con persone che magari non conoscono neppure. Quando il loro tentativo di instaurare un'amicizia non viene ricambiato, questi ragazzi potrebbero soffrire molto per il rifiuto e a volte reagire con comportamenti aggressivi o autolesionisti.

¹ Il «passaporto per l'autismo» è un breve documento scritto che riporta alcune caratteristiche della persona autistica con compromissione del linguaggio. Tali caratteristiche (come la modalità preferita per comunicare, o le situazioni che possono diminuire o evitare lo stress) possono essere utili nel caso in cui vi sia la necessità di una improvvisa ospedalizzazione o la persona sia esposta ad altri imprevisti. È qualcosa che in Italia non si utilizza, ma può essere osservato un esempio nella NAS National Autistic Society al link <http://www.autism.org.uk/living-with-autism/out-and-about/my-hospital-passport.aspx>. [Ndc]

Individuare e comprendere questi sentimenti dovrebbe essere una delle lezioni di base su cui i genitori devono lavorare a partire dall'infanzia (si veda il capitolo 2). Inoltre è utile spiegare al figlio in cosa consiste la sua diversità dalle altre persone. Molti genitori evitano di farlo perché ammettere la differenza è difficile. Alcuni razionalizzano il problema dichiarando che la società dovrebbe accogliere la diversità, e quindi non c'è motivo di evidenziare il fatto che il loro figlio non si comporti o non comunichi allo stesso modo della popolazione generale.

La mia idea è che i nostri figli riescono a gestire meglio le situazioni quando sanno in che modo e perché sono diversi. Se leggiamo gli scritti di persone autistiche ad alto funzionamento o con sindrome di Asperger, viene sottolineata l'importanza di capire in che modo funzionano loro e come invece funzionano gli altri non appartenenti allo spettro. In questo modo, le stesse persone con autismo possono imparare a gestire al meglio le loro risposte, in quanto si riduce la possibilità che sbagliano a interpretare i comportamenti delle persone non appartenenti allo spettro. I ragazzi autistici con difficoltà severe potrebbero non riuscire ad allacciare relazioni sociali a questo livello ma possono essere aiutati a riconoscere dei segnali precoci di disinteresse negli altri, in modo da non farsi coinvolgere eccessivamente in una relazione che è voluta solo da parte loro.

Nel mondo neurotipico, uno dei modi in cui affrontiamo il rifiuto nelle relazioni è renderci conto che abbiamo anche altre opzioni e che possiamo sviluppare altre relazioni più costruttive. Se i genitori isolano il figlio autistico, finiscono per ridurre qualsiasi possibilità che faccia nuove amicizie e il ragazzo se ne accorgerà, diventando ossessionato da amicizie distruttive o incapace di reagire positivamente a qualsiasi rifiuto. Come qualsiasi altra persona, i ragazzi autistici con difficoltà severe hanno bisogno di spazio per esprimersi quando si sentono rifiutati. Ciò potrebbe non corrispondere ai desideri dei genitori e comportare, almeno inizialmente, comportamenti distruttivi, aggressivi o autolesionisti. Il figlio potrebbe non voler comunicare del tutto che cosa è successo, perché in genere non è facile e non è il primo impulso.

Come dire di no e rifiutare le avances o terminare una relazione

La capacità di rifiutare gli altri, che si tratti di attenzioni indesiderate o una relazione da terminare, dipende in gran parte della consapevolezza del ragazzo di quali sono i comportamenti «giusti» e dalla sua autostima. Esercitarsi a dire «no» e farsi ascoltare e prendere in considerazione è un processo che i

genitori possono instaurare già dai primi anni di vita per le questioni di minore importanza, passando pian piano a temi più rilevanti.

Ecco alcuni ambiti in cui è importante che i ragazzi autistici conoscano chiaramente quali sono i comportamenti appropriati:

- Il contatto: quali parti del corpo sono private e chi può toccarle nella cerchia dei contatti, ma solo se la persona autistica dice di sì.
- La distanza fisica: a che distanza possono stare le persone appartenenti alle varie cerchie dei contatti (distanza di braccio, abbracci).
- I segreti: che cosa sono e quando non sono appropriati.
- Rapporti di potere all'interno di relazioni e amicizie.

La gravidanza

I ragazzi autistici di entrambi i sessi e i loro genitori dovrebbero essere a conoscenza dei segnali di una gravidanza:

- assenza di mestruazioni o perdite molto leggere;
- seno gonfio e molle, capezzoli più larghi (questo può succedere anche alle ragazze adolescenti durante lo sviluppo);
- nausea e vomito;
- affaticamento ed esaurimento.

Gli adulti autistici con difficoltà severe dovrebbero avere un'idea di quali sono i servizi disponibili e a che cosa servono. È possibile comunicare una gravidanza al medico di famiglia o a un consultorio per ricevere dei consigli su come procedere. Tuttavia, prima, i genitori possono insegnare come effettuare un test di gravidanza.

Se le capacità cognitive dei ragazzi autistici sono troppo limitate per permettere questo tipo di apprendimento, devono essere i genitori a riconoscere gli eventuali sintomi di una gravidanza: potrebbe trattarsi del primo segnale di un avvenuto abuso sessuale. È bene ricordare, però, che molti di questi sintomi possono essere dovuti ad altri motivi ginecologici, dunque i genitori dovrebbero rivolgersi a un medico.

Le malattie sessualmente trasmissibili

I ragazzi autistici con difficoltà severe dovrebbero sapere a chi rivolgersi se pensano di poter avere contratto infezioni sessualmente trasmissibili, ovvero al medico di famiglia o a un consultorio. I genitori dovrebbero riconoscere i