



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di P S I C O L O G I A

**Corso di laurea in SCIENZE PSICOLOGICHE DELLA
PERSONALITA' E DELLE RELAZIONI
INTERPERSONALI**

Elaborato finale

I DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

Autism Spectrum Disorder

Relatrice

Prof.ssa : SILVIA SALCUNI

Laureanda: **TIZIANA CONFALONIERI**

Matricola: **433833**

Anno Accademico 2022

*Dedico questo lavoro a tutte le persone che mi hanno dato qualcosa,
a chi ho incontrato nella mia vita e mi ha fatto capire dove stessi andando e come non perdermi
mai di vista.*

*La mia famiglia fatta di generazioni diverse e tanta storia, i miei amici, il mio lavoro.
In particolare mio fratello Roberto, in quell'alternanza straordinaria di guerra e pace,
Franco e Marina gli amici del cuore, Rossano che dopo trent'anni rimane l'amico più resistente in
assoluto alle mie stravaganze.*

*E poi si arriva al cuore e c'è Alessandra, un figlio è un figlio, non si può raccontare, non ci sono
sentimenti o parole che possano esprimere il sentire in modo adeguato.*

*È una rompiscatole ma lei dice sempre che la mela non cade mai lontano dall'albero,
quindi me la devo tenere com'è.*

*E poi ancora i miei animali, quanto ho imparato, quanto mi mancano quelli che negli anni ho
perso.*

*Avrei finito ma mancano i miei genitori, non ci sono più da una vita ma nonostante tutto
non ho ancora smesso di chiedermi se sarebbero stati orgogliosi di me.
Tutto questo è anche per voi, a chi saprà riconoscersi fra queste righe.*

INDICE

Presentazione	6
Capitolo 1 Disturbo dello spettro autistico	8
1.1 Definizione attuale ed evoluzione della definizione nel tempo	8
1.2 Principali possibili cause, età di insorgenza dei primi sintomi, diagnosi	12
1.3 Dati epidemiologici	13
Capitolo 2 Essere genitori di un ragazzo con diagnosi di ASD	14
2.1 La reazione della famiglia alla diagnosi	14
2.2 L'importanza di una corretta comunicazione della diagnosi	16
2.3 Fattori che influenzano una reazione negativa alla diagnosi	17
2.4 Riflessioni su possibili interventi per sostenere le famiglie	20
Capitolo 3 Dopo la diagnosi quale intervento?	23
3.1 Alcuni tipi di interventi che possono migliorare la qualità della vita	23
Capitolo 4 La mia esperienza di tirocinio	29
Bibliografia	31
Sitografia	33

PRESENTAZIONE

Questo lavoro è improntato su un excursus, in evoluzione, che riguarda il soggetto con disturbo dello spettro autistico e la sua rete socio-relazionale.

Ho preso spunto dal mio impegno nel volontariato, che include anche interventi nel mondo della disabilità e in particolare dell'autismo.

In questi anni ho avuto modo di conoscere famiglie, individuare i diversi approcci personali ad un figlio disabile, condividere le difficoltà che passano dalla diagnosi, alla scuola, al mondo del lavoro. Non ultima, e forse più opprimente, l'incertezza del dopo di noi che ogni genitore vive.

Alle conoscenze personali acquisite sul campo ho dato completezza documentandomi, studiando su diversi testi specifici cercando di tracciare un punto ad oggi.

CAPITOLO 1

DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO

1.1 Definizione attuale ed evoluzione della definizione nel tempo

I manuali che vengono attualmente utilizzati come punto di riferimento per la diagnosi di disturbo dello spettro autistico sono l'ICD 10 e il DSM 5.

L'ICD 10, la Classificazione Statistica Internazionale delle Malattie e dei Problemi Sanitari Correlati, è articolata in tre volumi: classificazione analitica, manuale di istruzioni, indice alfabetico.

Nell'ICD-10 l'autismo viene descritto nella sezione V denominata "Disturbi psichici e comportamentali".

Per quanto riguarda i criteri diagnostici risulta molto simile alle versioni del DSM precedenti a quella del DSM 5. Attualmente l'ICD-10 e il DSM5, a seguito delle importanti novità introdotte in quest'ultimo, si differenziano notevolmente. Si ipotizza che, quando sarà terminata la stesura dell'ICD-11, i due manuali si riallineeranno.

Nell'ICD-10 nella macro area definita dei "Disordini dello Sviluppo Psicologico", troviamo i disturbi correlati a quelli dello Spettro autistico, a loro volta questi li troviamo inseriti nei "Disturbi Pervasivi dello Sviluppo" (F84).

Questo disturbo si caratterizza con una serie di peculiarità: insieme di interessi e di attività scarso e limitato, stereotipato e particolarmente ripetitivo, anomalie nella qualità delle interazioni in ambito sociale e dei modi di comunicare, questi vengono individuati come sintomi principali. Tali compromissioni si possono osservare in tutti i contesti maggiormente frequentati dall'individuo.

Nel periodo dell'infanzia gli aspetti in cui compare carenza delle funzioni che solitamente si sviluppano in correlazione con la maturazione del Sistema Nervoso Centrale e del progredire in modo costante si diversificano in:

- Autismo infantile (F84.0): prima dei trentasei mesi si rileva la compromissione dello sviluppo. Oltre a questo aspetto si presentano anomalie nell'ambito dell'interazione sociale, nella comunicazione e il comportamento appare limitato, stereotipato, piuttosto ripetitivo.
- Autismo atipico (F84.1): appartengono a questa classe, che si può decretare solo dopo i trentasei mesi, altre evidenze sintomatologiche. Vengono anche annesse delle situazioni in cui non vengono riscontrati in toto i criteri che fanno parte della diagnosi dell'Autismo Infantile, queste sono tre
- Sindrome di Asperger (F84.5): in questa sindrome patologica non viene riscontrato un ritardo globale del linguaggio o dello sviluppo cognitivo, ne consegue che questa caratteristica la rende differente. In comorbilità, quindi in combinazione con essa, si evidenzia, quasi sempre,

un carattere goffo-motorio. Nei giovani inoltre si possono riscontrare, anche se raramente, episodi psicotici.

Tra i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo nell'ICD-10 non troviamo solamente il disturbo dello spettro autistico ma troviamo anche la Sindrome di Rett e inoltre la cosiddetta Sindrome disintegrativa dell'infanzia di altro tipo e la Sindrome iperattiva associata a stereotipie e ritardo cognitivo.

Il DSM, ossia il Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali, è lo strumento diagnostico, relativo ai disturbi mentali, che viene maggiormente utilizzato da medici, psichiatri e psicologi di tutto il mondo. La prima versione fu stilata dall'American Psychiatric Association nel 1952. La versione più recente è il DSM 5 che è stato pubblicato nel maggio 2013.

L'autismo, nel DMS 5, viene catalogato, quindi inserito, con la denominazione di disturbo dello Spettro Autistico.

Il passaggio dalle precedenti edizioni al DSM 5 ha così portato ad un importante cambiamento che caratterizza l'approccio diagnostico. L'approccio diagnostico subisce una modifica passando da livello categoriale a dimensionale. Questo significa che dalle diverse categorie dei disturbi pervasivi dello sviluppo, del DSM IV, si passa a considerare sintomi principali dello spettro autistico, nel DSM 5, le dimensioni.

Ci sono numerosi esperti che si sono avvicinati occupandosi di costruire, nel DSM, i criteri diagnostici. Uno dei loro compiti è stato di dare una definizione per riconoscere una certa condizione clinica che sia relativa alla maggior parte dei casi, quindi anche all'autismo. Nelle loro valutazioni essi si sono basati soprattutto su sintomi e comportamenti osservabili, in tutto questo hanno cercato di fare in modo che tali criteri fossero il più possibile distaccati da un approccio teorico di riferimento. Questo tipo di approccio usato per la definizione del quadro clinico determina una maggior forza in termini di riconoscimento immediato del problema a cui si collega, a una maggiore capacità di comprendere e di impostare trattamenti che siano efficaci.

Troviamo poi, tra le diverse modifiche incluse nel DSM 5, rispetto al DSM-IV, una divisione diagnostica differente. Nella nuova edizione, inseriti nella categoria definita dei disturbi dello spettro autistico, ci sono dei raggruppamenti per l'esattezza definiti: disturbo autistico, la sindrome di Asperger, il disturbo pervasivo dello sviluppo e il disturbo disintegrativo dell'infanzia. Queste categorie non le trovavamo raggruppate ma separate nel DSM IV.

È stata fatta questa scelta perché tutti questi disturbi presentano gli stessi sintomi di base che compongono il "nucleo sintomatologico" della condizione clinica. Ciò che varia invece sono i gradi di gravità, quindi si ha un cambiamento quantitativo e non qualitativo.

La ricerca genetica, nel suo progredire, mostra una base comune, tra i vari individui affetti da sindrome dello spettro autistico, che ne determina il manifestarsi di caratteristiche tipiche. Queste scoperte hanno portato ad ampliare il concetto da singola categoria a “nucleo” comune.

Ne consegue, come evidenzia l'APA (American Psychological Association), che è più corretto e lineare pensare all'autismo come un disturbo unico visto su un ampio raggio, questa è infatti la definizione che si trova nel DSM 5. Quando viene diagnosticato un disturbo dello spettro autistico viene inteso un termine che ingloba molte ed eterogenee manifestazioni di quello che è lo stato clinico.

Come evidenziato sopra quindi si è passati da una diagnosi “categoriale” a un concetto di diagnosi basata sulle dimensioni. Per diagnosi categoriale si intende che, nella definizione di essa, ci si basa su un elenco di sintomi e che, in base al loro numero, viene definito il tipo di disturbo e, di conseguenza, descritto lo stato clinico del soggetto. La diagnosi, quindi, viene fatta basandosi su un determinato numero di sintomi per una determinata categoria. Per ogni categoria vengono enumerati una serie di sintomi utilizzati per la valutazione.

Tale modalità però presenta alcune criticità e risulta essere un criterio di valutazione non sempre del tutto corretto. Ad esempio, una di queste può essere che una persona presenti quattro sintomi, tali sintomi sono poco rilevanti o di bassa gravità ma comunque soddisfano i criteri per una diagnosi. Di contro invece chi presenta solo tre sintomi, anche se piuttosto inficanti e di maggiore gravità, potrebbe non soddisfare i criteri per avere quella determinata diagnosi.

Il concetto di diagnosi dimensionale si è reso necessario proprio per superare questa criticità.

Il focus nel processo diagnostico e di inquadramento delle varie caratteristiche e dei sintomi presenti è il livello di gravità degli stessi o del quadro clinico generale. La conseguenza è che ognuna delle caratteristiche, ogni sintomo o deficit, vengono definiti come lungo un susseguirsi a livello dimensionale dentro cui indicare la relativa intensità e gravità. Il disturbo, quindi, non viene pensato come un elenco di sintomi da catalogare ed enumerare ma si individua una certa condizione clinica pensandola come un insieme di dimensioni misurabili in base alla loro intensità.

Nel DSM IV sono presenti tre domini che si riducono a due per effetto che nel DSM 5 i deficit sociali e comunicativi vengono uniti.

In base a questo nel DSM 5, un individuo, per rientrare nella diagnosi di disturbo dello spettro autistico, deve presentare le seguenti caratteristiche:

- 1 – Deficit continuativo della comunicazione e dell'interazione sociale in vari contesti
- 2 – Modelli di comportamento, interessi o attività limitati e ripetitivi

Queste due caratteristiche, abbinate con criteri di descrizione specifica che si rendono necessari a delineare l'intensità e il livello di determinati pattern e sono la base di quella definita come diagnosi dimensionale di disturbo dello spettro autistico nel DSM 5.

Inoltre un ulteriore aspetto basilare del DSM 5 è di comprendere nel criterio B, che comprende i pattern di comportamento e interessi ristretti, gli aspetti connessi all'alterazione della percezione sensoriale che si manifestano ad esempio con l'ipersensorialità.

Insieme alle due dimensioni di base, la formulazione della diagnosi di disturbo dello spettro autistico, viene integrata, quindi completata, con alcuni specificatori, indicatori quindi specifici (DSM 5) che sono:

- Con compromissione intellettiva concomitante o meno;
- Con compromissione del linguaggio o meno;
- Se presente associazione a una condizione medica o genetica conosciuta o fattore di ambiente;
- Associata a un ulteriore problema del neurosviluppo di tipo mentale o di comportamento.

Oltre agli specificatori troviamo un altro criterio fondamentale proposto dal DSM 5, sempre relativamente alla valutazione dell'autismo, l'indice di gravità e di autonomia. Sono tre gli indicatori che li descrivono nel loro grado di compromissione utilizzandone la descrizione delle due dimensioni principali (criteri A e B):

- Livello 1 – quando è necessario un supporto
- Livello 2 – quando è necessario un supporto e questo deve essere significativo
- Livello 3 – quando il supporto deve essere di tipo molto significativo

Ci sono poi ulteriori aspetti considerati tipici inseriti, i sintomi infatti devono essere presenti molto precocemente e la compromissione a livello funzionale nei vari contesti di vita non deve essere riconducibile a compromissione intellettiva o da ritardo nello sviluppo.

Nel DSM 5 si mette in evidenza il concetto di “spettro” e se ne indica un continuum che passa da deficit più gravi a meno gravi. Ne è un esempio la Sindrome di Asperger, ricordiamo che tale sindrome proprio per questo non compare nel DSM 5. Il termine “Disturbi dello Spettro Autistico” racchiude una grande categoria, con assenza di sottotipi, ed è inoltre inserita tra i disturbi del neurosviluppo. Diventa compito degli indicatori di gravità quello di distinguere gli aspetti che portano a questa sindrome.

I disturbi del neurosviluppo si evidenziano nella fase iniziale dello sviluppo, li caratterizzano un funzionamento deficitario in molti aspetti, da quello personale a quello in ambito sociale, all'ambito scolastico e lavorativo. Il deficit funzionale è variabile, si passa da limitazione specifiche dell'apprendimento che via via portano, nei casi più gravi, alla compromissione totale di abilità e intelligenza. Fanno parte dei disturbi del neurosviluppo la disabilità intellettiva, i deficit di

comunicazione, il disturbo appunto dello spettro autistico, il disturbo da deficit di attenzione/iperattività, il disturbo specifico dell'apprendimento e i disturbi del movimento.

È Leo Kanner che da una delle prime descrizioni della sindrome autistica. Era la metà del 1900, è passato diverso tempo e in questo lungo periodo si sono susseguiti diversi studi, nonostante questo i nuovi criteri del DSM 5 ricalcano abbastanza ampiamente le sue descrizioni diagnostiche.

1.2 Principali possibili cause, età di insorgenza dei primi sintomi, diagnosi

I tratti tipici che si manifestano nell'autismo sono: la limitatezza dell'interazione sociale, scarsa o assente comunicazione verbale e non verbale, comportamenti stereotipati e la scarsità di interessi.

Generalmente i primi segnali vengono notati nei primi 20 mesi di vita del bambino e una diagnosi vera e propria viene fatta solitamente non prima dei 30 mesi.

Le cause sono ancora sconosciute ma si ipotizza che siano riconducibili a fattori neurobiologici costituzionali e psicoambientali acquisiti.

L'autismo si presenta in diverse forme, ha livelli di gravità diversi e porta con sé un discreto numero di patologie, motivo per cui oggi viene definito Disturbo dello Spettro Autistico.

Persiste la poca chiarezza riguardo al non considerarla come di competenza neuropsichiatrica (anche se di origine neurologica) ma della psichiatria (classificandola come disturbo mentale).

Negli ultimi anni si è assistito ad un notevole aumento di diagnosi di autismo. Si presume che questo intensificarsi sia in parte da attribuire alla diagnosi più accurata e in parte ad un aumento dei possibili fattori di rischio (età genitoriale, malattie, esposizione ambientale, ereditarietà).

Diversi studi hanno evidenziato una correlazione tra il rischio di insorgenza delle patologie autistiche e l'età genitoriale. Infatti, le indagini condotte dall'ICARE (International Collaboration for Autism Registry Epidemiology) su 5,7 milioni di bambini, rivelano che l'incidenza più elevata si osserva nelle madri molto giovani e nei padri ultracinquantenni: in questi casi è stata riscontrata una percentuale di disturbi autistici superiore di quasi il 70% rispetto ai bambini nati da padri ventenni e del 18% rispetto ai figli con madri non più adolescenti.

L'autismo colpisce maggiormente il genere maschile (4 su 1) ma le possibili cause, nonostante i numerosi studi, non sono ancora chiare. Tuttavia i diversi studi riguardanti le differenze di genere possono aiutare a comprendere i possibili meccanismi responsabili dell'insorgenza. Si è parlato e studiato molto intorno al ruolo, definito particolarmente importante, dell'ossitocina. L'ossitocina è un piccolo ormone coinvolto nello sviluppo dei legami affettivi e sociali e che viene maggiormente prodotto nelle femmine. La differenza nel livello di ossitocina potrebbe influenzare lo sviluppo dei circuiti neuronali ed essere alla base di alcuni disturbi del neurosviluppo come ad esempio l'autismo.

Negli ultimi anni una possibile causa dell'autismo è stata fatta risalire alle vaccinazioni ma nessun studio ha potuto validare questa ipotesi probabilmente emersa per la concomitanza dell'insorgenza dei sintomi con l'età vaccinale.

L'autismo non è guaribile, si protrae per tutto il corso della vita. Tuttavia, una diagnosi precoce e relativi interventi terapeutico-riabilitativi possono notevolmente migliorare la qualità della vita e attenuare, nel corso degli anni, alcuni sintomi tipici, come ad esempio, quello legato all'interazione sociale.

Per fare diagnosi ci si basa su: osservazione, la segnalazione da parte dei genitori e/o di altre figure a loro vicini e le loro descrizioni, applicazione di test standardizzati specifici per l'autismo. Gli interventi che si sono riscontrati essere più efficaci per la maggior parte degli individui sono quelli comportamentali altamente strutturati.

1.3 Dati epidemiologici

I dati annuali presentano un costante aumento del numero di casi di persone affette da disturbo dello spettro autistico a livello mondiale.

Ad oggi in tutto il mondo ci sono decine di milioni di casi. In Italia si stima che, nella fascia di età compresa tra i 7 e i 9 anni, 1 bambino su 77 presenti un disturbo dello spettro autistico. Diverse fonti recenti riportano come dati che in America un bambino su 88 ha un disturbo dello spettro autistico. Negli ultimi quarant'anni vi è stato un incremento 10 volte superiore.

È necessario sottolineare che oggi c'è una maggiore formazione dei medici a cui sommare le modifiche apportate ai vari criteri diagnostici, il miglior accesso ai servizi e alla diagnosi precoce e la conoscenza più approfondita del disturbo da parte di tutti in generale. Questi sono fattori da tenere in considerazione quando si parla di questo incremento.

CAPITOLO 2

ESSERE GENITORI DI UN RAGAZZO CON DIAGNOSI DI ASD

2.1 La reazione della famiglia alla diagnosi

Ogni genitore vive la diagnosi di disturbo dello spettro autistico del figlio in modo diverso. Nella maggior parte dei casi le reazioni passano diversi stadi con un graduale crescendo. Come sottolineato da alcuni autori il processo parte dallo shock con conseguente iniziale negazione, poi subentrano il dolore e il senso di colpa, la rabbia e infine ci sono l'attivazione e l'adattamento.

Il trauma che i genitori vivono ha più aspetti tra i quali la consapevolezza della diversità del loro figlio e la delusione rispetto al bambino atteso. I sentimenti e le reazioni che ne nascono sono contrastanti, ogni genitore ha necessità di elaborare e trovare un accomodamento dentro di sé.

Il momento in cui viene comunicata la diagnosi, anche se comporta un radicale capovolgimento di un equilibrio e di relativa apprensione, non sempre presenta risvolti solo negativi.

I genitori arrivano al momento della diagnosi con poche certezze e una serie di bisogni di conferme, per questo può accadere che la comunicazione della presenza di un disturbo che spieghi determinati comportamenti diventi un sollievo, in quel momento i loro dubbi, ansie, preoccupazioni vengono confermati, quello sarà il momento che permetterà loro di prendere atto dei problemi del proprio figlio e di rivolgersi successivamente agli specialisti.

I genitori reagiscono negativamente alla diagnosi per più motivi, il momento della diagnosi porta con sé alcuni aspetti che vanno dalla constatazione del grave disturbo presente al tipo di caratteristiche del processo di diagnosi.

La reazione iniziale dei genitori è quasi sempre molto forte, la sensazione è paragonabile al senso di smarrimento e vuoto di chi vive una perdita. La prima reazione è di incredulità, è probabile che questa reazione venga messa in moto da un meccanismo difensivo che si attiva contro l'angoscia della scoperta e da tutto quello che questa scoperta porta con sé, una presa di coscienza che necessita di questo primo passaggio. All'incredulità potrebbe, e molto spesso accade, subentrare un rifiuto della diagnosi che porta a diversi tipi di atteggiamento: dal minimizzare la gravità delle condizioni del proprio figlio, a, in modo minore, far emergere fantasie su cure miracolose fino ad arrivare ad una vera e propria negazione passando dal disconoscimento professionale di chi sta comunicando la diagnosi.

I genitori, subito dopo la diagnosi, cercano di individuare le cause del disturbo. Tuttavia, a causa della poca preparazione sull'argomento oltre alla paura di esserne i diretti responsabili, genera in loro sensi di colpa e pensieri di auto accusa. Può capitare che il sentimento di colpa non sia presente, i genitori possono rivolgere a sé stessi accuse come il non aver percepito prima il problema o il non aver insistito

nella richiesta di aiuto. Da questo quadro emerge che a ridosso della diagnosi la prima reazione viene sfogata verso sé stessi.

A volte uno stato d'animo comune che emerge subito dopo il senso di colpa è il senso di rabbia. Si tratta di un sentimento, di un modo di sentire, molto vasto, che induce i genitori a farsi domande, una delle principali è il perché sia capitato proprio a loro, in cosa abbiano sbagliato. Ci si trova spesso davanti a genitori talmente colpiti da far fatica a capire quelli che danno la salute dei loro figli scontata e in molti casi ne provano persino ostilità.

Uno dei primi pensieri che immediatamente fanno i genitori è relativo a quale sarà il possibile futuro per i propri figli, come se lo potrebbero immaginare. Pensare al loro futuro accentua la sensazione di smarrimento in quanto è tutto molto incerto, imprevedibile, e i genitori non hanno i mezzi e gli strumenti per poterlo fare. Le principali domande che si pongono spesso hanno risposte che rimangono in sospeso, che sono delle non risposte, e questo non fa altro che accentuare un enigma di difficile soluzione circa quello che succederà in quanto spesso sono premature.

Per quanto riguarda gli aspetti legati al futuro questi non riguardano solo il futuro del proprio figlio ma anche quello di loro come genitori, di come possono fare a prendersene cura per tutta la vita pensando che diventeranno sempre più anziani e quindi meno capaci di rispondere alle varie esigenze del figlio. Inoltre un'altra preoccupazione riguarda la domanda di chi si occuperà di lui quando loro non ci saranno più.

In questo delicato momento i genitori possono mostrare reazioni differenti anche se stanno affrontando la stessa situazione. Generalmente i vissuti più comuni ad entrambi riguardano uno stato di disperazione, inizialmente è come se vivessero una paralisi emotiva, si sentono incompresi, impotenti e insicuri sulle scelte da compiere.

Per quanto riguarda invece le caratteristiche del processo diagnostico sono stati individuati alcuni aspetti che incidono sulle reazioni negative dei genitori.

Il percorso diagnostico molto spesso non è lineare e allo stesso tempo non è immediato.

La scoperta molto spesso avviene in ritardo o è falsata, alcune lacune o mancanze nel bambino inducono la coppia genitoriale a cercare risposte o conferme da specialisti dopo un periodo più o meno lungo di tempo, questo può portare ad un adattamento tardivo alla situazione di disabilità. Il tempo di attesa, da quando si manifestano i primi sintomi o avvisaglie alla conclamazione della diagnosi, è spesso eccessivo, questo è molto pesante per la coppia genitoriale perché vivono costantemente nell'incertezza, nell'ansia, nello stress e nel senso di non poter fare nulla. In questo lungo periodo hanno anche la sensazione di sprecare tempo al posto di iniziare un intervento adeguato. Nella maggior parte dei genitori il timore che qualcosa non sia nella norma, quindi non funzioni correttamente nel loro figlio, ha inizio in modo leggero, quasi impercettibile. Per giungere

al punto in cui i genitori si rendano conto di avere le stesse percezioni, e di conseguenza anche le stesse preoccupazioni, deve passare un periodo di tempo più o meno lungo. Da quel momento, dopo esserselo detti, inizia la consapevolezza che il problema è oggettivo scacciando così l'idea, quasi consolatoria, che sia eccessiva preoccupazione. È quello il momento in cui le difficoltà del bambino diventano reali. Non sempre le preoccupazioni nascono contemporaneamente in entrambi i genitori, si verifica che solo uno dei membri della coppia genitoriale ne sia consapevole. In questo caso il genitore oltre ad affrontare i propri sentimenti rispetto al problema del figlio dovrà prendersi carico di consapevolizzare il coniuge di ciò che non intuisce o non vuole intuire.

Per alcuni genitori la consapevolezza delle problematiche del proprio figlio arriva dall'intervento di persone esterne. Può capitare che sia un parente, un insegnante, il medico, il pediatra ad aiutarli a rendersi conto che il figlio potrebbe avere delle difficoltà.

Un aspetto che fa sì che ci sia un ritardo nel ricevere la diagnosi, allungando i tempi, si presenta a causa del numero di professionisti a cui la famiglia si rivolge. In diversi casi il percorso che porta alla diagnosi viene svolto, in media, da poco meno di 5 specialisti consultati. A causa di questo numero il lasso di tempo di allunga notevolmente e può arrivare a superare i due anni e mezzo. La soddisfazione dei genitori nel percorso diagnostico è maggiore se il numero di specialisti coinvolti è stato un numero basso a differenza di quei genitori costretti a lunghi percorsi da cui escono insoddisfatti evidentemente a causa dello stress a cui vengono sottoposti.

Il rapporto che si stabilisce con un professionista abbraccia diversi aspetti che sfociano, per proseguire efficacemente, nella fiducia. Più figure è necessario interpellare e più è lungo e difficoltoso anche lo stabilirsi di questo aspetto.

2.2 L'importanza di una corretta comunicazione della diagnosi

Ogni bambino è un mondo a sé e lo sono anche le caratteristiche e le sfumature del suo comportamento. Ne consegue che l'autismo sia multiforme. Per questo motivo anche l'approccio riabilitativo deve tenere conto delle differenze individuali ed essere personalizzato dopo una attenta valutazione del bambino che si ha davanti.

Quando un genitore riceve la diagnosi di disturbo dello spettro autistico del proprio figlio quello che sente a livello emotivo è molto destabilizzante e, nella maggior parte dei casi, per far in modo che si riesca ad affrontare la situazione in modo più consapevole e adeguato deve passare un determinato periodo di tempo da quando si riceve la notizia.

Il momento della diagnosi può diventare il momento in cui si inizia un percorso di alleanza con i genitori. I genitori necessitano di informazioni che creino loro dei punti fermi mentre si confrontano con i comportamenti dei loro figli ai quali, inizialmente, si sentono impreparati. La modalità di

comunicazione della diagnosi risulta un punto importante nel determinare le reazioni dei genitori. Importante è accogliere e ascoltare le loro paure, ansie, i loro sentimenti contrastanti affinché possano trovare una nuova capacità genitoriale adatta al futuro del proprio figlio.

I genitori si dicono più soddisfatti quando ricevono maggiori informazioni, al momento della diagnosi, rispetto quando le informazioni sono poche e basiche. L'approccio il più chiaro e graduale possibile è determinante. Quindi si intuisce che sia desiderio dei genitori ricevere il maggior numero di informazioni possibili, anche se non sono in grado di comprenderle interamente. I genitori risultano essere più soddisfatti del percorso che fanno verso la diagnosi quando i professionisti con i quali vengono in contatto si mettono a disposizione per rispondere a tutte le domande, forniscono chiarimenti ai diversi dubbi che possono emergere, danno informazioni utili ponendosi in un atteggiamento empatico. Ne emerge un quadro dove il dialogo è la prima componente per attuare i primi riscontri genitoriali, necessità di dialogo sia sulla malattia che a livello emotivo.

Quando viene enunciata ai genitori la presenza di disturbo dello spettro autistico si ha una reazione di grande impatto che si insinua anche nelle reazioni dei genitori, lo stress percepito non si manifesta solo come reazione immediata del momento ma anche successivamente provocando una diminuzione della qualità della vita. Si evidenzia che la normalità non viene ristabilita ma rimane lo stato di ansia e stress che si insinua inevitabilmente nel contesto familiare.

La sfera emotiva, così come quella sociale e quella di identità, vengono profondamente toccati da quei genitori che si trovano a vivere la diagnosi di un figlio con disturbo dello spettro autistico. Nonostante la serenità dei genitori sia veicolo principale di un corretto approccio al disturbo del figlio l'aspetto relativo alla reazione dei genitori è poco studiato. Mancano informazioni precise e indicazioni per gli operatori dei servizi sanitari e sociali che ne necessiterebbero per potersi meglio orientare di fronte alle reazioni dei genitori.

Obiettivo centrale, e con notevole valore, per la rete socio-sanitaria dovrebbe essere il supporto dei genitori del bambino autistico, in quanto accuditori principali.

2.3 Fattori che influenzano una reazione negativa alla diagnosi

Sono stati fatti diversi studi per individuare le reazioni dei genitori, tra i possibili fattori che influenzano lo stress percepito dai genitori emergono: la gravità della patologia, le possibili strategie di coping adottate ed il supporto sociale.

Per quanto riguarda la gravità della patologia, i genitori che presentano livelli più elevati di stress sono quelli i cui bambini manifestano i sintomi più gravi.

Non sembrano essere i singoli sintomi che si presentano ma le varie componenti fatte di problemi emotivi, funzionali e di comportamento, tipici di questo disturbo, a amplificare le reazioni dei genitori. A queste reazioni ne conseguono il manifestarsi di alti livelli di stress e dolore.

La relazione genitori-figlio con autismo è generalmente forte a livello affettivo. I genitori costituiscono un punto di riferimento stabile per i figli e con loro instaurano un solido legame di attaccamento anche se spesso modulato dalle mancate conferme da parte del figlio, tipiche del disturbo, che creano ansia e dubbi sulla loro capacità. La scarsità di contatto e di tutti i tentativi falliti pone i genitori in continuo stress fino a portarli a vedere più la necessità della loro presenza per l'impossibilità del figlio di essere autonomo e non per un percorso globale di processo di sviluppo. Dal canto suo il figlio può avere la percezione che non riuscirà a soddisfare le richieste e le aspettative del genitore. È importante che un bambino con autismo possa sperimentare la capacità di soddisfare e far contenti i genitori, possa poter leggere l'orgoglio e la gioia nei loro occhi per le cose che riesce a fare. Un momento delicato è il passaggio adolescenziale in cui i genitori hanno bisogno di essere sostenuti per accompagnare il proprio ragazzo a frequentare ambienti che comportano un ampliamento del mondo relazionale. Quando le autonomie di base non sono state acquisite, e per la famiglia è ormai chiaro che il figlio dovrà dipendere per tutta la vita da un'altra persona, l'intervento ha l'obiettivo di non far dimenticare che il figlio può comunque ancora progredire. I genitori dovrebbero essere aiutati a comprendere che il figlio può ugualmente acquisire la capacità di sentirsi autonomo nonostante la dipendenza fisica, riconoscendogli emozioni e sentimenti e restituendogli la sua dignità di persona.

La letteratura psicologica più recente propone una rappresentazione dello sviluppo non più riconducibile soltanto alla maturazione fisiologica e ai problemi ad essa connessi, ma ne mette in evidenza gli aspetti individuali, relazionali ed emotivi per la realizzazione di sé. L'individuo è parte attiva di un ambiente caratterizzato da sistemi di relazioni e non può essere considerato come disgiunto da questo. Ciascun ragazzo con autismo, utilizzando le risorse dell'ambiente, dovrebbe poter costruire i propri percorsi individuali che tengano conto della sua storia personale, sia rispetto a peculiari risorse che a specifiche vulnerabilità.

Un ruolo molto importante, che ognuno di noi mette in atto, viene espletato dalle strategie, abbastanza diffuse, di coping.

Il coping viene definito da Lazarus & Folkman (1984, pag 141) come *“gli sforzi cognitivi e comportamentali per trattare richieste specifiche (interne ed esterne) che sono valutate come eccessive ed eccedenti le risorse di una persona”*; su questa base sono state individuate tre strategie madri che le persone utilizzano per far fronte allo stress e sono: il coping orientato sul problema, il

coping centrato sulle emozioni e il coping orientato all'evitamento. Ognuno di noi, nei momenti di difficoltà cerca di allentare il carico di stress utilizzando strategie di coping.

Per fare una prima grossa distinzione si potrebbe affermare che “le strategie di coping orientate sul problema sono correlate ad una discreta capacità di adattamento alla situazione mentre quelle orientate sulle emozioni sono maggiormente a rischio di un inefficace adattamento ad essa” (Lyons et al., 2010); sono stati condotti studi sull'uso di strategie di coping centrate sulle emozioni, da parte dei genitori di bambini con autismo, che confermano quanto indicato ossia che porta a livelli maggiori di stress. Essendo più coinvolti dal punto di vista emozionale riescono meno, di conseguenza, a concentrarsi sulla ricerca della risoluzione della situazione problematica che stanno vivendo (Greenberg & Carter, Seltzer, Smith, Tager-Flusberg, 2008, pag 876-879).

Studiosi, partendo da Lyons e colleghi, agli inizi degli anni 2000 hanno evidenziato che lo stress dei genitori aumenta nel momento in cui si utilizza un approccio centrato sulle emozioni. Usando infatti strategie centrate sulle emozioni emergono da parte dei genitori alti livelli di pessimismo in relazione alla situazione mentre se vengono utilizzate strategie basate sul problema si nota anche un miglioramento delle abilità fisiche dei bambini.

La terza strategia si basa sull'evitamento, questa si è rilevata molto adattiva soprattutto nei casi in cui il bambino presenti sintomi molto gravi.

Un ultimo fattore che vorrei trattare che è in grado di influenzare le reazioni dei genitori alla diagnosi, e come loro riescano ad adattarsi ad essa, è determinato dal supporto sociale. Per supporto sociale si intende la relazione di aiuto che si rende disponibile e diventa fonte di supporto durante un periodo di stress. Sono numerose le richieste a cui un genitore di un bambino con autismo deve far fronte, è qui che supporto e aiuto sono particolarmente necessari.

È stato dimostrato, tramite ricerche specifiche, che il supporto sociale non solo è in grado di ridurre lo stress percepito dai genitori, ma può anche contribuire alla diminuzione di sintomi depressivi e al generale miglioramento dell'umore; tuttavia nelle situazioni di persistente stress genitoriale, che è una situazione comune nelle coppie che hanno bambini con disturbo dello spettro autistico, vi è una scarsa percezione del supporto sociale che ricevono, questo li può portare in una situazione in cui non ne sono consapevoli. La non consapevolezza da parte loro porta spesso a non metterli in condizione di utilizzare le risorse di cui invece dispongono. Purtroppo l'incidenza di divorzi tra genitori di bambini autistici diminuisce il supporto sociale dovuto al fatto che un genitore è, a quel punto, single. Le famiglie di soggetti affetti da autismo spesso faticano o sono impossibilitate a svolgere una vita sociale “normale” e questo li può portare a isolarsi sempre più dal mondo esterno.

2.4 Riflessioni su possibili interventi per sostenere le famiglie

Quando una famiglia riceve una diagnosi di sindrome dello spettro autistico di un figlio, questo comporta una radicale riorganizzazione della vita di quella famiglia.

Quanto più i genitori riescono a reagire, a trovare un senso al quotidiano, tanto più ci sarà un miglioramento e un maggior adattamento nella vita del proprio figlio. Per questo è importante conoscere il vissuto e l'esperienza delle famiglie. Grazie ai diversi genitori che, negli ultimi anni, hanno cercato attraverso i media e i social di continuare a parlare di autismo riportando anche le proprie esperienze, si è favorita la diffusione di una coscienza collettiva in merito all'esistenza di ragazzi affetti da sindrome dello spettro autistico, e anche lo scomparire delle forme di pregiudizio in passato più marcate sia nei confronti dei bambini che dei genitori stessi. Questa diffusione di attenzione ha contribuito nel 2015 all'emanazione della legge n. 134. Tale legge ha stabilito che rientrassero nel livello minimo di assistenza le prestazioni relative alla diagnosi, cura e trattamento dell'autismo, trattandolo di conseguenza come una malattia comune.

Come più volte sottolineato, dato che la fase dell'accertamento della sindrome è graduale e lenta, sarebbe importante che alcuni servizi, come quelli sanitari e sociali, predispongano momenti di accompagnamento e di vicinanza dei genitori. Lo scopo principale sarebbe quello di far comprendere meglio a loro anche i motivi che generano questa lentezza per valorizzarli come genitori, valorizzare le loro specificità e sostenerli in tale percorso.

All'interno dei nuclei famigliari, quando compare una disabilità, si cercano motivi su quale può essere la causa.

Come abbiamo visto le spiegazioni sono molteplici ma, nonostante questo, ogni famiglia, stabilito cosa può aiutarli ad attivarsi, le cerca in questo ambito.

Le famiglie che riescono al loro interno a trovare spiegazioni condivise sulla causa, riducendo le ambiguità e le incertezze, hanno più competenze nell'indirizzare le proprie energie su strategie funzionali di gestione della situazione". Proprio per questo la valutazione di tipo medico-sanitario dovrebbe essere accompagnata da una valutazione sociale e relativo sostegno.

Accanto ai tradizionali interventi medico-sanitari, le strategie fondamentali da favorire come supporto risultano essere anche il sostegno sociale e la promozione dell'auto-mutuo-aiuto tra famiglie che stanno vivendo la stessa situazione. Un supporto importante per evitare che i genitori si isolino sempre più ripiegando su sé stessi, è quello che deriva dal mettere in contatto le varie famiglie in modo che possa esserci un dialogo e uno scambio tra loro oltre che metterle in contatto anche con le varie associazioni che si occupano di sindrome dello spettro autistico, aspetto questo spesso sottolineato dalle famiglie stesse.

Della rete sociale fanno parte una serie di gruppi di figure come operatori, sanitari e personale scolastico che condividendo una parte di percorso e di obiettivi possono innescare un meccanismo di riconoscimento dei bisogni di genitori e bambini.

Se questo avviene si costituisce in modo naturale un involucro che riesce a rapportarsi sinergicamente e rispondere in modo adeguato.

La solitudine come esperienza viene aumentata spesso anche dalle istituzioni e dalle comunità che sottolineano l'importanza dell'attivarsi ma spesso non illustrano, non ne forniscono, le vie necessarie al raggiungimento. Non sempre esiste una connessione tra i servizi diagnostici e quelli riabilitativi, ne consegue che spesso, dopo la diagnosi, le famiglie si ritrovano a dover cercare e scegliere da soli l'intervento per il proprio figlio.

Le risorse familiari determinano i percorsi terapeutici che variano in funzione di certi parametri fra cui troviamo accessibilità ed efficacia. Alcuni autori sottolineano come le caratteristiche di personalità dei genitori, e il grado di coesione della coppia, influiscano sulle modalità di affrontare il compito educativo.

Può passare del tempo dalla comunicazione della diagnosi alla scelta dell'intervento, questo tempo serve perché le famiglie prendano coscienza del disturbo, perché si attivino le risorse emotive, cognitive e si riorganizzi la coppia coniugale.

I genitori che nutrono fiducia, seppur illusoria, di risvolti positivi si impegnano maggiormente nel trattamento e sono maggiormente motivati e attenti alle quotidianità rispetto a quei genitori che sono meno fiduciosi.

È evidente che le famiglie di soggetti autistici non sempre hanno la possibilità, o comunque faticano, a condurre una normale quotidianità e, essendo il disturbo caratterizzato dalla permanenza nel tempo, è presente in modo continuativa l'angoscia che si fonda sulla precarietà del futuro a breve e lungo termine del proprio bambino.

L'autismo, come tipo di disturbo, prevede che l'intervento terapeutico duri per tutto il ciclo vitale con la mancanza come risaputo di cure.

Lo stress che si genera all'interno della coppia genitoriale è stato, ed è fonte di numerosi studi. Oltre ai problemi quotidiani di ogni famiglia i coniugi si trovano a dover pensare e prendere decisioni sul domani del loro figlio, pensare a cosa sarà dopo di loro e come programmare un futuro che tenga conto della non autonomia.

Ne consegue che questo stress all'interno della coppia pesa e influisce negativamente, la qualità del rapporto viene inficiato anche perché non sempre i coniugi riescono ad isolarsi creandosi spazi solo per loro. Questo importante carico può essere alleggerito se vengono aiutati nel compito quotidiano, un sostegno si è dimostrato molto efficace.

Mettendo in relazione quantità e qualità del sostegno offerto alle famiglie con il potenziale stressorio totale e quello della madre o del padre i risultati hanno fatto emergere un notevole miglioramento in relazione a quanto ricevuto. Minor stress si è dimostrato poi favorevole a una migliore relazione di coppia.

CAPITOLO 3

DOPO LA DIAGNOSI QUALE INTERVENTO?

Come sottolineato anche nei capitoli precedenti, l'autismo è multiforme di conseguenza sono varie le sfaccettature di comportamento che rendono ogni bambino unico. E' normale quindi che anche i vari approcci terapeutico-riabilitativi non siano univoci ma vadano personalizzati in base alle caratteristiche della persona che si ha di fronte. Data la variabilità e complessità dei sintomi non è individuabile un intervento esclusivo, unico e nel contempo specifico per tutte le persone affette da autismo. Il percorso terapeutico-riabilitativo si modifica ed evolve con il modificarsi e i cambiamenti del disturbo a seconda del singolo soggetto. Non ci si trova mai davanti ad una situazione statica ma dinamica.

Quando il quadro clinico si presenta complesso è necessario individuare obiettivi intermedi, ciascuno dei quali può prevedere più interventi per la sua realizzazione.

Molti di questi approcci vengono somministrati in modo ancora sperimentale e derivano da esperienze pregresse di buona prassi, che hanno portato risultati soddisfacenti, questo non solo perché l'autismo presenta diverse sfaccettature ma anche perché è un disturbo relativamente "giovane" e ancora poco conosciuto. Il bagaglio di esperienze diventa un apporto prezioso sui casi successivi.

Fondamentale è che, nel momento in cui viene comunicata la diagnosi ai genitori, si discuta con essi anche la modalità di intervento più appropriata per quel dato bambino rendendoli quindi partecipi, anche in base alle caratteristiche che attualmente presenta, condividendone gli obiettivi in modo che la famiglia aderisca il più possibile al progetto terapeutico proposto.

La stesura accurata del profilo individuale è determinante per far sì che il percorso abilitativo sia maggiormente efficace in modo che si possa basare, di conseguenza, sulle maggiori difficoltà a livello cognitivo, emotivo e comportamentale, tenendo conto anche dell'importanza dei punti di forza del bambino.

Come ogni programmazione quella dell'intervento si compone di diversi moduli che vengono tenuti sotto controllo e aggiornati periodicamente. Si stabiliscono alcuni interventi, si osservano e si aggiornano in base a quanto emerso.

3.1 Alcuni tipi di interventi che possono migliorare la qualità della vita

Gli obiettivi del percorso terapeutico, in generale, dovrebbero prevedere interventi che vadano ad implementare e migliorare l'interazione sociale, ad aumentare la comunicazione, sia essa verbale o non verbale, e a rendere più facile la gamma degli interessi rendendo più flessibili gli schemi di azione.

Ci sono vari tipi di interventi, questi si possono schematizzare, suddividendoli in base agli scopi, e possono essere utilizzati non in forma esclusiva ma in combinazione con altri, un intervento non esclude l'altro:

A. Interventi per aumentare l'efficacia dei comportamenti. Si fa riferimento agli interventi psicoeducativi per i disturbi dello spettro autistico, questi sono confermati da evidenze empiriche, che sono fondamentali, e di letteratura, e si basano su teorie che si rifanno ad approcci cognitivo-comportamentale. Un approccio cognitivo-comportamentale ha l'obiettivo di modificare il comportamento generale e renderlo funzionale alla vita quotidiana quindi ai compiti che vanno svolti (alimentazione, pulizia personale, autonomia nel vestirsi) e tentano anche di diminuire i comportamenti disfunzionali. Buona parte di questi interventi sono basati sulle scienze applicate del comportamento (ABA, Applied Behavioural Analysis). Facendo riferimento a questa sono state sviluppate più tecniche che si adattano a diverse fasi dello sviluppo del bambino e hanno finalità diverse a livello educativo. Una parte di queste tecniche non solo aumentano le abilità quotidiane, creando una certa autonomia, ma intervengono anche sulle competenze cognitive, sul linguaggio, sulla capacità di adattabilità, sul miglioramento dell'interazione sociale oltre ad intervenire su difficoltà più specifiche, ad esempio i disturbi del sonno.

Il metodo Denver fa parte di altri modelli di intervento, esso si basa sull'individuazione delle specifiche caratteristiche di ogni bambino, e sulle sue preferenze di attività in generale o di gioco, usandole per progetto abilitativo delineandone in modo puntuale le caratteristiche. Il metodo Denver tiene conto della tappa evolutiva del bambino ed è improntato sullo sviluppo delle capacità imitative e sociali, e, non ultime, quelle cognitive.

Entrambi i modelli sopra descritti hanno creato proposte per nuove strategie di intervento. Queste strategie di intervento sono applicabili anche nelle fasi iniziali dello sviluppo ossia prima dei 24 mesi. Non si può non sottolineare che i modelli di intervento descritti hanno dimostrato ampiamente la capacità di migliorare le competenze specifiche e anche di agire sulla riduzione della frequenza dei sintomi e la loro gravità. È necessario però specificare che i successi relativi al miglioramento delle competenze e la riduzione dei sintomi non si possono generalizzare. Nessuna delle metodologie applicate può, attualmente, essere indicata come metodologia in grado di "normalizzare" la sindrome. Questa importante precisazione comporta che ogni programma educativo debba essere sottoposto a una valutazione regolare che evidenzia i progressi del bambino ed anche le difficoltà che si sono riscontrate nel percorso, in questo modo si potranno inserire cambiamenti in grado di far fronte più efficacemente ai problemi riscontrati.

Un programma di intervento basato sulla Terapia Cognitivo-Comportamentale, per adattarsi ed essere efficace ai bisogni cognitivi e sensoriali delle persone con autismo, si basa sia sull'emotività e i relativi aspetti che su quelli cognitivi. Si valuta e si interviene relativamente allo sviluppo emotivo facendo riferimento alla maturità con cui si affronta l'emotività, il grado di difficoltà o finezza del lessico emotivo e quanto sia efficace il saper gestire le emozioni. Sono diverse le fasi che fanno parte di un intervento cognitivo-comportamentale che così si suddividono: partendo dal disturbo dell'umore si procede a valutarne la natura e il relativo grado, vi è poi una educazione alle emozioni, una rimodulazione dell'aspetto cognitivo, la fondamentale gestione dello stress, un monitoraggio autonomo ed un programma di attività che servano come esercizio anche per mettere in pratica le nuove competenze. È centrale in questo tipo di intervento l'insegnamento di capacità comportamentali, cognitive ed emotive, si tratta di veri e propri coping skills efficaci a rendere i comportamenti e i pensieri che sono artefici di stati non positivi e sono legati alla parte emotiva, pensieri che prendono la loro forma con ansia, depressione e rabbia.

Come accennato per altri metodi anche questo intervento deve essere calato sul caso singolo e deve avere come scopo principale la formazione di un equilibrio improntato sulla creazione di un contesto favorevole allo sviluppo del ragazzo autistico, tutto questo per fornirgli le basi e la possibilità di affrontare il mondo scolastico e successivamente quello lavorativo.

B. Interventi per migliorare il benessere dei bambini con autismo. Dagli studi fatti relativamente agli interventi educativi è emerso che interventi adattativi sull'ambiente fisico e su quello sociale, oltre che agli strumenti legati alla comunicazione, possono essere particolarmente utili per il miglioramento generale del benessere delle persone affette da autismo. Gli interventi attenzionati si rivolgono alla vita quotidiana e riguardano la riduzione di complessità degli ambienti nei quali lasciare solo l'indispensabile, la riduzione di interazioni sociali complesse, utilizzare schemi che scandiscano le attività giornaliere indicando, e stabilendo, un piano attraverso orari prefissati, l'utilizzo di tecniche a supporto della riduzione del sovraccarico sensoriale.

C. Il ruolo dei familiari. Nelle ricerche cliniche è emerso l'importante ruolo positivo che i familiari possono avere nell'intervento terapeutico.

Si è dimostrato particolarmente efficace l'inserimento dei genitori/familiari nel programma educativo, con il sussidio di una adeguata formazione. L'inserimento dei genitori nel programma aumenta lo spazio di intervento esterno quindi al di fuori dei centri specializzati e consente il miglioramento degli scambi nei confronti del figlio/familiare, questo aumenta la serenità del percorso di vita dell'intero nucleo familiare.

Importante, soprattutto nella prima parte di vita, un percorso di accompagnamento rivolto ai genitori che li renda partecipi attivamente, con lo scopo di aiutarle ad avere una interazione con i propri figli e di incentivare la crescita del bambino in una visuale di maggiore autonomia che non contempra il sostituirsi a lui anche se, come accade per molti genitori, è istintivo aiutare un figlio in difficoltà. Questo può essere utile a portare ad un incremento della soddisfazione dei genitori, della loro unione e benessere emotivo, i ragazzi aumenteranno la loro autostima oltre alla loro autonomia facendoli sentire meno “dipendenti” dalla figura genitoriale.

D. *Il ruolo della scuola* Il passaggio significativo avvenuto nei paesi europei dalle classi speciali alle classi comuni ha spostato l’approccio di intervento da clinico a psicopedagogico con progressiva personalizzazione dei percorsi di apprendimento.

È opportuno che i genitori, nel momento in cui ricevono la diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico, si informino su quali sono gli strumenti previsti dalle normative vigenti per inserire il proprio bambino in un percorso scolastico. Perché si possa usufruire di interventi il più possibile individualizzati, è necessario che la diagnosi di ASD sia sempre corredata da informazioni esaustive sul funzionamento sociale, sensoriale, cognitivo, neuropsicologico e linguistico del bambino e sull’eventuale presenza di problemi comportamentali. Una valutazione il più possibile completa dei punti di forza e di criticità del bambino può essere di grande utilità per la scuola.

Altro elemento importante da considerare nella pianificazione del progetto inclusivo dell’alunno con autismo è il coinvolgimento educativo e didattico attivo dei suoi compagni di classe. Essi si rivelano una risorsa preziosa se vengono accompagnati fin dai primi giorni di scuola all’incontro e all’accettazione delle diversità, alla comprensione e alla gestione dei comportamenti strani o atipici del loro compagno (stereotipie, difficoltà o mancanza di contatto oculare, ecolalie immediate o differite, fissità di interessi, ecc.), alla scoperta e alla valorizzazione dei suoi punti di forza. La letteratura scientifica e pedagogica riconosce alla pratica del peer tutoring dei valori fondamentali sia per i tutor, ossia coloro che aiutano, sia per il tutee, ossia chi viene aiutato. Gli alunni coinvolti nell’attività di tutoring hanno l’opportunità: di sperimentare una forma di apprendimento attivo, di sviluppare e perfezionare, durante il tempo, le abilità sociali e le capacità cognitive e metacognitive, di attivare competenze in ambito di civico e democratico.

È auspicabile fissare l’obiettivo di considerare, e di includere, le relazioni primarie e prossimali del ragazzo con autismo, nel percorso che lo porterà all’inserimento socio-lavorativo. È necessario favorire un possibile processo di autodeterminazione e di costruzione

della propria identità in ambito professionale futura. Ci sono dei punti determinanti per arrivare a questo. L'inclusione lavorativa non può prescindere da quella scolastica.

Un buon lavoro sull'inclusione scolastica permette di creare le basi per l'avviamento di progetti di alternanza scuola-lavoro che favoriscano il futuro inserimento occupazionale. Le abilità emergenti dei ragazzi con autismo vanno potenziate in ambito scolastico, con programmi specifici che tengano conto delle abilità richieste anche nel contesto lavorativo.

Nel contesto scolastico, e di possibile alternanza scuola-lavoro, si può creare un modello generale di competenze, questo modello è importante per cercare e trovare interessi, motivazioni e attitudini che creeranno le basi ad un orientamento professionale personalizzato e adeguato.

Non è compito facile, il monitoraggio deve tenere conto di più variabili ma non si può prescindere dalla osservazione degli indicatori relativi alle interazioni sociali, comunicative e di attenzione condivisa. Il monitoraggio deve prevedere l'utilizzo di strumenti specifici e di valutazioni effettuate da più figure di riferimento, con una scelta metodologica che tenda conto dell'osservazione come tecnica principale. È importante porre attenzione in una fase iniziale alle abilità già possedute e soprattutto a quelle emergenti dei ragazzi autistici in modo da poter analizzare gli aiuti di cui necessitano per potersi esprimere nella loro unicità e potenzialità nel contesto lavorativo.

In tempi di attenzione e assottigliamento dei bilanci e dei deficit locali e statali è necessario che siano caldamente sostenute attività di sperimentazione di indicatori significativi degli interventi, lo scopo è di orientarsi verso programmi che abbiano la maggiore probabilità di produrre riscontri positivi.

- E. Interventi farmacologici Correlato al disturbo dello spettro autistico spesso una delle patologie, a livello neurologico, che compaiono è l'epilessia che necessita di un trattamento farmacologico specifico.

Oltre all'epilessia spesso compaiono anche disturbi del ritmo sonno/veglia ma anche in questo caso esistono farmaci specifici per migliorare la qualità del sonno quali ad esempio l'utilizzo della melatonina.

Oltre a questi aspetti nel percorso terapeutico delle persone con diagnosi di autismo può esserci la necessità di introdurre una terapia di carattere psicofarmacologico, questo per arrivare a ridurre, a livello dei sintomi, alcuni aspetti del comportamento problematici che abbastanza normalmente seguono i disturbi dello spettro autistico peggiorandone sensibilmente la qualità della vita. Questo tipo di farmaci non è riconosciuto scientificamente. Nonostante il mancato riconoscimento sono stati condotti degli studi clinici che, controllati,

hanno dimostrato che, in un certo numero di casi, possono avere effetto di sollievo su alcuni sintomi e, di conseguenza, sono un complemento migliorativo al risultato delle terapie e del percorso riabilitativo. Per alcuni tipi di disturbi, che nel caso dell'autismo spaziano dall'ansia a un aspetto depressivo o a comportamenti violenti, aggressivi o oppositivo-provocatori, vengono utilizzati farmaci tipici delle patologie psicotiche o depressive. Questa tipologia di farmaci, anche in pazienti non autistici, porta spesso a una serie di effetti indesiderati come aumenti di peso, possibili implicazioni a livello cardiovascolare, tremolii, vertigini e effetti neuroendocrini. In alcuni casi si è riscontrato l'aumento di alcune delle caratteristiche negative dell'autismo come le stereotipie. In sostanza questi farmaci, come normalmente riscontrato in ogni tipo di individuo, se non dosati correttamente o in concomitanza di altri aspetti, e quindi risposte, possono generare problemi.

È necessario tenere presente che, come spesso accade per i disturbi psichiatrici, la sola somministrazione di farmaci, non basta a cambiare, anche se solo parzialmente, la componente del comportamento specifica del disturbo. E' buona prassi, prima di optare per un trattamento farmacologico, appurare se apportando dei cambiamenti specifici negli ambienti frequentati regolarmente che possono essere l'abitazione, la scuola, eventuali centri riabilitativi o rivalutando le abitudini che comprendono il coricarsi, l'alzarsi, le attività compiute nell'arco della giornata, la dieta seguita, e con l'apporto di specifici percorsi sia educativi che comportamentali, ci sia un miglioramento dei sintomi indesiderati che non porti alla somministrazione di farmaci.

F. Interventi complementari biologici e non biologici. Da parte di alcuni nutrizionisti, che si basano su alternative alimentari e ne promuovono la divulgazione, è stato posto l'accento su come alcune diete e nello specifico l'uso di alcuni integratori possano essere efficaci come trattamento per il disturbo autistico. Nonostante le conferme ricevute da alcune famiglie, e relativi successivi studi, non è stata rilevata alcuna evidenza scientifica che ne abbia supportato la tesi. La comunità scientifica si è espressa, anche su base internazionale dopo le insistenze dovute ad alcuni casi che sembravano confermare il beneficio degli integratori. Nonostante siano evidente a livello scientifico che ci siano comportamenti alimentari non consueti, o disturbi gastrici o intestinali frequenti, non si è ritenuto generalizzabile l'uso di diete specifiche per l'autismo. Si ritiene che più che l'evidenza oggettiva che alcuni interventi alimentari portino dei miglioramenti sia il bisogno dei genitori di credere che ci possano essere "cure miracolose", questo porta ancora oggi, nonostante i pareri negativi, alcuni di essi ad acquistare regolarmente, soprattutto all'estero integratori.

CAPITOLO 4

LA MIA ESPERIENZA DI TIROCINIO

Alla mia esperienza di tirocinio sono arrivata con un bagaglio costruito sul campo con anni di volontariato in ambito sociale, anche legato alla disabilità ed in particolare al disturbo dello spettro autistico. Durante il mio percorso di tirocinio in buona parte svolto, a causa della pandemia COVID-19, da remoto, ho avuto modo di assistere a diversi incontri terapeutico-riabilitativi con bambini/ragazzi e di partecipare ad alcuni incontri di gruppi di genitori quale sostegno e supporto.

Per quanto riguarda la parte terapeutico-riabilitativa ho potuto osservare i vari gradi di gravità e, di conseguenza, i diversi approcci metodologici di intervento a seconda degli obiettivi da raggiungere: stimolare l'interazione, il riconoscimento delle emozioni, migliorare gli aspetti attentivi, lo sviluppo delle abilità di base e di alcune autonomie.

Le equipe multidisciplinari (generalmente formate da neuropsichiatra, psicologo, psicomotricista TNPEE, pedagoga, logopedista) che ci trovano nei centri specializzati, come quello in cui io ho fatto il tirocinio, creano percorsi mirati, svolti in sinergie e con modalità diverse a seconda del professionista, al raggiungimento di obiettivi concordati e mirati ad implementare specifiche competenze.

Anche se non strettamente necessario ho preparato uno schema di tutti i bambini/ragazzi che avrei incontrato indicandone età, gravità, grado di autonomia, compilandolo man mano con il tipo di intervento somministrato, il tipo di risposta ricevuto e problemi che possono a volte insorgere. Ho costruito un vero e proprio diario degli incontri in modo da potermi rendere maggiormente conto delle differenze di approccio a seconda del bambino/ragazzo o degli obiettivi da raggiungere oltre agli eventuali progressi.

Con i meno gravi ho avuto conferma che, pur essendo chiara la mancanza di contatto emotivo, è possibile instaurare uno scambio basato sull'individuazione di interessi che attivano delle risposte.

Importante, ad esempio, il lavoro fatto, all'interno della struttura dove sono stata, sulla stesura di un giornalino. Chi partecipa a questo progetto può parlare, o meglio attivarsi, sulle proprie passioni che generalmente sono la musica, il disegno, alcune arti manuali.

Ed è sulla musica che ho avuto riscontri importanti, all'interno di un gruppo di musicoterapia, composto da una decina di bambini/ragazzi autistici o con ritardo mentale, constatando che esiste fra loro un linguaggio comune che va oltre la parola e lo sguardo. In qualche modo si capiscono e interagiscono pur mantenendo il distacco tipico dell'autismo.

Da questo ho imparato che per creare un vero legame è necessario calarsi fino in fondo nel mondo dell'altro e imparare un nuovo linguaggio.

Per quanto riguarda invece la parte di incontri con i genitori ho avuto conferma di quanto importante sia uno spazio comune dove poter parlare dei propri problemi condividendoli con chi vive esperienze simili ogni giorno.

Ogni genitore ha un proprio modo di fronteggiare le difficoltà che man mano possono incontrare. In generale la sua funzione di figura di accudimento, il modo di essere madre o padre dipende anche dai vissuti personali e dal tipo di attaccamento sviluppato, quando loro stessi erano piccoli, con le proprie figure di riferimento.

Questo viene ovviamente mantenuto e accentuato con la presenza in famiglia di un figlio autistico dove il processo di crescita e successiva separazione è quasi inesistente.

Ho incontrato genitori (quasi sempre la mamma) che si sono quasi totalmente annullati rinunciando al loro tempo, lavoro, interessi per accudire il figlio.

In questi tipi di genitori ho trovato molta tristezza e rassegnazione un senso di incompletezza perché probabilmente è venuto a mancare il sostegno al proprio sé che ha lasciato spazio solo alle esigenze del figlio.

Di contro ho trovato genitori che hanno cercato di cogliere tutte le possibilità che avevano a disposizione per lasciare al figlio un minimo di autonomia e concedersi uno spazio nel quale coltivare i propri bisogni.

Ed è proprio sulla costruzione di uno spazio anche per i bisogni dei genitori che i periodi, seppur brevi, di vacanze solo ragazzi e personale della struttura, assume una valenza importante.

Da una parte per i bambini/ragazzi una vacanza senza genitori, anche se con il supporto di figure conosciute, è un momento di crescita, di esplorazione di qualcosa di nuovo. Dall'altra lo è anche per i genitori che si trovano a superare la loro paura di essere indispensabili e a trascorrere qualche giorno di libertà vivendo quel momento di crescita/separazione come avverrebbe con qualsiasi altro figlio.

Ho avuto modo di portare in mezzo a loro anche la mia esperienza di madre a conferma che molti aspetti sono comuni indipendentemente dal tipo di figlio.

È stato un momento emotivamente coinvolgente perché ho letto in alcuni il sollievo di sapersi "normale", di sentirsi genitore come tanti altri.

"Accettare" la realtà per quella che è può sembrare una sfida quasi impossibile. In verità è una vera e propria via di liberazione da questo fardello in eccesso.

L'accettazione non è mai un percorso lineare con un inizio e una fine poiché le difese e gli adattamenti oscillano a seconda dei progressi o regressi del bambino/ragazzo.

Necessita di supporto per insegnare al genitore a vivere la propria vita a prescindere da quanto essa sia stata modificata o sconvolta.

BIBLIOGRAFIA

- American Psychiatric Association. (2007). Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali. Edizione IV-TR. Editore Masson.
- American Psychiatric Association. (2014). A cura di Biondi M. Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali. Edizione 5. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Attwood, T., Hinton, S., Levin, I., Sofronoff, K. (2007). A Randomized Controlled Trial of a Cognitive Behavioural Intervention for Anger Management in Children Diagnosed with Asperger Syndrome. *J Autism Dev Disord.* 37(7):1203-14.
- Barbaro, J., Dissanayake, C., Hudry, K., Richdale, A., Trembath, D., Vivanti, G. (2013). Towards the DSM-5 Criteria for Autism: Clinical, Cultural, and Research Implications. *Australian Psychologist*, 48, pp. 258-261.
- Barker, E. T., Floyd, F. J., Greenberg, J. S., Hartley, S. L., Seltzer, M. M. (2011). Marital satisfaction and parenting experiences of mothers and fathers of adolescents and adults with autism. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116 (1), 81-95.
- Brogan, C. A., Knussen, C. (2003). The disclosure of a diagnosis of an autism spectrum disorder. Determinants of satisfaction in a sample of Scottish parents. *Autism*, 7 (1), 31- 46.
- Carlsson, E., Kadesjo, B., Laakso, K. Miniscalco, C. (2016). Negotiating knowledge: parents' experience of the neuropsychiatric diagnostic process for children with autism. *International Journal of Language & Communication*, 0 (0), 1-12.
- Cartner, A. S., Davis, N. O. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38 (7), 1278-1291.
- Chiarotti F., Veronesi, A. (2011). Autismo: dalla ricerca al governo clinico. Istituto Superiore di Sanità. Rapporto ISTISAN. Roma.
- Christensen, et al. (2016). Prevalence and characteristics of ASD among four-year-old children in the autism and development disabilities monitoring network, *Journal of development and behavioral pediatrics*, vol 37 (1), 1-8.
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 1274-1284.
- Foglio Bonda P. (1987). L'autismo infantile. Prospettive teoriche e di intervento. Milano: F.Angeli.
- Goin-Kochel, R. P., Mackintosh, V. H., Myers, B. J. (2006). How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis? *Autism*. 10 (5), 439-451

- Greenberg, J. S., Mailick, M. R., Smith, L. E., Woodman A. (2015). Change in Autism Symptoms and Maladaptive Behaviours in Adolescence and Adulthood. The role of positive family processes, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 111-126.
- Karst, J. S., Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: a review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review Journal*, 15, 247-277
- Kerns, K.A, Siklos, S. (2007). Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental disabilities*, 28, 9-22.
- Lang, R., Regeher, A. et al. (2010). Treatment of anxiety in autism spectrum disorders using cognitive behaviour therapy. A systematic review. *Dev Neurorehabil*, 13(1):53-63.
- Leavy, R. L. (1983). Social support and psychological disorder: A review. *Journal of Community Psychology*, 11, 3–21.
- Linea Guida Italiana: SNLG 21. (2011) Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti per la diagnosi e trattamento dei bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico.
- Lounds T., Zachary, J., Warren, E. (2012). Maternal depressive symptoms following autism spectrum diagnosis, *Journal of Autism Developmental Disorder* 42, pp. 1411-1418.
- Magerotte G. (2007). Come accompagnare i genitori di un bambino affetto da autismo e aiutarli a portare i bagagli, *Autismo Oggi* n. 12.
- Magiati, I., Moh, T. A. (2012). Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with autism spectrum disorders. *Elsevier*, 6, 293-30
- Markey-Towler, B. (2018). Antifragility, the Black Swan and psychology. *Evolutionary and Institutional Economics Review*, 15(2), 367-384.
- McCubbin, H., McCubbin M. A., Thompson. A.I. (1996). Family assessment: resiliency, coping and adaptation – inventories for research and practice, University of Wisconsin.
- McPartland, J. C., Wolkmar F. R., et al. (2014). La diagnosi di autismo da Kanner al DSM 5. Erickson.
- Norwich, B., Russel, G. (2012). Dilemmas, diagnosis and de-stigmatization: parental perspectives on the diagnosis of autism spectrum disorders. *Clinical Child Psychology & Psychiatry*, 17 (22), 229-245.
- Rinaldi, A. (2013). *Leggere il silenzio. Lavorare con i bambini autistici*. Chieti: Ed. Psiconline.
- Sepe D. et al. (2014). *Autismo e crescita familiare*, Ed. Armando
- Siegel, B. (1996). *The world of the autistic child*. New York: Oxford University Press.
- S.I.N.P.I.A. (2005). *Linee guida per l'autismo, diagnosi e interventi*. Trento: Erickson.

Stanton, A. L., Taylor, S. E. (2007). Coping resources, coping processes, and mental health. *Annu. Rev. Clin. Psychol.*, 3, 377-401.

Valentino V. (2019). Il ruolo delle strategie di coping nella psicopatologia, *State of Mind*.

White, A.H. (2004). Cognitive behavioural therapy in children with autistic spectrum disorder. *STEER*, 4(5).

World Health Organization. (1994). *ICD-10, Classification of mental and behavioural disorders*. Londra: Churchill Livingstone.

SITOGRAFIA

Autismo. (2022). Ministero della salute.
www.salute.gov.it/portale/saluteMentale/dettaglioContenutiSaluteMentale.jsp?lingua=italiano&id=5613&area=salute%20mentale&menu=vuoto

Baldoni, G. Come comunicare una diagnosi di autismo. Igor Vitale. Psicologo clinic e del lavoro.
www.igorvitale.org/come-comunicare-una-diagnosi-di-autismo/

Bui, S. (2016). Le reazioni dei genitori alla diagnosi di disturbo dello spettro autistico dei figli. *State of mind*.
www.stateofmind.it/2016/05/reazioni-dei-genitori-alla-diagnosi-autismo/

Candria, L., Ferri, M., Mezzaluna, C. (2020). Disturbi dello spettro autistico: dopo la diagnosi? Prospettive di intervento in un progetto di vita. *State of mind*.
www.stateofmind.it/2020/02/autismo-intervento-cbt/

Cocco, A. L'autismo nel DSM 5. Il concetto di spettro autistico e la diagnosi dimensionale. Divisione Autismo Castelmonte. www.divisioneautismocastelmonte.it/lautismo-nel-dsm-5-il-concetto-di-spettro-autistico-e-la-diagnosi-dimensionale/

Endler N. S., Parker J. D. A. Il coping: significato, strategie e risorse. Giunti Psychometrics.
www.giuntipsy.it/informazioni/notizie/il-coping-significato-strategie-e-risorse

Fretti E. (2019). L'autismo nel DSM 5: i criteri per la diagnosi e le principali novità. *Psicoterapia scientifica*. www.psicoterapiascientifica.it/autismo-dsm-5/

Gruppo studi cognitivi. Disturbi dello spettro dell'autismo. InTherapy.
www.intherapy.it/disturbo/disturbi-dello-spettro-dellautismo/

Guidi, P., Ivaldi, C. (2017). L'esperienza dei genitori di fronte e alle cause e alla diagnosi di autismo dei figli. *Welforum.it* www.welforum.it/lesperienza-dei-genitori-fronte-alle-cause-alla-diagnosi-autismo-dei-figli/

Oltre il Labirinto. Le reazioni dei genitori alla diagnosi di disturbo dello spettro autistico dei figli. Fondazione ONLUS per l'Autismo.

www.oltrelabirinto.it/news.aspx?idC=1448#:~:text=Altro%20aspetto%20direttamente%20connesso%20al,professionisti%20consultati%20in%20questo%20periodo.

Salute Mentale. (2022). Disturbi del neurosviluppo. Istituto Superiore di Sanità.

www.iss.it/idisturbidelneurosviluppo#:~:text=I%20disturbi%20del%20neurosviluppo%20si,abilit%C3%A0%20sociali%20e%20dell'intelligenza.

RINGRAZIAMENTI

I miei ringraziamenti vanno a due persone speciali, due psicologi capitati sulla mia strada in modo diverso.

Paolo compagno di un'analisi lunga e travagliata ma anche tanto vera.

Il violento e impossibile equilibrio fra transfert e controtransfert che racconterò (forse) nella mia magistrale.

Non ho mai capito cosa sia prevalso nella nostra storia ma di certo so che durerà per sempre nonostante gli scontri, le fughe, i ritorni.

La prof.ssa Silvia Salcuni, il suo essere accogliente dal primo all'ultimo esame. Io do al senso dell'accoglienza un grande valore.

In prossimità della tesi una mattina, al risveglio, ho pensato quanto avrei voluto che fosse lei la mia relatrice.

Mi sembrava sperare troppo, la mia età, i miei voti non sicuramente alti, stavo quasi per non pensarci più fino al giorno in cui le ho parlato.

Ricordo ogni parola, io che dico “sa, capisco e accetto il no ma non potevo non provarci, mi piacerebbe tanto che lei fosse la mia relatrice”, risposta immediata “perché dovrei dirle di no? Metà degli esami li ha fatti con me”.

Sono qui, sicuramente loro sono parte di questo.