



FONDAZIONE ISTUD

MASTER SCIENZIATI IN AZIENDA 2016-2017

PROJECT WORK

Autismo: Orgoglio e Pregiudizio

Elaborato a cura di: **Francesca de Novellis, Raffaella Fontanella, Maria Rosaria Mollo, Elisa Perazzolo, Angela Silvestro, Maria Rosa Todeschi**

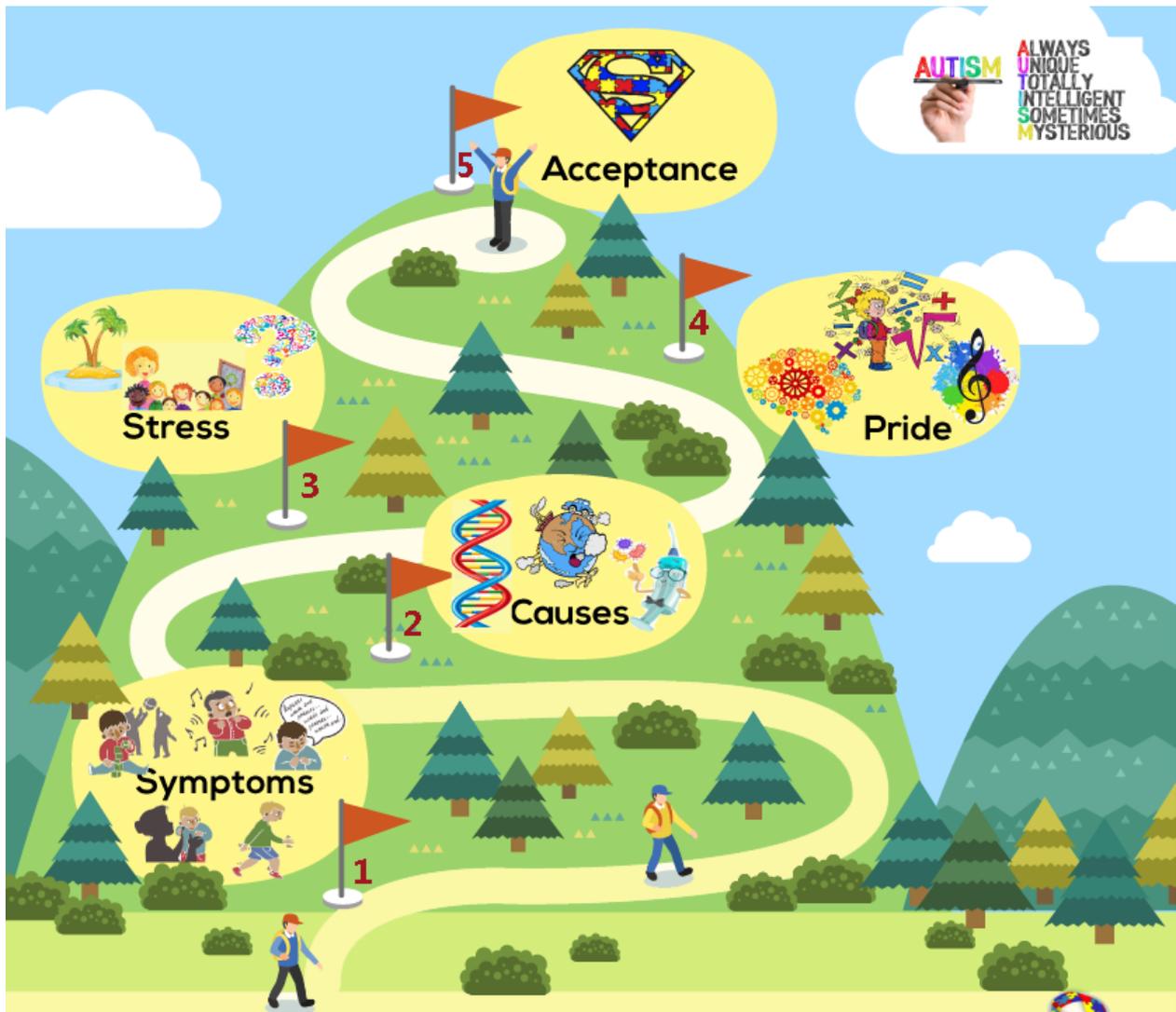
ABSTRACT

OBIETTIVO: Questo progetto si propone di essere, attraverso la Fondazione ISTUD, la VOCE dei genitori dei bambini affetti dai disturbi dello spettro autistico. Con questo studio abbiamo cercato non solo di descrivere ma anche di comprendere e offrire nuovi spunti di riflessione riguardo le problematiche e le gioie quotidiane legate alla vita sociale e al vissuto personale delle famiglie.

METODOLOGIA: Lo studio ha coinvolto 44 genitori di soggetti autistici a cui è stata richiesta la compilazione in maniera anonima di un questionario composto, sia da domande a scelta multipla che da un racconto libero, dove i genitori possono apertamente narrare la loro esperienza vissuta con la patologia del loro figlio. I maggiori contributi alla compilazione sono stati forniti dai membri delle Associazioni “Noi un Sorriso e gli Autismi - ONLUS; Campania” e “Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici (ANGSA) - ONLUS; Lombardia”.

Attraverso questo strumento è stato indagato il sopraggiungere della malattia nelle famiglie, il suo concretizzarsi nell'accettazione, lo stravolgimento della vita familiare e infine il viaggio nelle cure alla ricerca dell'autonomia.

RISULTATI PRINCIPALI: Le storie raccontate dalle famiglie dei figli affetti da autismo hanno rivelato un mondo molto più complesso di quanto avessimo immaginato, evidenziando che ogni famiglia costituisce una realtà a sé stante differenziandosi per dinamiche di coppia, con i parenti, con amici e colleghi, con la scuola e con la società in generale. È emerso che l'accettazione è tra i passi più difficili da effettuare e che solo a seguito di questa si può riscoprire l'amore per proprio figlio che apparentemente non dimostra affetto. Anche la famiglia come il bambino diventa autistica. Si rinchioda in casa relazionandosi quasi esclusivamente con famiglie con la stessa problematica ed evitando le situazioni sociali che possono alimentare il giudizio degli estranei e procurare vergogna. La stessa vergogna e senso di inadeguatezza porta i genitori alla ricerca di una causa che giustifichi la patologia del loro figlio, identificandola in fattori genetici, ambientali ma per la maggior parte nei vaccini. Non è solo la sofferenza che scandisce la vita delle famiglie giorno dopo giorno, un risvolto positivo è scoprire nel proprio figlio incredibili doti creative e logiche che lo rendono unico e prezioso. Cosa succederà in futuro? Questa è la maggiore preoccupazione di tutti i genitori, ma la società sta cambiando ed insieme ci stiamo attrezzando per l'autonomia.



Traveling through autism

1) **Recognition of the symptoms:** inexplicable phobias, repeats certain words, ignores other kids, tiptoes or flaps hands, avoids eye contact, doesn't gesticulate, doesn't change facial expressions, doesn't answer.

2) **Understand the causes:** Genetics? Environmental? Vaccines?

3) Deal with **stress conditions** derived from school, isolation from society and refuge in associations, uncertain future.

4) **Pride:** discover and appreciate specific skills in autistic subjects: memory, mathematical skills, music, etc....

5) **Acceptance:** Cope with the syndrome to ensure a better life condition as well as the acceptance from society.



Indice

1. Introduzione.....	1
2. Epidemiologia.....	3
3. Diagnosi e sintomi.....	4
4. Terapia.....	11
4.1. Gli interventi educativi.....	11
4.2. Trattamenti farmacologici.....	13
4.3. Terapie alimentari.....	13
5. Dinamiche interne alla famiglia & Shame.....	14
5.1. Stress in famiglia.....	14
5.2. Lo stress nelle nostre famiglie.....	20
6. Rapporto con la scuola.....	31
7. Autismo: cause e “caccia alle streghe”.....	38
7.1. Un oceano di teorie.....	38
7.2. Lotta contro i vaccini.....	42
7.3. Necessità di ricercare una causa.....	44
8. Futuro, dubbi su cosa accadrà.....	49
9. La genialità dell’Autismo.....	52
10. Bibliografia.....	55
11. Ringraziamenti.....	59
Appendice 1: modello del questionario “Autismo: la voce dei protagonisti”	
Appendice 2: versione integrale delle narrazioni libere estrapolate dal questionario	

1 Introduzione

*“Il primo anno è stato bellissimo, il bambino cresceva e raggiungeva anche precocemente le tappe dello sviluppo, al suo primo compleanno camminava già da solo, comparivano le prime paroline, poi improvvisamente parole scomparse, diventò irrequieto, la notte non dormiva, girava su se stesso, sembrava che non sentisse. Il tempo passava e il bambino non parlava, era il sintomo che più ci impensieriva. Ci siamo rivolti, su consiglio del pediatra, dal primo neuropsichiatra infantile, la diagnosi è stata incerta, bisognava che trascorresse altro tempo per capire... Altro neuropsichiatra, cominciano i primi farmaci calmanti e antidepressivi, ma sembrano non essere efficaci, intanto aumentano le stereotipie e i momenti di crisi. Inizia la scuola materna esperienza terribile, mi veniva mandato spesso a casa perché le insegnanti non riuscivano a tenerlo, finché un giorno stufi, prendemmo mio figlio e lo portammo in una scuola privata.... Avevamo già cominciato con esami clinici, non contenti lo portiamo in un centro specializzato del nord Italia dove viene osservato e sottoposto a tutti gli esami clinici, di qui ne usciamo con la **diagnosi di sindrome autistica**. Aveva già 6 anni, cominciamo con le terapie comportamentali, comunicazione facilitata, musicoterapia, logopedia, piscina...”*

I **Disturbi dello Spettro Autistico** (Autism Spectrum Disorders, ASD) sono un gruppo di sindromi comportamentali eterogenee, caratterizzate da gravi disturbi del neurosviluppo dall'eziologia sconosciuta. Tali sindromi comportano una compromissione qualitativa nelle aree dell'interazione sociale e della comunicazione, e da modelli ripetitivi e stereotipati di comportamento, interessi e attività (1).

La disomogeneità dei quadri di autismo con un interessamento eterogeneo delle aree caratteristiche coinvolte o con sintomi comportamentali variabili da individui dotati di intelligenza normale a individui con ritardo mentale più o meno grave, fa sì che si parli di spettro autistico piuttosto che di autismo (2).

La parola autismo deriva dal greco *autòs*, significa sè stesso, e venne impiegata per la prima volta dallo psichiatra Eugen Bleuler nei primi anni del '900 per descrivere uno dei sintomi caratteristici della schizofrenia. In seguito, fu Leo Kanner, pediatra tedesco emigrato in America, che riprese il concetto di autismo descrivendo il comportamento di undici dei suoi giovani pazienti che sembravano vivere in un mondo tutto loro, incapaci di interagire con quello che avevano intorno. Questi

bambini mostravano un desiderio ossessivo di mantenere inalterato il proprio ambiente e le proprie abitudini di vita e una generalizzata incapacità di comunicare. Le loro strategie comunicative consistevano in una ripetizione meccanica, senza comprensione, di filastrocche, versetti biblici, liste di animali e così via ed era spesso presente ecolalia, cioè ripetizione, diretta o a distanza di tempo, di frasi udite da altri, pronunciate al di fuori di un contesto che desse loro significato e senza intento comunicativo (3).

In seguito a tale studio, Kanner ipotizzò che "un'innata incapacità a comunicare" degli autistici fosse la causa del comportamento di chiusura totale verso il mondo esterno. Negli anni successivi però lo scienziato formulò nuove ipotesi, prendendo in considerazione come punto di partenza l'analisi delle famiglie di questi pazienti e i dati pubblicati in letteratura della psicanalista Beata Ranck. Nel volume "Emotional problems of early childhood" (Gerald Caplan, Basic Books, 1955), la psicanalista affermava che "il bambino atipico ha sofferto di una forte privazione emotiva" e "più il bambino è piccolo, più è necessario modificare la personalità della madre".

Influenzato da queste teorie in voga, Kanner dedusse che genitori (specie la mamma), troppo "freddi, distaccati e perfezionisti, privi di senso dell'umorismo e che trattavano le persone sulla base di una meccanizzazione dei rapporti umani", fossero, con il loro comportamento, la causa dell'autismo dei figli. Da qui la sua definizione di "genitori frigorifero" che fu in seguito ripresa anche da altri studiosi quali Bettelheim che nel 1967 pubblicò "The empty fortress" ("La fortezza vuota"). Nel suo saggio la mamma veniva presentata come totalmente responsabile della catastrofe del figlio (4).

Solo dopo circa trent'anni, questi dati vennero messi in discussione dal ricercatore Sanua che, utilizzando una corretta metodologia statistica, confutò la tesi del "genitore-frigorifero". Kanner, però, già prima degli studi di Sanua, aveva ritrattato la sua ipotesi, rivolgendo le proprie scuse ai genitori dei bambini autistici per averli ingiustamente colpevolizzati.

Altro pioniere negli studi sull'autismo fu il pediatra e psichiatra viennese Hans Asperger, che nel 1944, notò, indipendentemente dalle osservazioni di Kanner, che quattro dei suoi piccoli pazienti sembravano essere "fuori dal mondo", ossia non in contatto con le altre persone, compresi i genitori. La grande differenza con i pazienti di Kanner era però nell'aspetto cognitivo: essi si esprimevano con frasi complesse e dimostravano una spiccata propensione per le materie scientifiche e matematiche. I

pazienti di Asperger erano anche caratterizzati da una forma di pensiero concreto, dall'ossessione per alcuni argomenti, dall'eccellente memoria e spesso da modalità comportamentali e relazionali eccentriche. In età adulta, questi pazienti furono in grado di mantenere un lavoro, di essere ben inseriti nel contesto sociale e di vivere in maniera indipendente. Asperger definì autismo la loro condizione e, a sua insaputa, anticipò l'attuale concetto di spettro autistico, poichè tra i bambini descritti da Asperger alcuni avevano una compromissione cognitiva minore o assente. Attualmente, col termine "sindrome di Asperger" si intende una condizione di autismo non associato a ritardo mentale (5;6).

Nel 1979 Wing e Gould introdussero ufficialmente il concetto di Disturbi dello Spettro Autistico (ASD). Con questo termine essi racchiusero tutti quei disturbi, osservati in precedenza da Kanner e Asperger, la cui sintomatologia si caratterizzava per un deficit qualitativo a livello comunicativo, sociale e dello sviluppo simbolico. I due studiosi identificarono tre diverse tipologie di persone affette da autismo: gli isolati, i passivi (soprattutto nei confronti dell'ambiente circostante), e i bizzarri (socialmente attivi, ma con comportamenti incongruenti e inconsueti). Tuttavia, ancora oggi, non sembra esserci concordanza e uniformità su quale tipo di paziente possa ritrovarsi all'interno dello spettro poichè questo metodo di classificazione non tiene conto di altri aspetti peculiari del disturbo, seppur non presenti nella totalità dei pazienti.

Il concetto di autismo ha dunque subito nel corso degli anni notevoli modifiche, come il passaggio da un'unica sindrome, che poteva variare lungo un *continuum* di gravità crescente, ad uno spettro di disturbi indicante sintomatologie molto diverse (6).

2 Epidemiologia

Negli ultimi anni si è assistito ad un incremento della stima di prevalenza degli ASD, così marcato da aver portato a parlare di "epidemia" di autismo. Tale incremento è però dovuto al fatto che la definizione del concetto di ASD ha subito importanti modifiche, includendo tutta una serie di patologie che prima non venivano considerate. Un esempio sono la Sindrome di Rett, il Disturbo Disintegrativo Infantile o Sindrome di Heller, il Disturbo di Asperger, e infine, il Disturbo Pervasivo dello Sviluppo Non Altrimenti Specificato (DPS-NAS), sindromi più o meno rare caratterizzate da anomalie nello sviluppo cognitivo (7). Inoltre, molti autori associano

almeno in parte l'incremento del numero delle diagnosi, alla migliore capacità di diagnosi da parte degli specialisti, all'allargamento dei criteri diagnostici e all'abbassamento dell'età alla diagnosi, quale conseguenza della maggiore sensibilità e attenzione al disturbo da parte della società (8).

Più in generale, l'autismo non sembra presentare prevalenze geografiche e/o etniche, in quanto è stato descritto in tutte le popolazioni del mondo, di ogni razza o ambiente sociale; presenta, viceversa, una prevalenza di sesso, in quanto colpisce i maschi in misura da 3 a 4 volte superiore rispetto alle femmine, una differenza che aumenta ancora di più se si esaminano i quadri di sindrome di Asperger. Una prevalenza di 10-13 casi per 10.000 sembra la stima più attendibile per le forme classiche di autismo, mentre se si considerano tutti i disturbi dello spettro autistico la prevalenza arriva a 40-50 casi per 10.000 (9).

3 Diagnosi e sintomi

*“...È stato un **concatenarsi di eventi**. Lui non parlava, non mi guardava e sembrava non sentirmi...”*

L'Autismo infantile insorge spesso entro i primi 3 anni di vita con modalità talvolta subdole, ma la maggioranza dei genitori e dati di letteratura dimostrano che gli ASD è già diagnosticabile all'età di 2 anni (10).

I bambini con ASD non seguono i tipici modelli dello sviluppo infantile e nella maggioranza dei casi, i problemi connessi alla comunicazione e alle capacità sociali risultano evidenti se confrontate con quelle dei coetanei. Altri bambini invece sviluppano un modo diverso di reagire alle persone ed altri comportamenti insoliti tra il 18° e il 36° mese di vita.

*“...Mi sono accorta che il mio piccolo era **distratto**, poco attento, che non si girava quando lo chiamavo...aveva circa **14-15 mesi**...”*

“...Il mio cucciolo ha cominciato a parlottare nell'età giusta: mamma, papà, zio, zia, basta, goal, palla, pappa, giocava a palla con il papà, con le costruzioni con

*gli altri bambini, poi **si è spento** ha perso il contatto oculare non ha parlato più fino ai 7 anni...”*

Le storie che abbiamo raccolto attraverso il nostro questionario “**Autismo: la voce dei protagonisti**”, confermano che molti genitori osservano un cambiamento repentino ed improvviso. Raccontano di improvvisi atteggiamenti di rifiuto verso le persone, di perdita delle abilità linguistiche e sociali precedentemente acquisite o un arresto dei progressi nello sviluppo.

*“...Non è facile...il mio bimbo... **era cresciuto normalmente** ci guardava, giocava, parlava, **poi è cambiato** e non abbiamo potuto far nulla...”*

*“...Verso i **18 mesi** il bambino non faceva più **le cose che faceva prima** ad esempio parlare guardare negli occhi sorridere...era diventato completamente assente...”*

*“...Mio figlio **ha avuto una regressione a partire dai 30 mesi** e ha iniziato a non guardare più e a non parlare più....”*

Dati in letteratura e le nostre osservazioni hanno dimostrato che nella maggior parte dei casi sono i genitori, sono soprattutto le mamme e in maniera meno preponderante i papà, a notare, ad un certo punto della crescita del proprio bambino, alcuni comportamenti preoccupanti. L’osservazione di tali comportamenti può avvenire anche negli ambienti extra familiari, come la scuola e il pediatra (Fig. 1) (8).

Chi si è accorto per primo dei segni di difficoltà

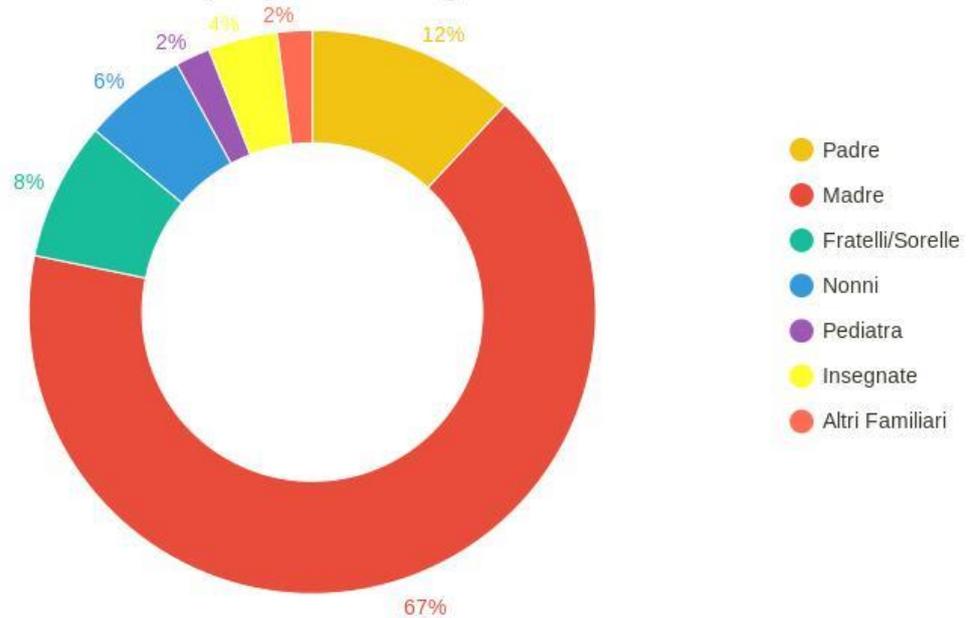


Fig.1 Grafico che rappresenta le risposte derivate dal questionario "Autismo la voce dei protagonisti" alla domanda "Chi si è accorto per primo dei segni di difficoltà?". Dati ottenuti da 44 intervistati. Domanda a scelta multipla.

In ogni caso, subito dopo i primi campanelli di allarme è indispensabile il confronto tra i genitori e il proprio pediatra di riferimento poiché la diagnosi di ASD è un processo molto articolato, complesso e talvolta lungo. Tale processo parte dalla valutazione del quadro clinico-comportamentale del piccolo paziente in base al soddisfacimento dei criteri diagnostici definiti a livello internazionale da due principali manuali quali il DSM V, Diagnostic Statistical Manual V redatto dall'American Psychiatric Association, e l'ICD-10, International Classification of Diseases 10a edizione, redatto dalla World Health Organization.

Sebbene sia accertata l'importanza della diagnosi precoce, non sempre è possibile. Ciò accade sia perché si hanno poche conoscenze dello sviluppo precoce dei bambini che paleseranno poi la sintomatologia autistica, sia perché per fare una diagnosi, si usano sistemi di classificazione che si basano sull'analisi di aspetti esclusivamente comportamentali: non esistono, infatti, indagini di laboratorio e/o strumentali che possano confermare un sospetto clinico. Inoltre, poiché si parla di spettro autistico, non sempre la sintomatologia è chiara al punto da poter stabilire con certezza la diagnosi.

In generale, a partire dai due anni di vita è possibile porre una diagnosi di autismo sufficientemente affidabile. In accordo con queste osservazioni, dalla nostra analisi è emerso che spesso intorno ai 24 mesi gran parte dei genitori intervistati ha notato l'insorgere delle prime manifestazioni della sindrome (Fig. 2).

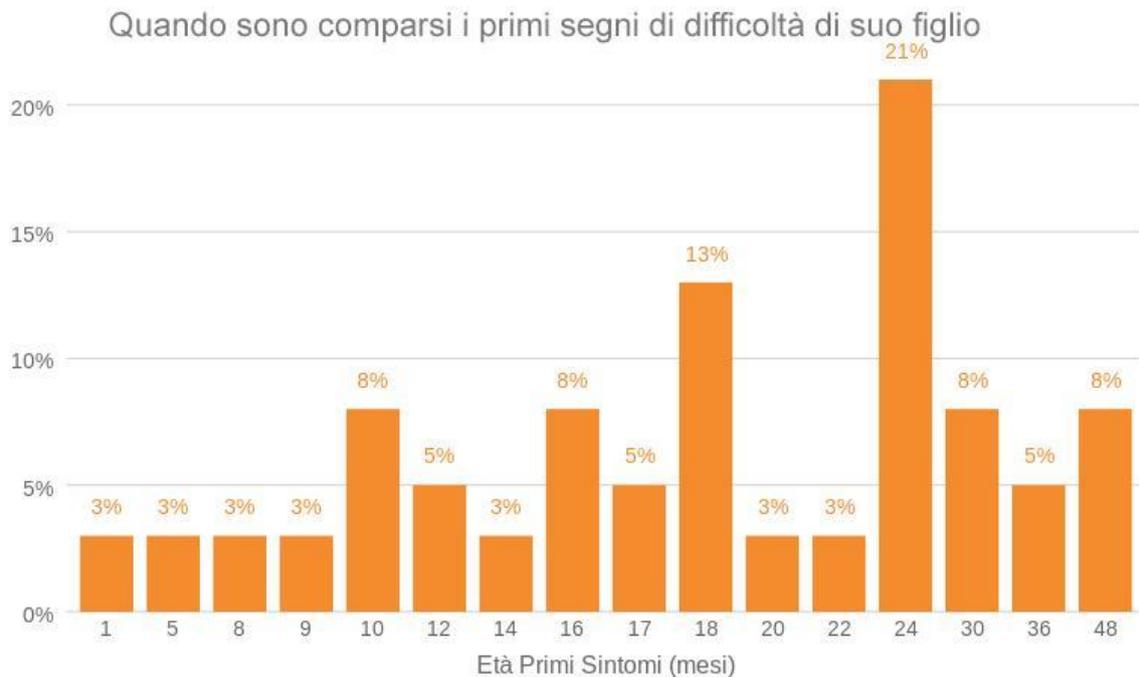


Fig.2 Grafico che rappresenta le risposte derivate dal questionario “Autismo la voce dei protagonisti” alla domanda “Quando sono comparsi i primi segni di difficoltà di suo figlio?”. Dati ottenuti da 44 intervistati. Domanda aperta.

Molti clinici di fronte a dei segni chiari di difficoltà nell'interazione sociale non fanno la diagnosi, o fanno diagnosi fuorvianti. Dall'altra parte, i genitori sono molto attenti ai segnali di difficoltà dei propri figli e generalmente si rivolgono molto presto a pediatri ed esperti, che spesso li liquidano con risposte del tipo: “poi passerà”. E' importante sottolineare, che nonostante le conoscenze in merito alle ASD siano notevolmente aumentate nel corso degli ultimi decenni, è emerso anche dal nostro questionario che la varietà di sintomi legati ai disturbi dello spettro autistico comportano una difficoltà nell'individuazione di questi e nella diagnosi sia a livello familiare che medico.

Di seguito alcuni estratti del racconto libero.

*“...a 14 mesi le sorelle di mio marito iniziarono a farmi capire che qualcosa non andava che il problema era che il bimbo nel vederle non avesse alcuna reazioneperò notavo che quando arrivava la mia amica M. era entusiasta ...quindi li pensai che magari al bimbo non facesse piacere la loro presenza... a 16 mesi...decisi di prenotare una visita da un npi privato dato che **il mio pediatra diceva che il problema ero io ed il bimbo non aveva nulla.** A questa visita mi fu detto che il bimbo stava a cavallo tra lo spettro autistico e la normalità...”*

*“...Notavo che non mi guardava quasi mai. **al mio esprimere i miei timori fui rimproverata come esagerata.** Mi fu detto di **lasciarlo crescere.** Il suo essere distratto era **carattere...**”*

*“...È stato tanto difficile all'inizio ...anche solo iniziare un percorso...perchè **chiunque mi diceva fossi esagerata...che J. semplicemente non era perfetto e precoce come il fratello maggiore...e che io nn riuscivo ad accettare questa cosa!...**”*

Da un punto di vista diagnostico, le ASD sono rappresentate in una singola categoria che si può adattare alle presentazioni cliniche individuali (es. severità, abilità verbale ecc.) e alle condizioni associate (es. disordini genetici conosciuti, epilessia, disabilità intellettuale ecc.).

Le aree prevalentemente interessate da uno sviluppo alterato sono quelle relative alla comunicazione sociale, alla interazione sociale reciproca e al gioco funzionale e simbolico.

In particolare, i criteri con significato diagnostico sono rappresentati da:

1) Compromissione qualitativa dell'interazione sociale.

La compromissione, ritardo o atipicità dell'interazione sociale si manifesta con comportamenti quali la sfuggevolezza dello sguardo o l'assenza della risposta al sorriso, carenza di interesse e di ricerca dell'altro per condividere esperienze, interessi ed attività. Tale compromissione si accompagna con tendenza all'isolamento, chiusura sociale e mancanza d'iniziativa o con iperattività. I comportamenti del soggetto autistico assumono modalità espressive variabili nel tempo e possono cambiare nel corso della vita e possono essere dipendenti dai diversi gradi di compromissione del paziente.

2) Compromissione qualitativa della comunicazione verbale e non verbale.

Spesso, nei primi anni di vita il soggetto autistico presenta una compromissione e atipicità del linguaggio, della comunicazione non verbale e la “disattenzione” nei confronti del linguaggio verbale degli altri. Dopo il sesto anno di vita, circa il 50% di soggetti con autismo riesce a superare questa difficoltà, anche se spesso esso risulta inadeguato per l’uso di frasi bizzarre (parole fuori contesto, ecolalie) o per la presenza di disturbi nell’attuazione delle “regole” della conversazione in situazioni sociali (disturbo semantico-pragmatico) (11). Inoltre, il soggetto autistico ha difficoltà a “capire” quello che gli altri vogliono comunicargli e, nello stesso tempo, ha difficoltà a “farsi capire”.

3) Modalità di comportamento, interessi e attività ristretti, ripetitivi e stereotipati.

Sono inclusi in questo criterio tutti quei movimenti, quei gesti e/o quelle azioni che assumono la caratteristica di comportamenti atipici e bizzarri sia per la loro frequenza che per l’inadeguatezza al contesto. In tale ambito rientra una scarsa e stereotipata immaginazione con compromissione del gioco simbolico o di immaginazione, comportamenti ritualistici/ripetitivi, e scarsa flessibilità a cambiamenti della routine quotidiana e dell’ambiente circostante.

La ritualizzazione del quotidiano implica che tali azioni debbano svolgersi secondo sequenze rigide ed immutabili. Questo bisogno di immutabilità si verifica anche nel gioco o nell’attaccamento esasperato ad oggetti insoliti. I cambiamenti nell’ambiente abituale o nei ritmi della giornata possono determinare reazioni abnormi, come perdita del controllo, rabbia e aggressività. Inoltre, i soggetti con ASD presentano movimenti corporei stereotipati che spesso riguardano le mani (battere le mani, schiacciare le dita), o l’intero corpo (**dondolarsi**, buttarsi a terra, oscillare) (8; 12).

Dai racconti che abbiamo collezionato, sembrano evidenti alcune caratteristiche comuni ai diversi casi analizzati che sono concordi con i dati presenti in letteratura.

In particolare, nell’ambito dei deficit legati alle interazioni sociali, la perdita o la mancanza del **contatto oculare** da parte del bambino, che gioca un ruolo fondamentale nell’apprendimento, è uno dei deficit più comuni dello spettro autistico (13). In maniera simile, il deficit nell’uso spontaneo dei gesti indicativi, dichiarativi ed enfatici è evidente nei bambini con ASD che, oltre ad usare meno gesti, hanno una difficoltà nella sincronia gesto-linguaggio (14; 15). Altre due funzioni connesse tra di loro e altamente compromesse nei soggetti con ASD sono sensorialità e percezione. E’ stato riportato che la presenza di ipersensibilità o di iposensibilità ai **rumori**, o

entrambe, così come la presenza di una ridotta capacità di sentire il dolore derivano principalmente da difficoltà nella capacità di **elaborare e integrare le stimolazioni sensoriali** (16). Inoltre, per quanto riguarda gli aspetti percettivi, i soggetti con ASD sembrano essere molto più attratti dalle **singole parti** che compongono un oggetto piuttosto che dall'oggetto stesso e ciò si evidenzia con la loro spiccata capacità di cogliere figure e parti nascoste, di fare puzzle e compiti di ricostruzioni di oggetti. Nell'ambito della condivisione emotiva, è stato riportato che le persone con ASD presentano una mancanza o difficoltà marcate nella ricerca spontanea della condivisione di gioie, interessi o obiettivi con altre persone e, più in generale appaiono "**incuranti**" degli altri e spesso anche degli stessi genitori che vengono totalmente **ignorati**, poiché presentano difficoltà marcate nel cogliere i bisogni.

A seguire, parti dei racconti dei soggetti intervistati, in cui si evidenziano i sintomi descritti.

*"...lo chiamavano e non si girava, **era indifferente agli stimoli** e anche in situazioni di caos rimaneva **isolato**..."*

*"...Dopo il compimento dei 3 anni e l'insorgere delle prime paroline, (si,no,miao bau) ha iniziato e **perdere il contatto oculare**, si fissava troppo tempo su un solo gioco, faceva **strani versi, non tollerava alcuni rumori**..."*

*"...**Selettivo nell'alimentazione. Sensibile ai rumori**..."*

*"...Mio figlio mostrava chiari segni di ritardo psicomotorio...era troppo **irritabile** preferiva giocare solo, **non parlava, neppure lallazione, mai uno sguardo, studiava i giocattoli** da tutte le angolazioni e dondolava a volte. In braccio stava rigido ed era difficoltoso tenerlo..."*

*"...inizi a notare che tua figlia **non ha contatto oculare**, tu canti delle canzoncine e **lei ti ignora**, la baci e l'abbracci e lei ti sfugge **le dai fastidio**..."*

"...Delle regressioni a livello verbale e sociale..."

4 Terapia

4.1 Gli interventi educativi

Identificare i segni precoci di disturbo degli ASD significa mettere in atto interventi preventivi in grado di migliorare il funzionamento globale e le performance intellettuali dei soggetti coinvolti. Affinché ciò avvenga, è fondamentale non solo una diagnosi chiara e tempestiva ma anche l'attuazione di setting educativi e riabilitativi ottimali entro il più breve tempo possibile, meglio se entro il secondo anno di età (17). Gli interventi terapeutici che vengono attuati a seguito di una diagnosi di ASD sono vari e si adattano a seconda dei casi e dei livelli di funzionamento dei soggetti. Un primo fattore che caratterizza la tipologia di autismo, la terapia da adottare e le prospettive future della persona che ne è affetta, è infatti il livello cognitivo. La qualità della vita di una persona autistica, e le aspettative e i progetti che si possono avere su di lei, cambiano drasticamente se la sua forma di autismo è associata a un deficit intellettivo (autismo a basso funzionamento), oppure a un livello di intelligenza perfettamente nella norma (autismo ad alto funzionamento) (18).

E' indispensabile inoltre che, nel momento in cui il progetto terapeutico viene presentato a fronte di una diagnosi chiara, se ne discuta approfonditamente con i familiari. Tale passaggio è fondamentale in quanto la terapia coinvolge almeno tre contesti: quello sanitario riabilitativo, quello educativo scolastico e quello familiare attraverso uno stile di vita da adottare dall'intero nucleo familiare e dalla società. Per questo motivo il coordinamento tra scuola-famiglia-centro riabilitativo sono spesso il fulcro della buona riuscita della terapia.

In generale l'intervento proposto varia a seconda del soggetto ed è strettamente legata alla valutazione di tutti gli aspetti evidenziati in fase di diagnosi. Infatti, il percorso riabilitativo si basa sulla definizione del profilo individuale e tiene conto dell'età, delle principali difficoltà cognitive, emozionali e comportamentali riscontrate, e dei possibili punti di forza, in modo da rendere il percorso riabilitativo il più efficace possibile (8).

L'obiettivo principale di ogni percorso terapeutico deve essere il raggiungimento del maggior grado di autonomia e di indipendenza possibile per l'integrazione sociale. Ciò va fatto sia attraverso l'insegnamento di abilità al soggetto, sia attraverso

l'adattamento dell'ambiente di vita in modo che il soggetto si possa esprimere liberamente.

Attualmente, i percorsi terapeutici che hanno un forte peso nel panorama internazionale e sono applicati in Italia sono principalmente basati su due tecniche diverse e sono volti a reindirizzare i comportamenti indesiderati, rendendoli più funzionali alla vita quotidiana.

Il metodo dell'Applied Behavior Analysis (Analisi Comportamentale Applicata, ABA) deriva dalla scienza dell'analisi del comportamento e ha come scopo il miglioramento dei comportamenti socialmente significativi (abilità scolastiche, sociali, comunicative e adattative) dei soggetti autistici e non solo (19). Il metodo ABA prevede alcune tappe fondamentali volte a guidare il bambino/paziente a dare risposte semplici, tratte da repertori appropriati all'età che gli vengono insegnate attraverso dei suggerimenti (prompting) e conseguenti rinforzi positivi che aiutano il bambino ad associarle. Tali obiettivi sono portati avanti tramite la scomposizione degli apprendimenti in piccole tappe. In particolare si procede attraverso l'insegnamento di piccole unità misurabili di comportamento, di compiti specifici basati sul profilo di sviluppo e sulle preferenze del soggetto. Una versione intensiva del metodo ABA che prevede tecniche mirate al miglioramento dell'interazione sociale o che affronta altre difficoltà specifiche (ad esempio i disturbi del sonno), è l'UCLA/Lovaas. Questa tecnica interviene sulle competenze cognitive, linguistiche e di adattabilità.

Altri modelli di intervento si basano sul modello Denver sostenuto da Sally Rogers (2001). Tale modello utilizza strategie che rientrano nell'approccio evolutivo con particolare attenzione al gioco, inteso come modalità di apprendimento. Il Denver, oltre alle capacità cognitive, è volto a sviluppare le capacità imitative e sociali.

Sebbene gli interventi terapeutici messi in atto per l'ASD possono migliorare le competenze specifiche e possono contribuire a diminuire la frequenza e la gravità dei sintomi, questi traguardi non sono sempre raggiungibili da tutti i pazienti né esiste una metodologia capace di "normalizzare" la sindrome. Le ASD hanno bisogno di un programma educativo continuamente monitorato, valutato e implementato per verificare eventuali progressi e difficoltà, in modo da intervenire per risolvere i problemi riscontrati. Inoltre, trattandosi di un disturbo *life time*, gli interventi educativi e riabilitativi devono tener conto delle differenti richieste presenti

nelle varie fasi della vita e alle quali possono essere associate ulteriori trattamenti, quali musicoterapia e pet-therapy al fine di ottimizzare i risultati.

4.2 Trattamenti farmacologici

L'uso dei farmaci ad oggi è fortemente messo in discussione dagli specialisti e può essere considerato esclusivamente un elemento di un più complesso intervento terapeutico. Infatti, i farmaci non “curano” il disturbo ma possono essere efficaci solo sui sintomi che spesso si associano all'autismo e devono essere somministrati con cautela.

Le sindromi autistiche possono essere accompagnate da disturbi psichiatrici e neurologici. A tal proposito possono essere utilizzati farmaci quali antipsicotici tipici e atipici, antidepressivi, stimolanti e anticonvulsivanti, ma tali farmaci possono avere una serie di effetti indesiderati o effetti paradossali (aumento di peso, effetti cardiovascolari, sintomi extrapiramidali discinesie, tremori, effetti neuroendocrini, aumento delle stereotipie).

Anche trattamenti farmacologici per i disturbi del sonno possono essere presi in considerazione ma, l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) ha sottolineato che prima di intraprendere un trattamento farmacologico bisogna verificare se tutti i sintomi associati alle ASD possono essere migliorati tenendo sotto controllo i cambiamenti negli ambienti quotidiani (scuola, casa) o nelle abitudini (ritmi sonno/veglia, attività quotidiane, alimentazione), e soprattutto beneficiati dall'inserimento in protocolli di intervento comportamentali ed educativi (8).

4.3 Terapie alimentari

Tra i vari tipi di trattamenti non legati alla sfera comportamentale e farmacologica oggetto di intensa attività di ricerca, ci sono le “terapie” alimentari. Tuttavia, non ci sono evidenze scientifiche tali da dimostrare che molti tipi di diete particolari (senza la caseina e/o il glutine) o l'uso di integratori (capsule di olio di pesce per l'omega 3 e probiotici, Vitamina A, Vitamina B6, magnesio, vitamina C capsule o tavolette di zinco) o trattamenti con chelanti siano realmente efficaci nel trattamento degli ASD, se non in quei soggetti che, indipendentemente dai disturbi autistici, mostrano disordini gastro intestinali, intolleranze alimentari, allergie e celiachia.

5 Dinamiche interne alla famiglia

5.1 Stress in Famiglia

La diagnosi della disabilità di un bambino trasporta la sua famiglia, in particolare i genitori, in una nuova realtà. La letteratura sulle esperienze vissute dai genitori che assistono un bambino affetto da autismo è principalmente concentrata sullo stress che queste famiglie subiscono. Le esperienze di stress in famiglia riguardano il far fronte alle problematiche della patologia da quando viene diagnosticata fino all'accettazione e a come queste sconvolgono la vita dei genitori ed il loro rapporto con il figlio autistico.

Di seguito, abbiamo riassunto le principali cause di stress nella famiglia di un soggetto autistico.

1) Autismo invisibile

Le famiglie subiscono una doccia fredda quando ricevono la diagnosi di autismo del loro figlio. Non c'è alcuna evidenza di disabilità nell'aspetto fisico del bambino autistico, a differenza dei bambini con altre patologie (sindrome di Down), e quindi nessun campanello di allarme precedente alla diagnosi ma solo sintomi comportamentali. Il primo sentimento che i genitori provano è il rifiuto. Non vogliono credere che il loro bambino sia disabile. Qualche volta sentono che qualcosa non va nel loro figlio (specialmente quando paragonato ai coetanei), altre volte invece si convincono che il loro bambino si stia sviluppando normalmente (20; 21).

2) Mancanza di interazione

L'indifferenza del bambino autistico verso i familiari, che già hanno investito amore e dedizione sulla loro *creatura* apparentemente perfetta, costituisce inizialmente una vera tragedia affettiva. I genitori si sentono rifiutati da un bambino che non corrisponde ai loro sentimenti e che non possono né vogliono lasciare. Il senso di responsabilità verso una *creatura* indifesa di fronte al mondo e di cui ben presto intuiscono la sofferenza, li sprona a cercare in tutti i modi di aiutarla, senza riuscire a tradurre l'attaccamento affettivo in partecipazione emotiva alla vita di famiglia o in apprendimento (20).

3) Problemi di comportamento

La vita familiare è ben presto sconvolta dai problemi di comportamento tipici del bambino autistico, soprattutto dagli episodi di auto e/o etero aggressività: nulla è più doloroso che assistere impotenti al dramma del bambino che si morde, si graffia a sangue, si picchia o batte la testa contro il muro, o che, portato con il cuore colmo di speranza tra i suoi coetanei, li allontana a morsi e calci (22).

La paura e l'angoscia che generano questi episodi apparentemente incomprensibili, portano spesso alla rinuncia di una qualunque regola o coerenza educativa, precipitando ancor di più il bambino nell'incertezza e la famiglia nell'isolamento sociale.

Anche problemi di comportamento meno gravi, come pianto o riso irrefrenabili e apparentemente immotivati, grida o lancio di oggetti e così via, generano sconcerto e angoscia e contribuiscono fatalmente all'isolamento sociale del bambino e dell'intera famiglia.

4) Incomprensione sociale

Le stranezze del comportamento del bambino autistico nel migliore dei casi vengono interpretate nell'ambito sociale come espressioni di maleducazione di cui il genitore è responsabile; anche la famiglia più unita e agguerrita si trova così a dover affrontare, oltre alle difficoltà di convivenza col proprio bambino, il giudizio degli estranei che li considerano dei cattivi genitori (21). Inoltre, la comune credenza errata che il comportamento autistico è imputabile al cattivo rapporto con la madre ha radici profonde nella storia e aumenta il senso di colpa della genitrice nei confronti del bambino (20).

5) Scuola

Ancora più drammatica è l'incomprensione che spesso la famiglia incontra al momento dell'inserimento del bambino nella scuola materna e più tardi nella scuola dell'obbligo: i pregiudizi sull'autismo e la scarsa preparazione in materia degli insegnanti, la scarsa disponibilità a collaborare o l'ignoranza da parte delle strutture sanitarie ne fanno ben presto un piccolo intruso da tollerare per il minor tempo possibile, accampando ogni scusa per ridurre il tempo di frequenza scolastica (20).

6) Incertezza per il futuro

La famiglia è perennemente angosciata dall'incertezza per il futuro del proprio bambino. Non solo dallo spaventoso, ma ancora relativamente lontano, momento della vecchiaia e della morte (Chi si occuperà di lui, chi lo capirà quando noi non ci saremo più?), ma anche dal futuro più prossimo (Sarà accettato a scuola? Avrà un insegnante preparato? Otterrà le ore di sostegno necessario a svolgere un programma speciale?) o addirittura dell'indomani (Andrà tutto bene o mi chiameranno ancora una volta da scuola pregandomi di portarlo a casa?).

Quando poi si raggiunge una vera consapevolezza sulla gravità della sindrome autistica e sull'inesistenza di soluzioni dignitose per il futuro di un adulto affetto da autismo, lo stress diventa disperazione e non esiste genitore di bambino autistico che non speri di poter sopravvivere al proprio figlio pur di non doverlo abbandonare ad un futuro di emarginazione, con un ulteriore carico di sensi di colpa e di impotenza (20; 21).

7) Fatica ed impossibilità di svolgere una vita normale

La vita con un bambino autistico è estremamente faticosa: spesso ai problemi di comportamento, difficili da gestire, si aggiungono iperattività, problemi di sonno e di alimentazione.

L'iperattività del bambino, per lo più inconsapevole del pericolo, non dà tregua e spesso la casa diventa una prigione spoglia in cui barricarsi. Porte e finestre sbarrate da chiusure di sicurezza, ogni oggetto fragile ancora integro fatto sparire, cibo e bevande lontano dalla portata del bambino; e ancora restano da sorvegliare rubinetti, fornelli e così via. Neanche uscire di casa dà tregua: una passeggiata al parco si trasforma facilmente in un inseguimento affannoso e un attimo di distrazione può essere fatale. Non esistono vacanze per la famiglia di un bambino autistico, ammalarsi è un lusso, riposarsi impossibile; la fatica è schiacciante, e i rapporti familiari ne sono ben presto incrinati (20).

La madre, per mancanza di aiuti adeguati, deve per lo più rinunciare al lavoro. Anche il coordinamento delle attività terapeutiche ed educative di cui il bambino necessita è difficile da gestire. Spesso alcuni servizi sono difficilmente identificabili e accessibili sia in termini di tempi di attesa che di costi (21).

8) Isolamento

L'isolamento è un'altra forma di stress affrontato da molte famiglie dei bambini con ASD poiché spesso si sentono isolati dai parenti o da amici che non comprendono la loro situazione e criticati dagli estranei che non capiscono comportamenti del bambino. È stato riscontrato che diversi nuclei familiari si sentono "derubati della loro famiglia", perché la loro vita ruota intorno all'autismo. Molte famiglie evitano di uscire dalle mura domestiche per evitare di creare situazioni di disagio sia per il bambino che per i genitori stessi (21).

La fatale conseguenza di tutte queste difficoltà è l'isolamento sociale della famiglia e del bambino stesso, a dispetto di una legge che dovrebbe garantire l'integrazione sociale della persona disabile (20).

9) Risvolti positivi

Diversi studi hanno discusso i risultati positivi relativi all'esperienza di allevare un bambino con autismo. Molte famiglie riferiscono che prendersi cura del bambino autistico promuove la coesione familiare. Vivere ed imparare sempre di più sull'autismo spesso porta le famiglie ad unirsi per lottare insieme e scoprire nuove soluzioni che soddisfino le esigenze dei loro bambini. Chi vive questa situazione è forzato ad intraprendere un percorso di crescita personale che aumenta la sua empatia/compassione e diminuisce il giudizio verso gli altri. La crescita personale infine comprende anche accettare la patologia del proprio figlio ed apprezzarlo per le sue caratteristiche uniche (21).

Un recente studio si è coraggiosamente proposto di valutare l'esperienza collettiva di autismo di tutta la famiglia piuttosto che l'esperienza individuale. Alle famiglie è stato chiesto di rispondere a questa domanda "Qual è l'esperienza di vita di una famiglia che convive con un bambino autistico?" non nel modo tradizionale ma disegnandola su una linea del tempo, dalla nascita del bimbo autistico ad oggi, ottenendo conferme molto personali delle fasi qui sopra descritte.

Nella figura 3 è mostrato il disegno sulla linea del tempo della storia della vita di una famiglia. Dal disegno si evince chiaramente che questa famiglia ha sperimentato un periodo di relativa calma durante l'infanzia, a cui è seguito un periodo di stress quando il loro bambino, a circa due anni di età, ha avuto l'improvvisa insorgenza dei sintomi autistici. È evidente la calma dei primi anni in contrasto con l'ansia che ne è seguita.

Family Lifeline

Please draw a picture that describes your family life experiences from before the time your child with special needs was born to the present moment. You may draw high points and low points, use pictures or symbols, names and dates-anything that gives a picture of your family's experiences.

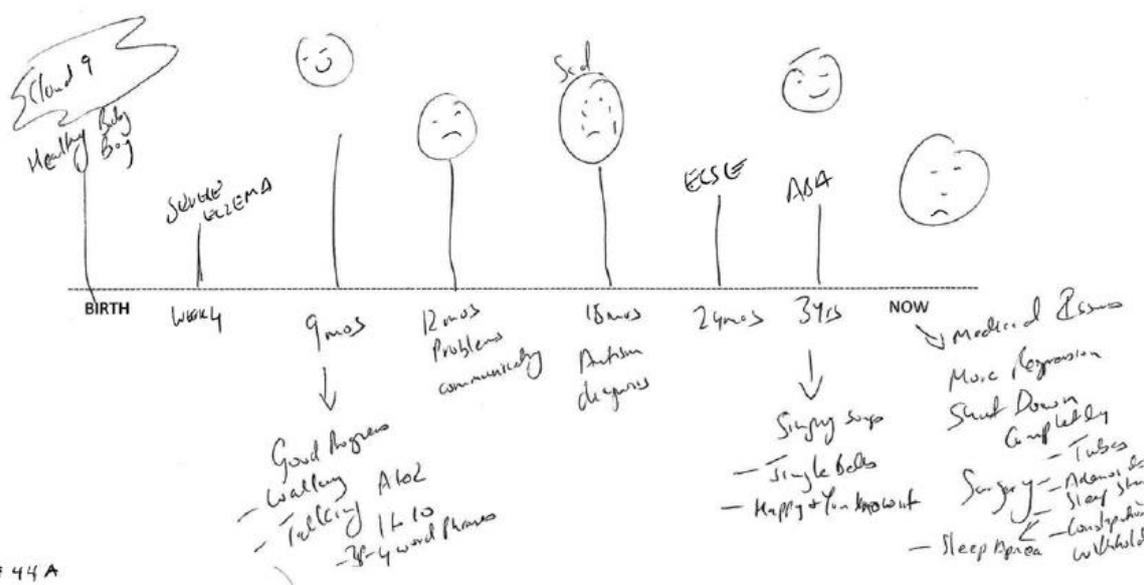


Fig.3 Rappresentazione grafica della vita di una famiglia autistica costruita col contributo dell'intera famiglia. Tratto dal lavoro di Bessette Gorlin J, McAlpine CP, Garwick A, Wieling E. *Severe Childhood Autism: The Family Lived Experience*. *J Pediatr Nurs*. 2016 Nov - Dec;31(6):580-597.

Dal disegno della famiglia mostrato in figura 4 si evince un preponderante stato di ansia e caos già alla nascita che si è mantenuto ed è peggiorato col passare degli anni. È interessante analizzare come il sentimento di consapevolezza della patologia e la sua accettazione si sia evoluto nel tempo. La madre inizialmente scrive: "Doloroso, il bambino non riconosce i primi gesti d'amore, il vero amore". Più tardi scrive: "Doloroso ma la gioia (nata) dal dolore è più forte". In corrispondenza del tempo presente troviamo alcuni cuori disegnati e la scritta: "Doloroso, gioioso, pieno di speranza...l'amore vince!"

Family Lifeline

Please draw a picture that describes your family life experiences from before the time your child with special needs was born to the present moment. You may draw high points and low points, use pictures or symbols, names and dates-anything that gives a picture of your family's experiences.

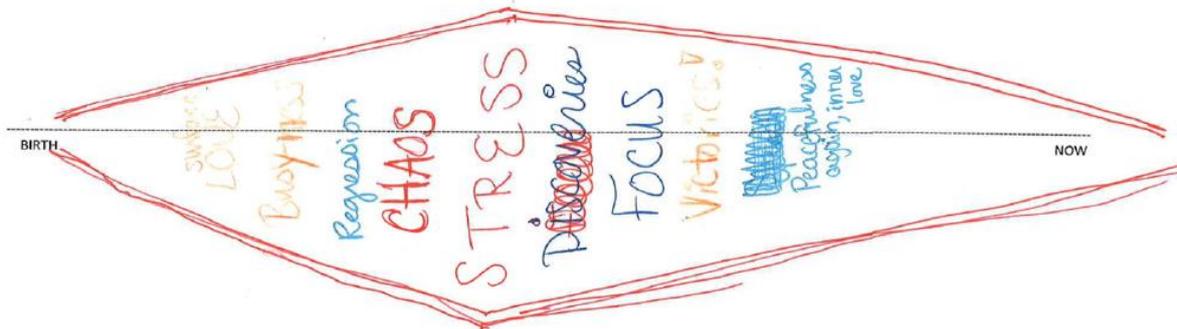


Fig.5 Rappresentazione grafica della vita di una famiglia autistica costruita col contributo dell'intera famiglia. Tratto dal lavoro di Bessette Gorlin J, McAlpine CP, Garwick A, Wieling E. Severe Childhood Autism: The Family Lived Experience. J Pediatr Nurs. 2016 Nov - Dec;31(6):580-597.

5.2 Lo stress nelle nostre famiglie

L'indagine che abbiamo rivolto alle famiglie di soggetti affetti da ASD ci ha permesso di valutare la tematica dell'accettazione in un più ristretto gruppo di famiglie italiane. I genitori hanno liberamente inserito nel racconto libero della loro esperienza questo elemento chiave indispensabile per avere un atteggiamento positivo nei confronti della patologia ed uno stile di vita migliore.

"...Abbiamo passato giorni e giorni in ospedale in giro per l'Italia cercando di capire... Ma poi alla fine abbiamo capito che il solo modo per aiutare nostro figlio è di guardare il mondo attraverso i suoi occhi e quello che oggi vediamo è meraviglioso... Ci sono le giornate buie ma proprio buie... Ma fortunatamente ci sono anche le giornate piene di luce quella luce che solo grazie al nostro bambino riusciamo a vedere."

"...È stata una doccia ghiacciata, ho pianto tantissimo ma poi ho imparato a vedere in lui la sua persona, il suo essere... Non l'autismo... Noi non abbiamo paura di lui!!!"

Oltre allo step finale dell'accettazione il nostro questionario ha messo in luce delle concrete azioni, reazioni e sentimenti legati alle situazioni di stress presenti nelle famiglie con un soggetto affetto da ASD.

Nell'altalena di emozioni che segue la diagnosi, i genitori devono modificare le loro certezze ed abitudini, devono imparare ad incassare ed adeguarsi ai continui cambiamenti necessari a soddisfare le "nuove" esigenze del loro figlio.

Questo è il momento in cui si testa la solidità familiare. È la soglia oltre la quale le famiglie o diventano più forti, perché i genitori uniscono i loro sforzi per aiutare il bambino, oppure si separano, perché i genitori si accusano l'un l'altro.

*"...Purtroppo la sua e la nostra **vita sociale è molto ridotta**. Abbiamo perso molti cosiddetti "amici", ma **non molliamo** e siamo una **coppia assai affiatata**. [...] Sono molto **fiduciosa** per il futuro ma so che la strada è ancora lunga e irta di difficoltà."*

*"...**Il matrimonio andò in crisi**: già dall'inizio della diagnosi avvertii un senso di **abbandono** da parte di mio marito; vedevo che se stavamo al parco e M. aveva delle stereotipie lui s'innervosiva parecchio ed io andavo in ansia. Sapevo che quelle stereotipie erano il suo modo di esternare la felicità".*

Questi sono solo alcuni estratti delle storie che genitori di bambini autistici hanno voluto condividere compilando il questionario.

Dalle risposte è emerso un dato molto interessante alla domanda "Cos'è cambiato in famiglia: nella coppia, con gli altri figli e con i familiari?": (Fig.6), si riscontra infatti una perfetta parità tra i genitori che sostengono di sentire un maggior affiatamento all'interno della coppia e chi ha invece dichiarato di aver vissuto un allontanamento dal proprio coniuge (37% e 37%).

Il 17% ha affermato di prestare meno attenzioni agli altri figli e solo il 9% ha riferito di non aver riscontrato cambiamenti all'interno della famiglia a seguito della diagnosi.

Cos'è cambiato in famiglia: nella coppia, con gli altri figli

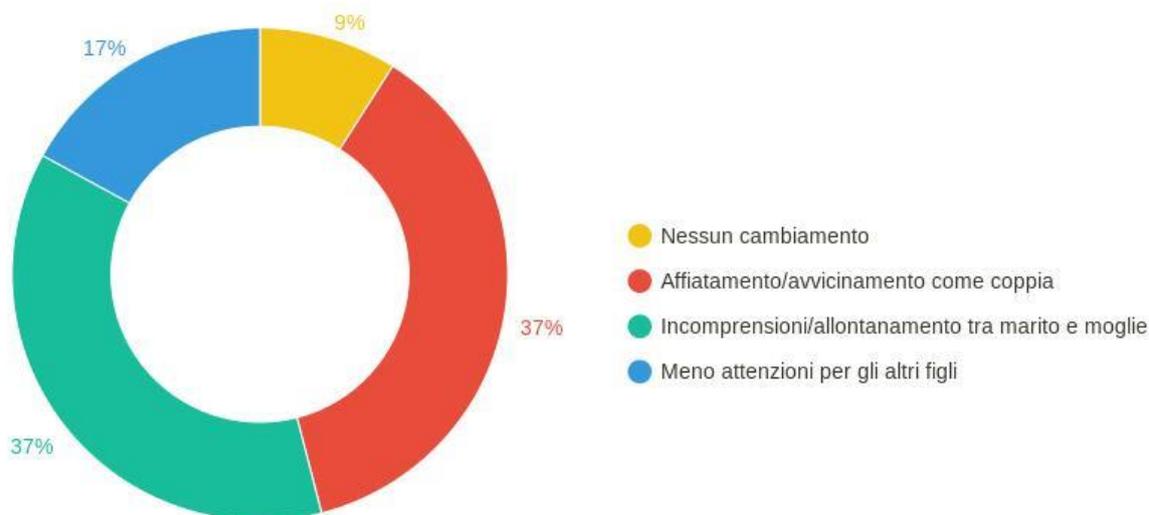


Fig.6 Grafico che rappresenta le risposte derivate dal questionario "Autismo la voce dei protagonisti" alla domanda "Cos'è cambiato in famiglia: nella coppia, con gli altri figli?". Dati ottenuti da 44 intervistati. Domanda a scelta multipla.

Per quanto riguarda la condivisione dei compiti per prendersi cura del bambino, si è osservato che, nonostante la necessità di adattare la famiglia assegnando ruoli ed organizzando le attività, la maggior parte delle cure è fornita dalla figura materna, soprattutto quando il padre non è un genitore attivo. I padri di solito sostengono di non poter avere una partecipazione attiva a causa della loro responsabilità lavorativa e finanziaria. Le madri invece dichiarano che prendersi cura del figlio autistico è per loro una priorità. Si dedicano interamente al loro bambino, il che significa che non possono lavorare fuori casa o impegnarsi in un'altra attività. Questa situazione si riflette sui fratelli che vedono le attenzioni genitoriali sempre più spostate verso il figlio autistico. Possono aprirsi scenari molto diversi di fronte a questa realtà. Spesso accade che i fratelli possano manifestare pazienza e amore, facilitando la creazione di un rapporto alla cui base vi è cura e complicità fraterna (21).

*"...I rapporti con la **sorella** solo di un anno più grande erano **positivi**: giocavano insieme, litigavano. Poi sono **arrivati gli anni più duri, dai 10 ai 15 anni**. B. divenne **aggressivo**, mi prendeva per i capelli e mi scaraventava per terra, la*

*sorella era una **martire** e con il papà un **corpo a corpo** continuo fino allo sfinimento. Non c'erano calmanti che tenevano..."*

Dall'altro lato l'atteggiamento iperprotettivo dei genitori può portare a conflitti e gelosie e investire i fratelli di troppe responsabilità. Da qui l'importanza, di comunicare con i fratelli perché possano "dare forma alla realtà", contenere le paure e i sensi di colpa e confrontarsi serenamente fuori dalla famiglia con amici e compagni di scuola. L'attenzione inoltre a de-responsabilizzare i fratelli deve rappresentare un punto cruciale. Ogni figlio ha dei doveri rispetto alla famiglia ma ciò non deve ledere il diritto a vivere la propria vita nel presente e rispetto al futuro (22).

Dalla domanda "Con chi ha condiviso la diagnosi entro il primo anno?" (Fig.7) si evince come in un primo momento siano state messe al corrente della patologia tutte le persone più vicine al nucleo familiare. I nonni sono le persone che più di tutte sono state prontamente coinvolte nelle nuove dinamiche familiari. Il 18% dei genitori ha comunicato la diagnosi ai nonni materni e il 14% ai nonni paterni. In molti casi anche il resto della famiglia è stato informato della patologia. Il 13% ha comunicato la diagnosi ai parenti materni ed il 10% ai parenti paterni nel primo anno dopo la diagnosi. I genitori hanno ritenuto opportuno condividere la patologia del loro figlio anche con gli amici (pochi amici selezionati 6%, gruppi di amici 7%). In questa fase iniziale hanno preferito non informare persone meno vicine a loro quali colleghi (3%), conoscenti (5%) o sconosciuti (2%), ma nemmeno condividere la diagnosi con organizzazioni di supporto come la parrocchia (2%), le associazioni (3%), i forum e i gruppi on-line (4%). Invece, la comunicazione tempestiva della diagnosi agli insegnanti, che svolgono un ruolo chiave per migliorare la qualità di vita del proprio figlio, è stata ritenuta importante per il 9% dei genitori. Una piccola percentuale ha addirittura deciso di non informare nessuno nel primo anno (1%) anche se tutti i genitori ritengono importante condividere la diagnosi.

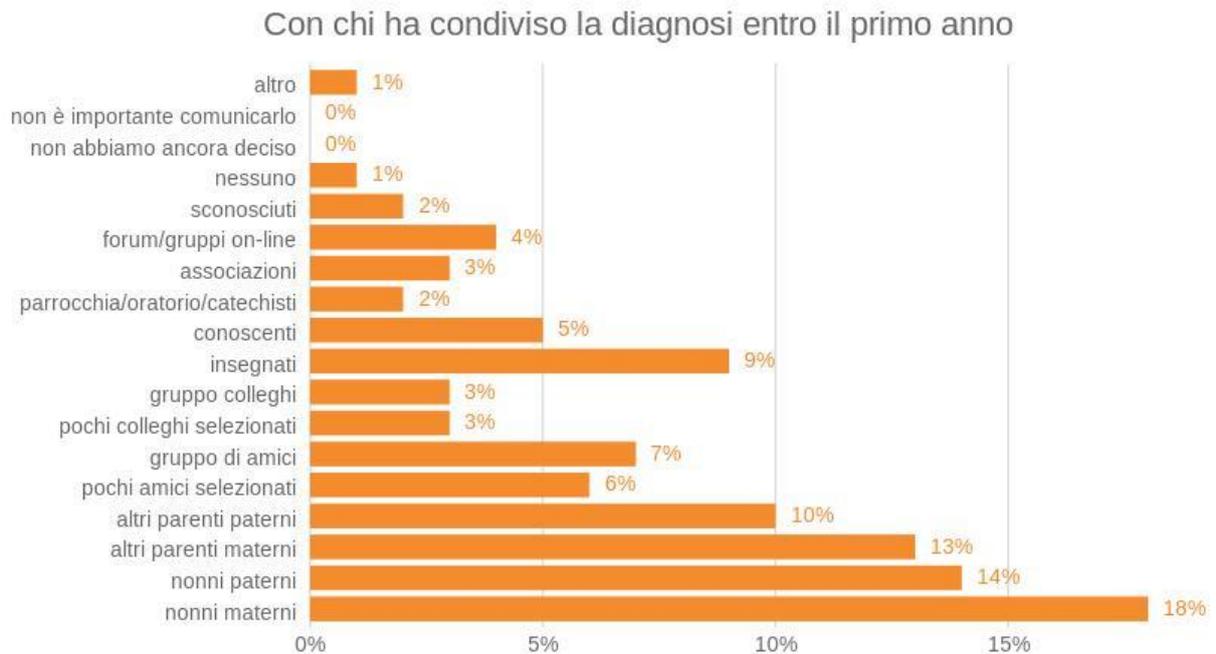


Fig.7 Grafico che rappresenta le risposte derivate dal questionario “Autismo la voce dei protagonisti” alla domanda “Con chi ha condiviso la diagnosi entro il primo anno?”. Dati ottenuti da 44 intervistati. Domanda a scelta multipla.

Comunicare la diagnosi consente al genitore di aprirsi e parlare di suo figlio e dell'autismo che gli è stato diagnosticato, in modo aperto e completo esprimendo anche necessità di condividere ulteriori informazioni e bisogni. Ma quale sentimento suscita nei genitori la comunicazione della diagnosi? Il nostro questionario approfondisce questo aspetto con la domanda “*Come si sente dopo aver comunicato la diagnosi?*” (Fig.8)

La maggior parte degli intervistati si è sentita incompresa (24%), demoralizzata (20%) e giudicata (10%). Una discreta percentuale invece ha provato sentimenti opposti, si è sentita sollevata di aver condiviso la diagnosi (14%), compresa (12%) e supportata (8%). Pochi si sono sentiti imbarazzati (5%).

Come si è sentito dopo averlo comunicato

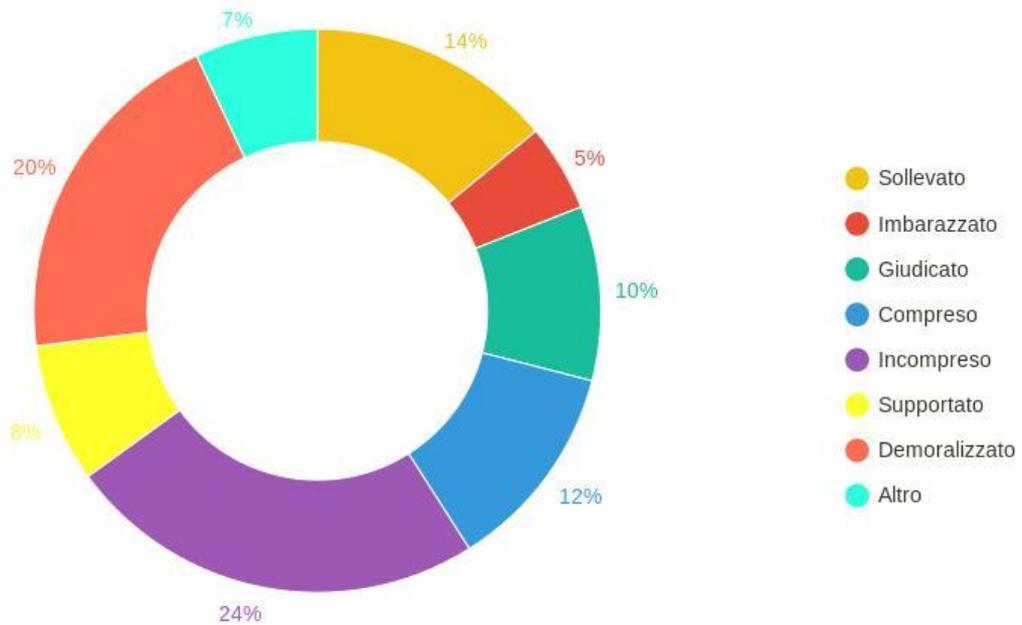


Fig.8 Grafico che rappresenta le risposte derivate dal questionario "Autismo la voce dei protagonisti" alla domanda "Come si è sentito dopo averlo comunicato?". Dati ottenuti da 44 intervistati. Domanda a scelta multipla.

La scelta della maggioranza degli intervistati di comunicare alla famiglia "allargata" la situazione patologica del proprio figlio, può essere interpretata come una dimostrazione di fiducia ed una ricerca di appoggio e sostegno nei parenti, che evidentemente spesso non ha trovato conferma nel riscontro emotivo che i genitori hanno ricevuto.

La successiva domanda del questionario chiarisce come questa richiesta "implicita" abbia trovato riscontro nella vita di tutti i giorni. Alla domanda "Che ruolo hanno nonni, zii, parenti nella realtà quotidiana?", (Fig.9) il 39% degli intervistati ha risposto che sono presenti occasionalmente, il 27% che sono attivamente coinvolti, 23% che sono assenti e l'11% ha riscontrato altre dinamiche. Ciò dimostra il senso di condivisione e di aiuto reciproco dimostrato da alcune famiglie ma anche l'allontanamento che talvolta si verifica di fronte ad una condizione patologica spaventosa e difficile da accettare e gestire.

Che ruolo hanno nonni/zii/parenti nella vita quotidiana

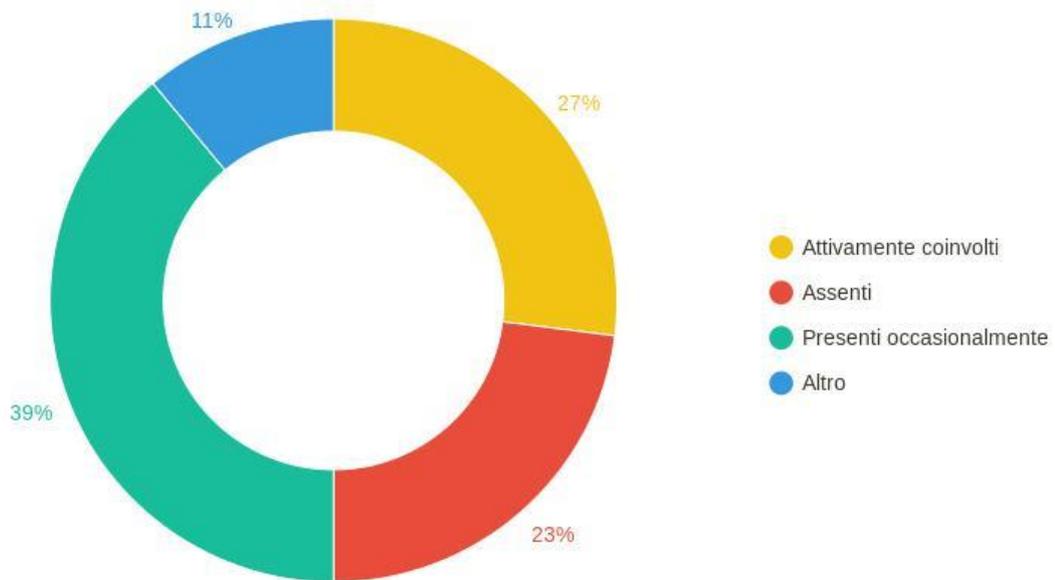


Fig.9 Grafico che rappresenta le risposte derivate dal questionario “Autismo la voce dei protagonisti” alla domanda “Che ruolo hanno nonni/zii/parenti nella vita quotidiana?”. Dati ottenuti da 44 intervistati. Domanda a scelta multipla.

*“...ci ho messo giorni per dirlo ai miei e nel frattempo ero incinta del secondo bimbo. Quando sono riuscita a dirlo a mia madre **mi ha presa per pazza** ma io sapevo che non era così... ed ora dopo tre anni siamo qui...”*

Il sentimento di negazione della patologia da parte dei parenti è certamente connesso alla paura di ciò che è sconosciuto, del rifiuto e dell’isolamento sociale. La vergogna e la segregazione hanno effetti negativi sul bambino soprattutto quando manifestati da parenti stretti. Un recente studio riscontra che al momento della comunicazione della diagnosi spesso nonni, zii o zie discriminano il bambino, in particolare i membri della famiglia del padre. I nonni materni invece sono stati riscontrati essere tra i membri della famiglia più frequentemente a disposizione, per aiutare a prendersi cura del bambino autistico (22).

Ciò che impedisce principalmente alle famiglie di avere una vita normale sono i pericolosi ed eclatanti comportamenti disadattivi del figlio. Sono quelli che fanno paura ai parenti e che portano estranei inconsapevoli a giudicarli come “cattivi genitori”. Sono quelli che contraddistinguono agli occhi della gente il loro figlio come soggetto difficile. I nostri intervistati hanno risposto in modo interessante alla

domanda *“Come si sente quando suo figlio mette in atto comportamenti disadattivi in pubblico?”* (Fig.10). Come era prevedibile la maggior parte, il 43%, ha risposto di sentirsi osservato ed il 21% imbarazzato. C'è però una buona percentuale di persone (16%) che hanno imparato a gestire le situazioni difficili in contesti sociali e ad essere indifferente alle osservazioni degli altri. Molte persone mantengono però sentimenti negativi quali sentirsi arrabbiato (12%) o giudicato (9%).

Come si sente quando suo/a figlio/a mette in atto comportamenti disadattivi in pubblico

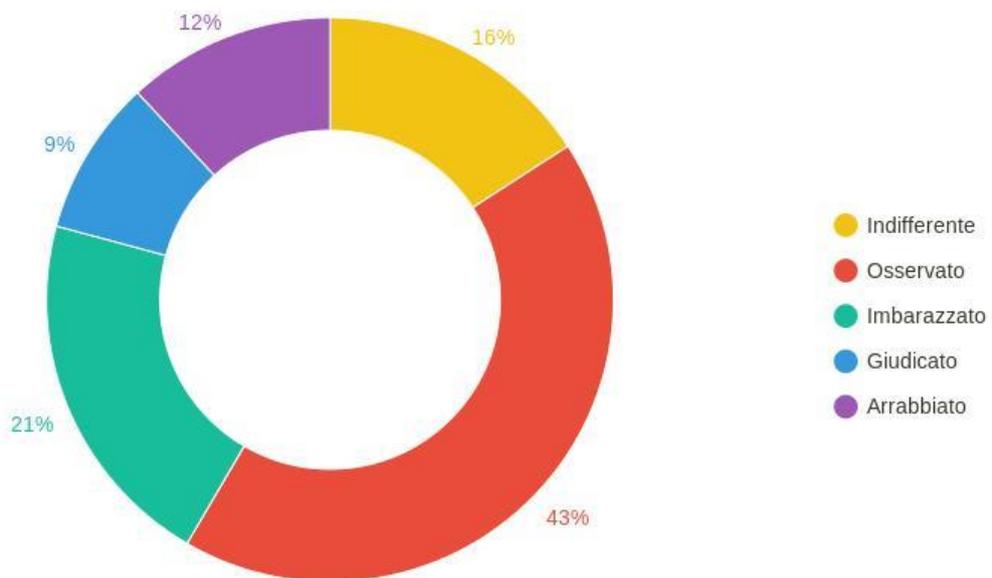


Fig.10 *Grafico che rappresenta le risposte derivate dal questionario “Autismo la voce dei protagonisti” alla domanda “Come si sente quando suo/a figlio/a mette in atto comportamenti disadattivi in pubblico?”. Dati ottenuti da 44 intervistati. Domanda a scelta multipla.*

Abbiamo poi indagato la reazione di amici e colleghi, che seppur vicini ai genitori, scappano di fronte a questa situazione. Alla domanda *“Cos'è cambiato nella vita sociale: amici e lavoro?”* (Fig.11), il 31% degli intervistati dichiara di aver perso dei cari amici a causa dell'autismo del loro figlio ed il 18% che la loro problematica familiare non è stata compresa. Solo il 9% ha dichiarato di avere colleghi/amici che hanno capito la situazione ed il 5% di aver ricevuto il loro aiuto. Solo l'1% dichiara di non aver subito cambiamenti nella vita sociale ed il 4% racconta altre dinamiche. Fortunatamente le famiglie di bambini autistici trovano conforto, comprensione e

sostegno l'un l'altra. È stato interessante notare che il 63,6% afferma di aver trovato nuovi amici nell'ambiente dell'autismo.

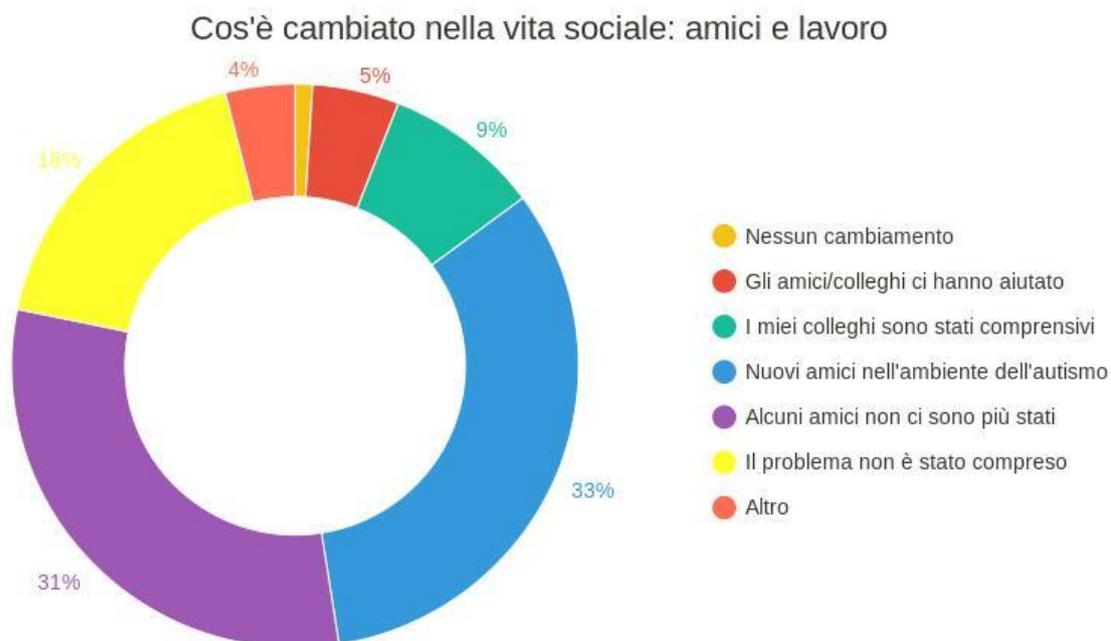


Fig.11 Grafico che rappresenta le risposte derivate dal questionario “Autismo la voce dei protagonisti” alla domanda “Cos'è cambiato nella vita sociale: amici e lavoro?”. Dati ottenuti da 44 intervistati. Domanda a scelta multipla.

A conferma di ciò il questionario stesso mostra come, negli anni successivi al primo anno dalla diagnosi, i genitori di bambini autistici tendano sempre più a rivolgersi ad associazioni ed a gruppi specifici in cui rientrano altre famiglie di soggetti autistici. Alla domanda “Con chi ha condiviso la diagnosi successivamente?” (Fig.12), aumentano le percentuali come descritto: 3% associazioni, 4% forum e gruppi online PRIMA, 9% associazioni e 7% forum e gruppi online SUCCESSIVAMENTE. La tendenza è dunque quella ad allontanarsi dagli amici e dal contesto nel quale si era inseriti precedentemente alla diagnosi, e ad immergersi sempre più in un mondo in cui non ci si sente giudicati e additati ma compresi nella “sventura” e supportati.

*“...data l'età mia e di mio figlio, l'esperienza sarebbe più lunga della Divina Commedia. In ogni caso, **vita attiva in associazione** per il bene suo e dei suoi coetanei.”*

Con chi ha condiviso la diagnosi successivamente

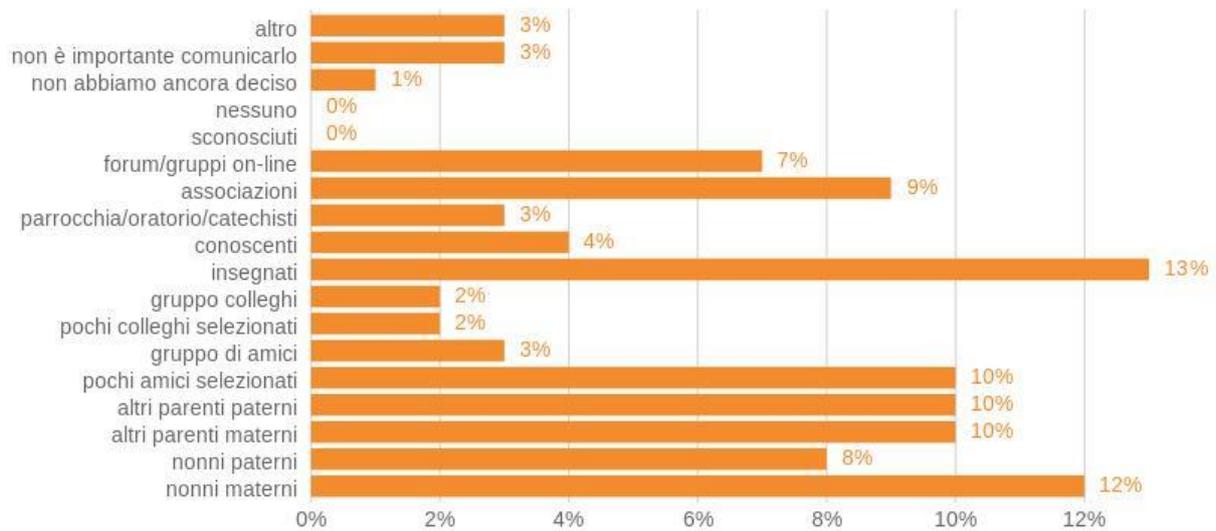


Fig.12 Grafico che rappresenta le risposte derivate dal questionario “Autismo la voce dei protagonisti” alla domanda “Con chi ha condiviso la diagnosi successivamente?”. Dati ottenuti da 44 intervistati. Domanda a scelta multipla.

Raccontare la propria malattia a “sconosciuti” diventa così per il malato e per le famiglie (come nel caso dei soggetti autistici), un modo per ritrovare se stessi e le proprie possibilità di sviluppo. Dal questionario è emerso che tutti i genitori (100%), ad un certo punto del decorso della malattia del proprio figlio, abbiano sentito il bisogno di parlare con persone sconosciute. Alla base di questa scelta vi è principalmente l’aver sentito una certa libertà nel raccontarsi ad uno sconosciuto piuttosto che alle persone più vicine, pronte invece ad imporre il proprio parere su cosa fare o non fare nell’educare i figli. Da qui il crescente bisogno di rivolgersi ed integrarsi nelle associazioni in cerca di legami e comprensione.

La presenza ed il ruolo delle associazioni dei pazienti e delle loro famiglie è diventata nel tempo di centrale importanza. Le associazioni hanno non solo il compito di fare da mediatori di informazioni sull’insorgenza e il decorso della malattia, ma sono anche i principali soggetti per il supporto e il sostegno dei malati; sono loro i veri portatori dei bisogni e delle aspettative dei malati nei confronti delle strutture sanitarie e dei relativi decisori politici. Nel tempo inoltre, il ruolo delle associazioni dei pazienti sta enormemente cambiando: esse ormai non solo supportano moralmente i malati, ma rivendicano anche un ruolo da protagonista, che

li veda partecipare attivamente – assieme a medici e amministratori – alle scelte di politica sanitaria in merito alla selezione e alla gestione della propria cura (23).

L'appartenenza alle associazioni di malati però, nate per spirito di unione e solidarietà e operanti fondamentalmente per mezzo dell'auto-aiuto, è diventata sempre più un pretesto per isolarsi con l'alibi della malattia in nome di una comprensione data da un vissuto comune.

L'autismo assume dunque i connotati di un vero e proprio "stigma" sociale, a causa del quale non solo il bambino ma anche le famiglie sono condannate all'isolamento.

Come descrisse già nel 1943 lo psichiatra infantile Leo Kanner, "i soggetti autistici sono come tendenti all'isolamento, autosufficienti, felicissimi se lasciati soli, come in un guscio, poco reattivi in ambito relazionale" (3). Risultano freddi all'interazione, come se respingessero le cure, l'accudimento, la socializzazione e la relazione con i genitori. Già questo rappresenta un'enorme fonte di dolore rispetto alle aspettative dei genitori.

Le famiglie dal canto loro, travolte dai problemi comportamentali del proprio bambino, si sentono fisicamente incapaci di lasciare le loro case, spinti a vivere in ambienti sempre più chiusi. Da qui la volontà di relegarsi in contesti associazionistici alla ricerca di comprensione, privandosi di qualsiasi contatto con ciò che non è autistico e cercando sempre più l'incontro con chi vive quotidianamente l'autismo proprio come loro. Un isolamento estremo dunque, che spinge le famiglie stesse a diventare autistiche e ad assumere un comportamento di distacco e un'incapacità di relazionarsi tipici del loro bambino (21).

"...Si apre avanti a te il mondo della riabilitazione completamente sconosciuto, ti ritrovi a confrontarti con altri genitori che come te sono stati catapultati in questa realtà di sofferenza. C'è chi sta meglio ma c'è chi sta peggio di te e allora sei costretta a salire su questa giostra ma purtroppo il divertimento non c'è...il problema è di chi ce l'ha no di chi passa e ten ment. (il problema è di chi c'è l'ha)"

6 Rapporto con la scuola

La scuola, seconda soltanto alla famiglia come luogo educativo e di permanenza, contribuisce a ridurre l'isolamento fisico e mentale del bambino autistico. La vita scolastica è certamente un momento fondamentale per il bambino/ragazzo, la famiglia e la società. La scuola è anche per ora la sola realtà sociale che quotidianamente impatta, in modo diretto e continuato, con la vita del bambino.

Il miglior modo per aiutarci a comprendere come sia vissuta la scuola dalle famiglie dei bambini autistici è vedere con gli stessi occhi dei genitori e farci raccontare le loro esperienze.

In uno dei racconti liberi, una mamma racconta la sua esperienza di vita. Avendo un figlio affetto ormai grande (maggiorenne) ci fa capire molto della presenza delle istituzioni nell'ambito scolastico. Racconta l'esperienza del figlio nell'inserimento a scuola, dalla materna fino al liceo. La storia che racconta non è delle più belle, per così dire, non ha mai avuto un sostegno da parte degli insegnanti, anzi...molta chiusura; i genitori dei compagni di classe... *un lamento continuo* e soprattutto tentavano di ostacolare i rapporti dei loro figli col ragazzo autistico. Questa situazione si è protratta per anni! Scuola ed istituzioni lontane. Mancato aiuto per l'inclusione di bambini/ragazzi nelle classi. Mancata formazione degli insegnanti.

*“...Inizia la scuola materna **esperienza terribile**, mi veniva **mandato spesso a casa** perché le insegnanti non riuscivano a tenerlo, finché un giorno stufi, prendemmo mio figlio e lo portammo in una **scuola privata**... Durante quegli anni ho ricevuto una **discreta collaborazione**, ma **anche tante umiliazioni**: genitori che non lo volevano in classe, insegnanti che pur apparentemente collaborativi, mi facevano **sentire colpevole** di ogni situazione. Poi arrivano gli anni più duri, dai 10 ai 15 anni, B. diventò **aggressivo**...alla scuola media **viveva nei corridoi**, la preside mi chiamava in continuazione, non ce la facevamo **più eravamo soli**. Non parliamo dell'accesso alla scuola superiore, dove non riuscivano a gestirlo ritenendolo un **elemento pericoloso**...con questi nuovi integratori il mio bel ragazzo si calmò ritornò il sorriso sul suo bel viso e di conseguenza sul nostro. Terminò la scuola superiore un po' più tranquillamente anche se le **lamentele** non mancavano mai. Tutti quelli che si apprestano B. per qualche motivo si lamentano.”*

In un'altra storia invece, una mamma ha riscontrato nelle istituzioni e nella scuola un fondamentale aiuto per identificare la diagnosi di autismo per suo figlio. Infatti ci racconta come grazie all'aiuto delle insegnanti, che le sono state molto vicine, è riuscita a capire perché il suo piccolo assumeva determinati comportamenti che non dipendevano da lei. Da questa storia si evince la vicinanza delle istituzioni intesa come scuola e come queste insegnanti abbiano amato e compreso le difficoltà del piccolo facendolo integrare con i compagni di classe senza farlo sentire "diverso"... e soprattutto aiutando i genitori a eliminare i sensi di colpa e a non mollare mai!

*"...A tre anni quando è stato portato all'asilo pubblico chiesi all'insegnante di osservarlo per capire se ci fosse qualcosa di strano e quando me lo confermò mi parlò di autismo ma per me era fuori dal mondo per me non dondolava poi parlava e non era ritardato... **Ringrazio le insegnanti** delle elementari che lo hanno **amato** e che mi hanno **accompagnato** in questa avventura. M. oggi è uno studente brillante nonostante le sue difficoltà ma si impegna tanto, suona il piano è un esploratore scout...Una terapeuta lo aiuta nei compiti pomeridiani."*

Anche il nostro questionario ha riportato diverse esperienze dei genitori nell'inserimento a scuola dei propri figli. La loro opinione alla domanda "Suo/a figlio/a ha avuto difficoltà nell'inserimento a scuola?" (Fig.13), è quasi spaccata in due situazioni estreme, come già indicavano le storie precedentemente narrate. Il 59% dichiara di aver avuto un'esperienza positiva mentre il 41% di aver avuto difficoltà.

Suo figlio ha avuto difficoltà nell'inserimento a scuola

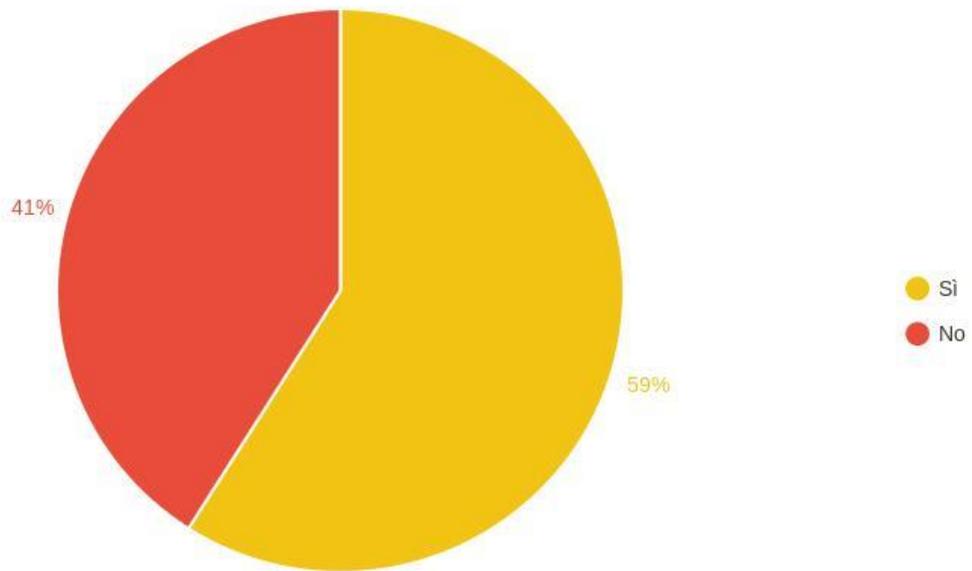


Fig.13 Grafico che rappresenta le risposte derivate dal questionario "Autismo la voce dei protagonisti" alla domanda "Suo figlio ha avuto difficoltà nell'inserimento a scuola?". Dati ottenuti da 44 intervistati. Domanda a scelta multipla.

Il coinvolgimento dei genitori nelle dinamiche scolastiche si può valutare dalla loro comunicazione con gli insegnanti. Alla domanda "Che rapporto ha con gli insegnanti di suo figlio?" (Fig.14) la maggior parte dei genitori (85%) ha risposto di comunicare liberamente con loro mentre una discreta minoranza (15%) evita il confronto.

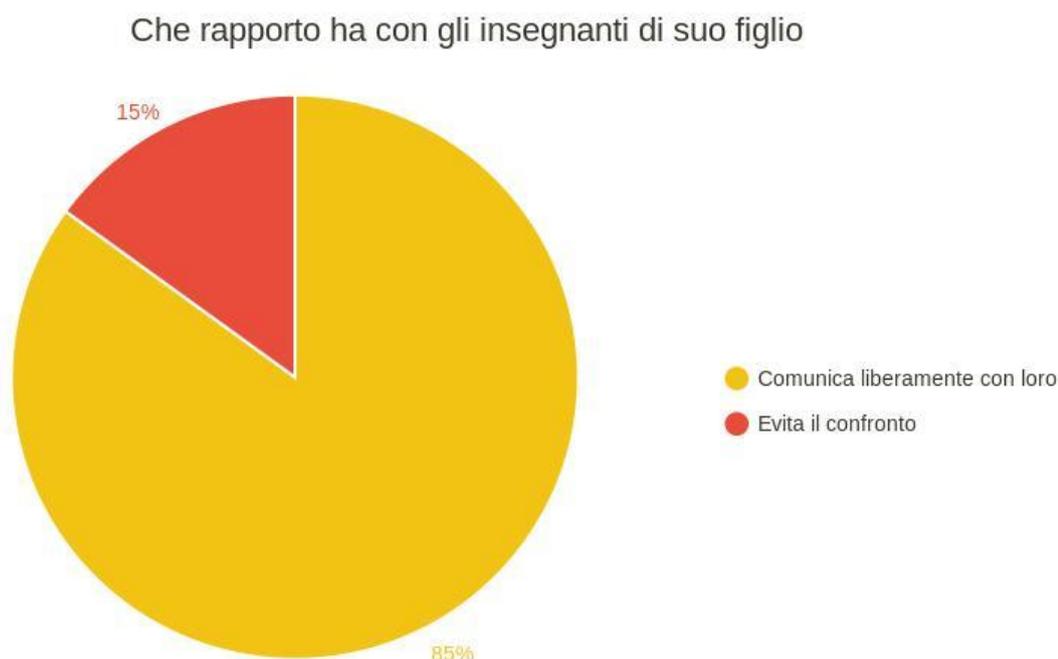


Fig.14 Grafico che rappresenta le risposte derivate dal questionario “Autismo la voce dei protagonisti” alla domanda “Che rapporto ha con gli insegnanti di suo figlio?”. Dati ottenuti da 44 intervistati. Domanda a scelta multipla.

Ma come si interfacciano le scuole con l’autismo? La scuola è anche per ora la sola realtà “istituzionale” che, nel bene e nel male, si è fatta carico del problema “autismo”, investendo attenzione e risorse nella gestione di un processo, quello dell’integrazione, mai troppo chiarito, i cui traguardi e le cui metodologie sono state dalla scuola stessa più inventate ad hoc che apprese e applicate.

Al suo interno, la scuola ha consentito, ad insegnanti, bambini e alunni con disabilità, un’esperienza reciproca e troppo spesso, a tale istituzione, è stato attribuito e ingiustamente richiesto, un impegno con eccedente finalità e possibilità intrinseche. Frequentemente si è confuso il suo ruolo pedagogico e sociale, con il percorso riabilitativo vero e proprio di molte disabilità. Nonostante questo fraintendimento, molti insegnanti si sono distinti in questa sfida con stupefacenti adattamenti e ottimi risultati ma molti sono anche gli errori, molti i silenzi, le ingiustizie, le intolleranze, le discriminazioni e i muri di gomma.

I genitori alla scuola richiedono qualità e non quantità. Se si pensa che un bambino con autismo o con altri disturbi dello sviluppo possa essere inserito in ambiente scolastico sin dal primo giorno ad orario pieno, allora non si conosce questa

sindrome. L'inserimento deve essere necessariamente graduale e prevedere un'attenta strutturazione di spazi, modalità e tempi, e moltissime attività da effettuare. L'immersione nel mondo scuola, seppur strutturata, deve essere attentamente monitorata, secondo la capacità di adattamento del bambino con disabilità e non certo secondo un'ipotesi di delega a tempo pieno all'istituzione di turno. Ritirare il piccolo bambino anche solo dopo un'ora di lezione, nei primi giorni, mantenendo elevato il livello di tolleranza e di interesse per ciò che viene proposto, significa non doverlo necessariamente ritirare, persino definitivamente, più tardi, né costringerlo ad aggravamenti e a penose alternative alla partecipazione (permanenza in vuoti corridoi o rimbombanti aule di ginnastica) per frustrazione da insuccesso, da confusione, per eccesso esperienziale o per stanchezza e intolleranza. È essenziale che il permanere a scuola sia sempre produttivo e di alto livello qualitativo. Se intesa in tale senso, la scolarizzazione non si riduce all'accesso, all'inserimento in una classe ma produce, integrazione. Il bambino nella scuola deve essere inserito come "individuo", non come "normo-dotato" o come affetto da "autismo". L'integrazione si realizza tramite un percorso di adattamenti reciproci, guidati dai docenti, volti a sviluppare l'individualità degli alunni, consentendo loro delle esperienze significative, sia nell'apprendere che nel socializzare, e questo è valido per TUTTI gli alunni, non solo per quelli con disabilità. Le condizioni essenziali affinché esista integrazione sono che tutti devono divenire interpreti di uno stesso progetto, tutti devono dare un loro contributo, non solo l'insegnante di sostegno, ma tutti: il docente, il dirigente, i collaboratori scolastici, la famiglia, i medici, i paramedici, gli alunni, tutti. Si deve operare in modo sinergico. È essenziale passare in fretta da una logica individuale, quella che vede tutto il possibile in una sola figura professionale, ad una visione allargata, all'obiettivo comune nello sforzo di tutti. E' sbagliato pertanto pensare che simile progetto dipenda esclusivamente dall'insegnante di sostegno. Anni di graduatorie "non" di merito hanno mandato al massacro persone innocenti in entrambe le trincee. È ormai fondamentale il passaggio concettuale che sostituisca l'insegnante di sostegno, con i "sostegni", come insieme di strumenti, operatori ed energie, coordinati, legati a precise situazioni contestuali, ai veri operatori protagonisti in quella realtà specifica scolastica e sociale. Integrazione significa inoltre "responsabilità". Ciascuno ha la propria. È fondamentale per consentire l'integrazione vera, non formale, nella scuola e nella

società. Con particolare attenzione al soggetto con autismo, è necessario ripristinare concetti come la responsabilità personale, la responsabilità attiva, l'impegno individuale e di gruppo, il dovere morale.

Dal punto di vista psico-pedagogico educativo, l'unico approccio corretto per promuovere l'integrazione dei bambini autistici è un "approccio positivo". Positività significa procedere e costruire un programma educativo a partire dagli interessi che i bambini autistici propongono e manifestano, facendo spazio alla spontaneità e rafforzando ciò che è adeguato, spendibile, equiparato all'età. In quest'ottica è indispensabile prestare attenzione a gratificare ciò che è coerente con la situazione e con gli intenti comuni del gruppo, rinforzando i comportamenti produttivi e funzionali. Positività significa non lasciarli senza proposte, significa che con questi bambini non si può utilizzare il "no" fine a se stesso, il "no" e basta, il "no" senza spiegazioni, senza soluzioni sostitutive. A questi bambini va insegnata l'alternativa alla negazione, al divieto, a ciò che non è permesso, alla frustrazione di vedersi negato qualcosa. Con l'impegno di tutti gli operatori si possono realizzare progetti partecipati che migliorano notevolmente la qualità della vita di questi bambini (20).

Un esempio di progetto volto all'integrazione nel gruppo e all'educazione del singolo bambino è "Progetto Autismo: tre anni di esperienze nelle scuole trentine" (24). Il progetto è volto a diminuire l'ansia e le crisi del bambino che si trova ad affrontare situazioni che esulano dalla sua routine. Si tratta della preparazione di un libretto che descrive le attività che si svolgeranno durante la gita scolastica (Fig.15). Questa strategia promuove la pianificazione e l'anticipazione nella proposizione di nuove attività ai bambini autistici. L'attività è stata preparata partendo dalla raccolta di informazioni sulla strutturazione della giornata e di fotografie, contattando la fattoria, meta della gita scolastica, e visitando il suo sito internet. Tutte le immagini raccolte sono state osservate con attenzione con il bambino, per scegliere quelle più comunicative per lui. Il libretto è stato costruito assieme all'insegnante, nell'arco di una settimana. La condivisione del libretto è stato un momento interattivo importante: è stato utilizzato in classe per presentare la gita ai compagni. Inoltre a casa lo ha sfogliato insieme ai genitori la sera prima della gita e la sera dopo. L'alunno è stato partecipe, avvicinandosi e spiegando cosa rappresentavano le immagini. Il giorno della gita: il libretto volto ad essere un supporto alla preparazione di un evento nuovo, è stato una guida anche durante la gita stessa. È stato utilizzato per capire quale momento della giornata stavano vivendo, per capire la sequenza

delle attività già fatte e quelle che ancora ci sarebbero state e, prima della partenza, per ricordare che si tornava a casa.

Questo tipo di preparazione ha permesso all'alunno di vivere con maggior tranquillità l'esperienza nuova, potendo partecipare a momenti relazionali e di condivisione con i compagni di classe.



Fig.15 Esempio di un libretto creato da un bimbo autistico come supporto in preparazione di una nuova attività, la gita scolastica. Estratto dal "Progetto Autismo: Storia di tre anni di esperienza nelle scuole trentine"

7 Autismo: cause e “caccia alle streghe”

Il termine eziologia, inteso come “causa di una malattia” deriva dal greco *aitia* = *causa e logos* = *parola/discorso*, ed è utilizzata in campo medico per indicare i motivi, le variabili causali e gli avvenimenti che stanno alla base di ogni singola patologia, considerandoli come punto di partenza per scegliere una determinata strategia o terapia da adottare per risolvere o trattare la malattia.

Nell'autismo i genitori del bambino, una volta venuti a conoscenza della diagnosi, possono avere diversi tipi di reazioni, tra cui la negazione del problema, la frustrazione, la confusione o la depressione. In altri invece si è notato l'instaurarsi di un sentimento di rabbia e ossessiva aggressività che li porta a sottoporre il loro figlio a numerosissime diverse terapie con l'obiettivo di risolvere la “malattia”. Così facendo, però, la figura del bambino diventa totalmente passiva dal momento che ci si focalizza sulla patologia in quanto tale e non sul soggetto come persona. (25)

In questi casi i genitori sentono il bisogno di ricercare una causa specifica scatenante: un motivo, scientifico o meno, da fissare come punto di partenza per poter riuscire, o perlomeno tentare, di risolvere la disabilità del figlio. (26)

7.1 Un oceano di teorie

Per quanto riguarda la causa responsabile di questo tipo di disturbo, vi è stato un susseguirsi di tesi ed ipotesi tra le più svariate ma mai nessuna di queste è stata ritenuta valida e necessaria. Esistono sottogruppi di casi specifici che rispondono alla stessa teoria patogenetica ma non si è ancora riusciti a trovare una linea comune che si possa sempre ritenere acclarata.

Esse hanno avuto diverse basi: dal campo comportamentale, al biologico, neurologico, genetico, psicologico ed ancora ambientale per arrivare anche al campo alimentare.

Questa varietà di ipotesi è potuta emergere non solo grazie ai progressi nel mondo della ricerca, che ha assunto una maggiore trasversalità nei diversi campi, ma anche in base a quella che può essere la percezione della disabilità a livello sociale.

Cercheremo perciò di fare, per quanto possibile, un breve e chiaro excursus su quelle che sono state negli anni le varie cause imputabili all'autismo.

I primi che cercarono di dare una spiegazione al fenomeno furono Leo Kanner seguito dallo psicanalista austriaco Bruno Bettelheim che introdusse il concetto di “**Madri frigorifero**”.

Entrambi sostenevano che le cause dovessero essere ricercate nei comportamenti di madri troppo fredde, distaccate e disinteressate ai bisogni dei loro figli. Partendo da questi atteggiamenti i figli sarebbero infatti cresciuti con un complesso di impotenza ed incapaci di essere influenzati dal mondo circostante, nascondendosi in una sorta di forza interiore.

Questo ebbe ovviamente un enorme impatto a livello familiare in quanto oltre a generare sensi di colpa, essendo una causa riguardante il rapporto genitore/figlio e non il bambino come singolo individuo, andava a compromettere quelle che erano le prospettive ed i tentativi di possibili interventi migliorativi della patologia. (27)

Alla fine degli anni '70, il Dr. Bernard Rimland, padre di un figlio autistico e fondatore dell'Autism Society of America e del Autism Research Institute, aiutò la comunità medica a capire che l'autismo era un disturbo biologico e non causato da “genitori freddi”. Vi fu dunque un abbandono della *visione psicogenetica* di Bettelheim, per passare a diverse teorie basate sulla percezione cognitiva-comportamentale. (28)

Tra le principali scuole di pensiero è da nominare la *teoria della mente* (Baron-Cohen, 1985) che introduce il concetto di comprensione delle emozioni e di empatia. Partendo dal presupposto che il soggetto autistico pecchi di queste caratteristiche comportamentali, questa dottrina ritiene che la causa si possa ricondurre all'incapacità di comprendere il pensiero e la prospettiva degli altri. (29)

Nel 1989 viene presentata da Frith la *teoria della coerenza centrale*, la quale sostiene che le fondamenta dello spettro autistico sia l'incapacità di un soggetto di capire ed elaborare più concetti insieme contemporaneamente e nella loro complessità. (30)

Ed infine la *teoria delle funzioni esecutive*, secondo la quale vi è un deficit a livello dei lobi frontali con implicazioni a livello di funzioni come la pianificazione e la capacità di elaborare risposte. (31)

Si assistette così ad un ulteriore passaggio dai concetti basati sulle abilità comportamentali, alle cause di natura neurobiologica che evidenziarono la presenza di deficit o lesioni a livello del sistema limbico, ippocampo, cervelletto, amigdala etc.

Questo mutamento di ideologia rese i genitori “liberi” dal senso di colpa e di responsabilità nei confronti della malattia dei loro figli, che venne da quel momento considerata come un vero e proprio disordine con basi biologiche.

Un'altra branca della ricerca si è concentrata su quelli che potessero essere, invece i deficit di neurotrasmissione. Nello specifico si parla di livelli elevati di dopamina e serotonina nel sangue, urine e liquido cefalorachidiano che potrebbero indurre ad una disfunzione dopaminergica o serotoninergica. Si è parlato anche di alterazioni tra i livelli di ossitocina e oppioidi endogeni: anomalie con possibili effetti a livello cerebrale e sensoriale, linguistico e mentale a lungo termine che vennero riconosciuti paragonabili alla sintomatologia autistica. (32)

Seguendo tutte queste teorie si evidenziano perciò delle cause di origine prenatale, di natura neurobiologica che vennero nel tempo accompagnate anche da possibili cause genetiche, perciò irreversibili ed incurabili.

Ci si è accorti, infatti, che vi era una particolare incidenza di sintomatologie comportamentali autistiche tra ascendenti e che il rischio di avere un secondo figlio con disturbo dello spettro autistico aumentava da 50 a 100 volte rispetto alle famiglie che non presentavano soggetti con disabilità.

Inoltre vennero svolti numerosi studi su gemelli monozigoti che presentavano una comunanza della sintomatologia tra l'86% e il 92%, a differenza del rapporto tra gemelli eterozigoti che presenta una corrispondenza dell'appena il 26%. (33)

Da tenere in considerazione anche l'incidenza dell'autismo in particolari quadri patologici come le neurofibromatosi, fenilchetonuria e sclerosi tuberosa: patologie in cui si è visto esserci una percentuale più alta di comorbidità con disturbi ADS, rispetto a soggetti sani. (34)(35)

La teoria delle cause genetiche, ancor oggi quella più studiata ed approfondita, afferma nello specifico che ci possano essere delle modifiche a livello di uno o più geni (non ancora precisamente identificati), che possano essere responsabili della predisposizione di un soggetto all'autismo. In particolare sono stati evidenziati particolari loci sul cromosoma 7 (CLSA,1999;IMGSAC,1998;IMGSAC,2001a), 2,6 e 17 (IMGSAC,2001b), e geni coinvolti nello sviluppo e controllo di reti nervose e trasmissioni sinaptiche, espressione genica e sviluppo cerebrale.(36)

Dal momento che la teoria genica non risultò sufficiente e necessaria per spiegare la comparsa della sintomatologia autistica, si andarono ad analizzare altri fattori concomitanti, come la presenza di agenti infettivi durante lo sviluppo prenatale, il

percorso di gravidanza con eventuale esposizioni a farmaci o ad agenti tossici e anche l'alimentazione: tutti fattori che vennero identificati come AMBIENTALI.

Si ritiene possibile quindi che, essendo presente una particolare combinazione genica, un soggetto possa essere più o meno predisposto ad un rischio latente per lo spettro ADS, che verrà poi sviluppato come sintomatologia in seguito alla compresenza di uno o più fattori ambientali.

Per maggiore chiarezza, i cosiddetti *fattori ambientali*, fanno riferimento a tutto ciò che non è il diretto risultato di una sequenza di DNA.

Di questi, ne sono stati proposti diversi che potessero essere alla base dell'insorgenza dello spettro autistico: depressione materna, uso di farmaci durante la gravidanza (tra cui antidepressivi o elevate concentrazioni di acido folico), problemi durante il parto, età dei genitori ed esposizioni a prodotti chimici o ad ambienti particolarmente inquinati (in particolare pesticidi e metalli pesanti). Si è addirittura evidenziato un maggiore rischio di autismo per bambini nati a troppa distanza dal primogenito. (37)

Negli USA, uno studio condotto in Pennsylvania su 116,000 donne ha dimostrato che l'inquinamento atmosferico può incrementare il rischio di autismo per un bambino durante i primi mesi della gravidanza. La ricerca ha evidenziato come lo sviluppo cerebrale, cruciale nel primo trimestre, non avvenga correttamente nei soggetti autistici. (38)

Inoltre si pone l'attenzione anche sul fatto che le sintomatologie autistiche si presentano non solo a livello cerebrale ma anche fisico. Questi tipi di sintomi perciò non vengono più ritenuti casuali ma fondamentali per lo studio e la ricerca dell'eziologia del disturbo. Si inizia a far riferimento al sistema immunitario disturbato, ma anche alle alterazioni intestinali e alle anomalie biochimiche, come i meccanismi di detossificazione danneggiati che caratterizzano la maggior parte dei bimbi autistici.

Trattando questi sintomi, molti bambini autistici hanno mostrato sostanziali miglioramenti comportamentali e migliorata recettività, suggerendo che i loro comportamenti fossero completamente collegati a questi disturbi. (39)

Essendo l'autismo sempre stato considerato come cerebralmente immutabile e geneticamente determinato, è assolutamente incomprensibile che cause nutrizionale o metaboliche possano influenzarne l'insorgenza.

Inoltre, esaminare le cause ambientali scoprirebbe un vaso di Pandora di vulnerabilità. Alcune sono personali: è difficile considerare gli effetti tossici

nell'autismo senza anche interrogarsi sul proprio stato di salute e su quello della nostra famiglia. (40)

In ogni caso il legame autismo-esposizione ambientale non è stato dimostrato, anche in seguito a studi svolti in Europa e nel mondo.

La ragione per cui è stato così difficile provare cosa causi l'autismo dipende dalla differenza tra associazioni e relazioni casuali: tracciare una correlazione diretta tra causa ed effetto in un mondo disordinato e complesso è intrinsecamente impegnativo. Gli studi epidemiologici che sono lo strumento principale degli scienziati per investigare il rischio ambientale sono abbastanza buoni per identificare le associazioni tra qualcosa di ambientale ed una diagnosi, in questo caso di autismo. Ma queste relazioni statistiche non possono da se stesse provare che una cosa sia la causa di un'altra.

Il problema con l'epidemiologia e la scienza dell'osservazione è che è difficile conoscere sempre ed esattamente che tu hai trovato la causalità.

Afferma Marc Weisskopf, professore associato di epidemiologia ambientale ed occupazionale all'Harvard School of Public Health.

7.2 Lotta contro i vaccini

A partire dal 1988, inizia a farsi strada una teoria che tutt'ora continua ad essere tenuta largamente in considerazione: i VACCINI come principali responsabili della sintomatologia dello spettro autistico.

Il primo a presentare questa tesi fu Wakefield, medico chirurgo britannico che pubblicò uno studio su "Lancet", che dimostrava che alla base dell'insorgenza dell'autismo vi fosse il meccanismo d'azione del vaccino MPR (morbillo-parotite-rosolia).

Per dimostrare la sua tesi sottopose 12 bambini, di cui 10 con spettro autistico, ad una colonscopia e scoprì che tutti i pazienti autistici presentavano un'inflammatione a livello intestinale, data probabilmente da un'infezione che dimostrò essere stata precedentemente causata dal vaccino stesso.

Inoltre le madri dei bambini autistici, confermarono che la sintomatologia da spettro ADS fosse comparsa subito dopo la vaccinazione, a sostegno della tesi di causalità. (41)

Lo studio venne però poi smentito dal giornalista Brian Deer che accusò Wakefield di frode, per aver manomesso dati e risultati dello studio sopracitato e per aver omesso il fatto che molti dei bambini affetti da autismo avevano mostrato i primi sintomi ancora prima della vaccinazione.

Non vi sono quindi ad oggi delle dimostrazioni scientifiche riconosciute che attestino che l'autismo può essere effettivamente causato dalla vaccinazione.

La contemporaneità dello sviluppo dei sintomi può essere chiaramente spiegata in quanto la fascia d'età in cui un bimbo viene sottoposto alle varie vaccinazioni coincide con il periodo in cui i disturbi dello spettro autistico si manifestano maggiormente (10-18 mesi).

Questi studi in ogni caso ebbero una ripercussione devastante sull'opinione pubblica, infatti negli anni si andarono formando associazioni di genitori e campagne "anti-vaccino".

Ci fu un decremento massivo delle vaccinazioni: in Inghilterra per esempio i bambini vaccinati passarono dal 90% al 50%.

Attualmente in Italia i bambini vaccinati costituiscono l'86% per il vaccino MPR, e il 95% per il vaccino tetano/polio/difterite/epatite b, valori al limite della soglia di sicurezza. (42)

La polemica che ne deriva da questi cambiamenti è tutt'ora nell'aria in quanto, diminuendo il numero di cittadini vaccinati, si va incontro ad un rischio su scala sociale, dal momento che i bambini vaccinati potrebbero contrarre malattie che fino ad ora erano state debellate.

Per quanto riguarda la nostra esperienza in questo progetto, abbiamo inserito nel questionario dedicato alle famiglie una domanda su quale potesse essere la causa dell'autismo del figlio. L'indagine, posta a circa 40 persone, afferma che per il 30% degli intervistati la causa principale della disabilità del figlio è direttamente collegata alla vaccinazione, essendo i sintomi comparsi nel breve periodo successivamente ad essi.

Nonostante quindi non ci siano studi scientifici approvati e prove che supportino questa teoria (43), molte famiglie coinvolte nel mondo dell'autismo danno fiducia a questa linea di pensiero, ed anche quelle non coinvolte decidono di non sottoporre i loro figli a questi trattamenti di prevenzione per evitare la possibile comparsa della malattia.

D'altra parte però, vi sono numerose famiglie che non si chiedono e non sono interessate alla causa alla base del disturbo.

Riportiamo di seguito, la testimonianza di una madre di un bambino autistico:

*“Mio figlio ha l'autismo. ...Era caldo e scontroso alcuni giorni dopo la vaccinazione, ma la mattina successiva stava bene. Questo è ciò che accade quando il corpo sviluppa la sua risposta immunitaria contro il vaccino. **Era sorridente, felice e autistico prima che gli venisse somministrato il vaccino Mpr e, all'età di quattro anni, non è cambiato nulla....***

*Oltre a causare la ricomparsa di malattie come pertosse e morbillo, il movimento anti-vaccinazione ha causato un **danno incredibile alle persone autistiche.***

*Sono stata coinvolta nella battaglia in difesa del vaccino soprattutto perché odiavo il linguaggio che i sostenitori del movimento anti-vaccinazione usavano per descrivere i bambini con autismo - bambini come il mio bellissimo figlio. **Odio l'immagine del bambino, una volta perfetto, ma ora interrotto, danneggiato o rubato.** Mi si spezza il cuore che genitori possano parlare dei propri figli in quel modo..” (Martine O'Callaghan, madre di un bambino autistico e scrittrice freelance Nerditorial.com)*

Possiamo quindi confermare che le cause dell'autismo, nonostante la presenza di numerose teorie diverse, sono ancora INCERTE. Da questo punto di partenza è ancora più difficile, per la famiglia, poter scegliere che tipo di trattamento e percorso seguire per il proprio figlio.

7.3 Necessità di ricercare una causa

Come abbiamo potuto constatare dalla letteratura e dal questionario posto a familiari di bimbi autistici, le cause della disabilità non sono per niente chiare e, dal momento in cui viene comunicata la diagnosi, ognuno si trova a dover decidere quale, e soprattutto SE, prendere in considerazione un particolare rapporto di causalità.

In particolare le risposte che abbiamo ottenuto, analizzando il questionario sono state (Fig.16):

Quale crede sia la causa dell'autismo di suo figlio

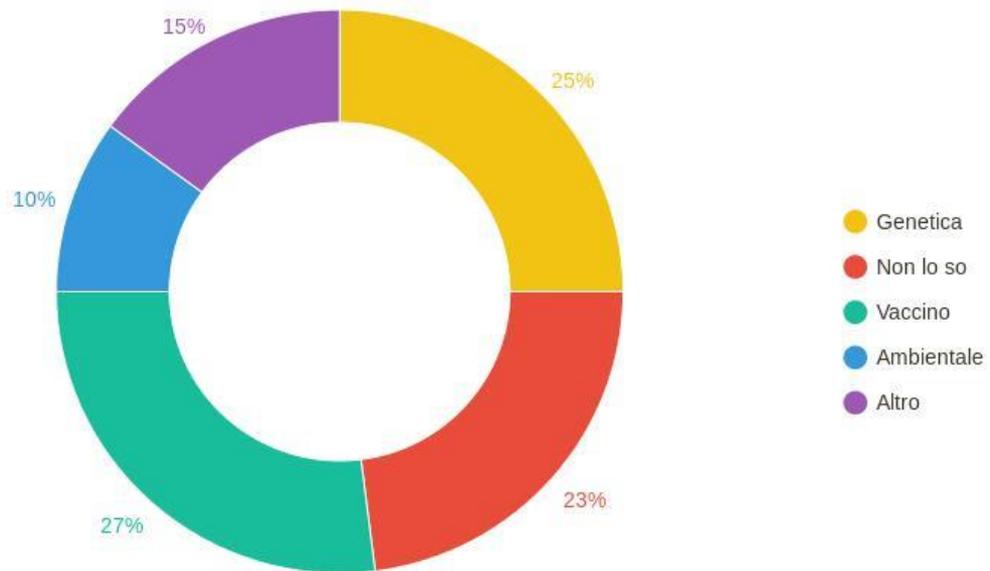


Fig.16 Grafico che rappresenta le risposte derivate dal questionario "Autismo la voce dei protagonisti" alla domanda "Quale crede sia la causa dell'autismo di suo figlio?". Dati ottenuti da 44 intervistati. Domanda aperta.

Possiamo quindi vedere come non ci sia una netta prevalenza di determinate risposte, il che indica che neppure i genitori ancora non sanno darsi una spiegazione riguardo al motivo e all'eziologia di questo disturbo.

Nella maggior parte dei casi, anche a livello personale/interiore, si ricerca sempre una causa alla quale aggrapparsi, o dare la colpa, come punto di partenza o come stimolo per portare avanti i diversi e molto impegnativi processi di trattamento e cura. Anche a causa di questo aspetto, spesso il genitore non potendosi aggrappare ad una determinata causa scientifica, finisce con l'incolparsi e sentirsi responsabile della disabilità del figlio.

Basandoci anche sul questionario posto alle famiglie, alla domanda "Si sente responsabile dell'autismo di suo figlio?" (Fig.17), il 30% dei genitori ha risposto in maniera affermativa.

Si sente responsabile per l'autismo di suo figlio

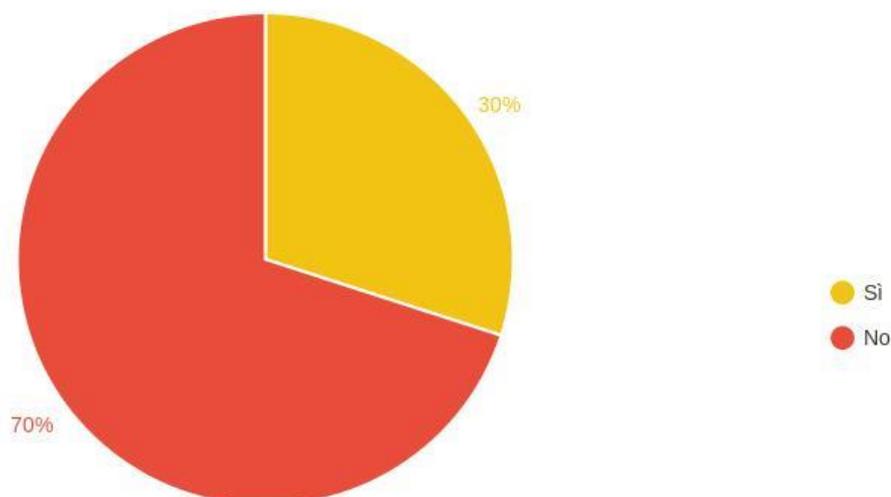


Fig.17 Grafico che rappresenta le risposte derivate dal questionario “Autismo la voce dei protagonisti” alla domanda “Si sente responsabile per l’autismo di suo figlio?”. Dati ottenuti da 44 intervistati. Domanda a scelta multipla.

Questo nonostante l’autismo sia riconosciuto dal SSN come una malattia a tutti gli effetti e con fondamenti biologici (anche se non ancora specificati).

Tale ambiguità può lasciare alcune madri al momento della diagnosi vulnerabili alla depressione. Secondo uno studio, pubblicato sulla rivista *Family Relations*, spesso le madri tendono a colpevolizzarsi e a ritenersi responsabili dell’autismo dei loro figli, presentando conseguentemente sintomi di stress e depressione.

Succede che vengano anche colpevolizzate da altre persone, come si evince da questa storia che abbiamo raccolto dal nostro questionario, posto alle famiglie di bambini autistici:

*“..a 16 mesi non stavo più tranquilla, dopo test fatti su Internet mio figlio rientrava nello spettro autistico ...decidi di prenotare una visita da un neuropsichiatra privato dato che il mio pediatra diceva **che il problema ero io ed il bimbo non aveva nulla....***

...dopo un anno e mezzo non iniziava più a raggiungere obiettivila supervisor ci parlava continuamente di avere un controllo educativo sul bimbo ...ma in pratica non

*ci spiegava come fare...e **sensi di colpa** ed inadeguatezza si facevano sempre più forti in me “*

Queste madri non dovrebbero ritenersi personalmente responsabili per i risultati dei loro figli e, come afferma M. O'Brien, direttore del Family Research Center presso la University of North Carolina in Greensboro, nel suo studio sulle relazioni familiari in famiglie con autistici “ Le madri ed i genitori in generale non devono essere incolpati, non possono essere essi stessi a determinare l'esito di questa disabilità a lungo termine ed i risultati finali dei figli, che possono variare moltissimo da bambino a bambino”.

O'Brien basò le sue ricerche su uno studio svolto su 63 madri di figli con disturbi dello spettro autistico, dal quale risultò che molte di esse esprimevano un senso di “perdita ambigua” nel momento in cui si scopre che il proprio figlio è “diverso” rispetto a quello che si aspettava di dover crescere.

Per chi, come alcune madri in questo studio, si sentono sopraffatti o depressi, un terapeuta della famiglia potrebbe essere utile, secondo O'Brien. I genitori devono rendersi conto che non è loro la responsabilità e soprattutto non è un "fallimento personale", ma l'incertezza della loro situazione, che li fa sentire in difficoltà.

Anche nelle interviste che abbiamo sottoposto noi alle famiglie sono emerse diverse storie in cui le madri dei bambini ammettono di sentirsi responsabili e di aver contribuito in qualche modo all'insorgenza del disturbo del figlio.

*“...Non ti dico una vera catastrofe....aba fatta malissimo ...supervisione a giorni alterni per poi alla fine sentirmi dire che la **regressione** di M. era dovuta **alla separazione** e che **da madre non mi stavo comportando bene** ..che il bimbo aveva bisogno del padre....beh **sensi di colpa che mi divoravano**... “*

D'altro canto però, O'Brien affermò anche che la maggior parte delle famiglie con i bambini autistici sono altamente resistenti e che, con il tempo, imparano ad affrontare meglio le loro sfide. (44)

Fondamentalmente il senso di colpa dei genitori si basa sul dubbio dell'aver gestito in maniera adeguata la situazione, in particolare ci si interroga se le tempistiche e i metodi di diagnosi e di trattamento siano state adeguate.

Ci sono una serie di domande che si ripetono nella testa dei genitori e che li fanno sentire responsabili della disabilità dei loro figli:

"Ho ignorato segni importanti? "

"Non avremmo dovuto ascoltare la pediatra quando ha detto di guardare e aspettare"

"Se solo avessi ascoltato il suggerimento del mio vicino o un amico di ottenere mio figlio controllato"

"Che cosa abbiamo fatto di sbagliato?"

"Ho fatto (o non fatto) qualcosa durante la mia gravidanza che ha causato questo?"

"La predisposizione alla disabilità deriva dalla mia famiglia o dalla tua?"

"Dio mi punisce per qualcosa che ho fatto di sbagliato per avermi dato questo bambino? "

"Se solo non ci fossimo allontanati dalla nostra famiglia"

"Se solo non avessimo avuto un altro bambino così presto"

"Se solo non avessimo lavorato a tempo pieno"

E molte altre ancora...

Spesso escono poi notizie ed articoli (più o meno affidabili) che associano le più svariate ed improbabili qualità dei genitori ad un aumentato rischio di avere un bambino con autismo. Per esempio, i bambini hanno maggiori probabilità di presentare la sintomatologia se sono nati da madri o padri anziani, madri in sovrappeso, madri che hanno assunto vari farmaci durante la gravidanza, e così via.

(45)

Riportiamo qui di seguito una parte di racconto proveniente dalle nostre interviste alle famiglie, dalla quale si può comprendere come l'essere all'oscuro del motivo e quindi non avere la certezza se ciò che si sta facendo sia utile o meno, influisce sul comportamento e sul clima familiare.

*"...Quegli anni sentimmo parlare **di nuove teorie, in cui è l'intestino infiammato all'origine dell'autismo insieme all'accumulo di metalli pesanti** portammo il ragazzo dallo specialista di questo settore, ci avvicinammo al metodo DAN quindi innanzitutto analisi da inviare in America e in altri stati europei, **poi la dieta senza zucchero, caseina e glutine fatta con costanza da tutta la famiglia**, nonostante le lamentele della bambina, in aggiunta a costosi integratori che ritiravamo dalla Svizzera, la speranza era che almeno si calmasse; si susseguivano consulti con*

*medici americani che rincorrevamo in tutte le parti d'Italia. B. ci assaliva anche a letto, quando aveva le crisi era tremendo. **Ci sentivamo osservati, giudicati, ma impotenti....***"

Si dà libero sfogo ad una serie di auto interrogatori:

"Abbiamo iniziato la terapia abbastanza presto?"

"Forse nostro figlio sarebbe migliorato di più con una terapia più lunga o diversa?"

Il senso di colpa dei genitori di bambini con questo tipo di disabilità sono condannati ad una vita costellata di innumerevoli "E se?".

A questi rimorsi si aggiungono poi i sensi di colpa riguardanti gli altri figli, in quanto non dedicano a loro abbastanza tempo dato che le risorse maggiori vengono utilizzate per il figlio autistico. (46)

E' facile poi arrivare alla conclusione di come tutte queste implicazioni si riflettano poi sull'ambiente familiare e perciò anche sul bambino autistico stesso.

*"...Ma poi ti trovi a scontrarti con la realtà che è talmente devastante, **avverti un dolore mischiato a rabbia perché vorresti capire ... perché!....ma purtroppo risposte non ne hai ti senti dire attualmente diciamo che sua figlia ha la febbre e dobbiamo attivarciun altro dottore mi dicesignora non crediamo a San Gennaro, sua figlia è autistica e se ne deve fare una ragione, e non c'è guarigione e lì depressione totale...***"

8 Futuro, dubbi su cosa accadrà

Il futuro è invece tra le maggiori fonti di preoccupazione per le famiglie di soggetti con ASD. Come emerge dal questionario sottoposto ai genitori di soggetti autistici alla domanda "Cosa si augura per suo/a figlio/a?" (Fig.18), il 38% di questi si augura che il figlio possa vivere in maniera autonoma.

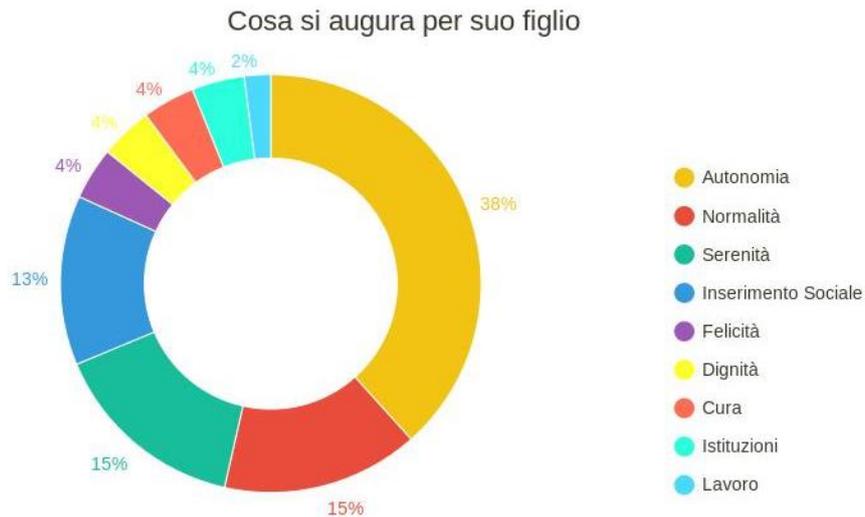


Fig.18 Grafico che rappresenta le risposte derivate dal questionario “Autismo la voce dei protagonisti” alla domanda “Cosa si augura per suo figlio?”. Dati ottenuti da 44 intervistati. Domanda aperta.

In Italia, nel Giugno 2016 è stata approvata la legge “Dopo di noi”. L’obiettivo della legge è garantire l’autonomia e l’indipendenza delle persone disabili, ivi compresi i soggetti affetti da ASD. Il ‘Dopo di noi’ sancisce l’istituzione di un fondo dedicato all’assistenza e al sostegno dei disabili che non possono usufruire dell’aiuto della famiglia per cause di varia natura. Tale legge istituisce inoltre agevolazioni fiscali per privati, enti ed associazioni che intervengono per favorire il benessere, l’inclusione sociale e l’autonomia delle persone con disabilità quando vengono a mancare i parenti che li hanno seguiti fino a quel momento (47).

Alla luce della paura comune delle famiglie di rendere i propri figli non solo autonomi ma anche non abbandonarli a loro stessi, è nata nel 2009 la **Fondazione Oltre il Labirinto Onlus**. L’associazione è formata da genitori con figli autistici ed ha come obiettivo quello di aiutare i bambini di oggi a diventare, un domani, adulti con autismo sempre più indipendenti e autonomi. Tra i progetti portati avanti dalla fondazione, c’è stata la creazione di un villaggio, il “**Godega 4Autism**”, primo esempio europeo di cohousing per soggetti autistici. Il villaggio offre numerosi servizi, attività formative e ludico-motorie. E’ stato progettato per fungere da struttura lavorativa, terapeutica e, in futuro, anche residenziale. Le persone autistiche potranno restare vicino alle loro famiglie e, nel contempo, saranno aiutati a inserirsi nella comunità per diventare soggetti attivi che vivono, collaborano e si integrano

nella società sulla base delle proprie capacità, grazie al supporto di operatori, psicologi e volontari (48)

Dal nostro questionario emerge anche che obiettivi di “normalità”, serenità, inserimento sociale, felicità, dignità sono auspicati dalle famiglie per i loro figli. Attualmente essi possono essere perseguibili attraverso progetti terapeutici aggiuntivi e innovativi che si stanno sviluppando a partire dall’esperienza trasversale e comune a diverse sindromi comportamentali più che dalla clinica degli ASD.

Un esempio sono tutti quei progetti terapeutici che si basano sull’uso della tecnologia, che da tempo è entrata a far parte del mondo medico oltre che di quello educativo. L’uso delle tecnologie permette di facilitare i processi di comunicazione e concentrazione. In particolare, per i soggetti con ASD le tecnologie informatiche permettono di potenziare apprendimento, comunicazione e socializzazione grazie al loro approccio visuo-spaziale.

Attualmente l’utilizzo dell’iPad è in gran voga per supportare metodologie diverse per i pazienti ASD, come per esempio con il metodo ABA o CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa). Ad esempio, recentemente è stato sviluppato un kit “Ausili per Autismo” (in continuo aggiornamento) che racchiude alcune delle migliori applicazioni, utili per persone sia con diagnosi di autismo (ASD) o Asperger che per soggetti con difficoltà di comunicazione, o con altre esigenze particolari. Il Kit include applicazioni utili per rafforzare il sistema visivo o per disegnare/colorare e fare/ascoltare musica (49). Un esempio sono: *Immaginario*, un app per comunicare in modo efficace e semplice che si basa sull’uso di immagini a supporto di codici verbali; *Proloquo2Go*, che aiuta la comunicazione attraverso un vocabolario fatto di simboli ed icone, e grazie alla quale è possibile costruire frasi che l’iPad legge verbalmente (50).

Per sviluppare abilità sociali vi sono app come *Tu come stai?*, che si rivolge a bambini tra i 3 e i 6 anni e si occupa di intelligenza emotiva. Il gioco, stimola la loro empatia e capacità di interagire con gli altri, riconoscendo le diverse emozioni. Per lo stesso scopo è stata progettata l’app *Look at me*, che migliora il contatto visivo e la comunicazione aiutando gli utenti a imparare a leggere gli stati d’animo, ricordare i volti ed esprimersi con le espressioni facciali e pose.

Infine l’app *Stepping Stones* consente agli utenti, attraverso le immagini e le proprie foto, di creare percorsi visuali della quotidianità. Ciò contribuisce ad aumentare l’indipendenza e la flessibilità delle persone affette da disabilità dello sviluppo (51).

Curiosamente, recenti studi e testimonianze di terapisti e genitori hanno infine evidenziato come l'utilizzo dei LEGO in gruppi ludico terapeutici per bambini affetti da autismo, porti al miglioramento delle loro abilità sociali. Infatti, giocare con i mattoncini LEGO incentiva lo sviluppo della creatività attraverso uno schema d'azione proprio dei soggetti autistici, ossia la riproduzione di forme e strutture ripetitive e routinarie. Ancora una volta, il gioco di gruppo si dimostra essere un ottimo supporto per l'acquisizione di competenze comunicative e sociali. (52)

9 La genialità dell'autismo

Alla domanda "Indichi una dote di suo/a figlio/a" (Fig.19), i genitori intervistati hanno risposto per il 23% doti mnemoniche, 20% attitudini musicali, 20% la dolcezza e le restanti percentuali hanno denotato caratteristiche di curiosità, furbizia, sensibilità e abilità informatiche e matematiche.

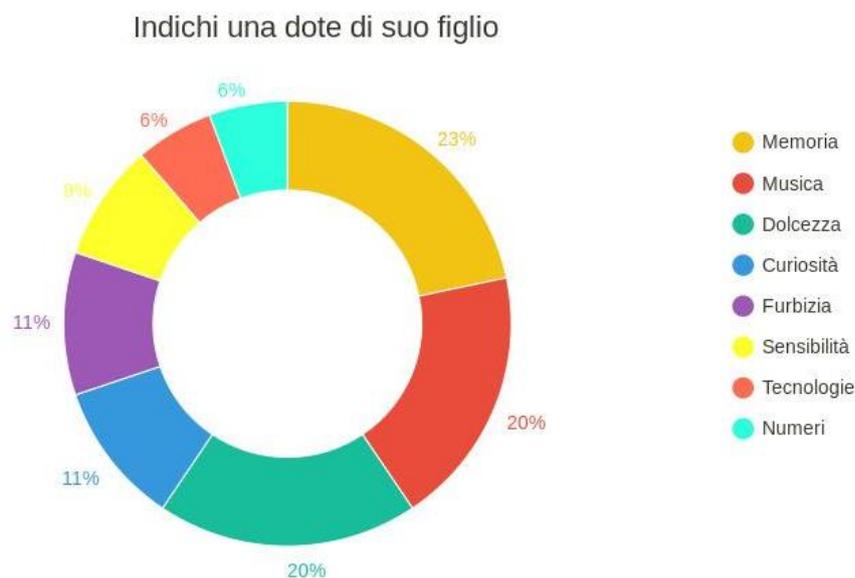


Fig. 19 Grafico che rappresenta le risposte derivate dal questionario "Autismo la voce dei protagonisti" alla domanda "Indichi una dote di suo figlio". Dati ottenuti da 44 intervistati. Domanda aperta.

Queste spiccate abilità nella memoria e in settori quali la musica, la matematica e in generale l'interesse in un solo campo, non sono nuove al mondo dell'autismo. Infatti la storia conosce molti nomi di persone con ASD, che hanno dimostrato a tutto il mondo che hanno più abilità di chiunque altro.

E' interessante notare che il connubio "genio e follia" esiste sin dall'antichità: già Seneca affermava che *"non è mai esistito ingegno senza un po' di pazzia"*. In tempi più recenti, lo studioso Micheal Fitzgerald afferma, nel libro «The genesis of artistic creativity» (La genesi della creatività artistica), che in particolare la sindrome di Asperger era la forma di autismo comune tra diversi artisti e che la malattia, dando loro comportamenti stravaganti e problemi nelle relazioni sociali, era alla base della loro genialità (53).

Partendo dal passato, possiamo citare una serie di persone inabili ad avere rapporti sociali. Tra i più noti geni della matematica e della fisica affetti da disturbi al limite dell'autismo, Albert Einstein era un bambino solitario e spesso ripeteva frasi ossessivamente; nonostante ciò è stato in grado di regalarci la teoria della relatività. Allo stesso modo Isaac Newton, che parlava a malapena ed era socialmente insopportabile, è considerato uno dei più grandi scienziati di tutti i tempi.

Se poi passiamo in rassegna i nomi dei più grandi della letteratura internazionale, possiamo annoverare nomi come Hans Christian Andersen (novellista); Lewis Carrol (romanziera, autore di Alice nel Paese delle Meraviglie e Attraverso lo specchio); James Joyce, autore dell'Ulisse e di altri noti romanzi; George Orwell, autore del notissimo "Nineteen-Eighty Four", 1984, notoriamente in difficoltà con le relazioni sociali.

E ancora, nel panorama musicale e artistico: i compositori Wolfgang Amadeus Mozart e Ludwig Van Beethoven, il pittore rinascimentale Michelangelo, egocentrico e irascibile, Warhol e Vincent Van Gogh, incapaci di relazionarsi serenamente con le persone ma in grado di percepire ogni gesto, ogni piccolo movimento e di riuscire a spingere l'umanità un passo più avanti.

Che Stanley Kubrick fosse aspergeriano lo pensano i suoi fan, che rintracciano nella sua intera filmografia le tracce del suo autismo. Nella sua follia criminale, anche Adolf Hitler mostra segni di questa sindrome comportamentale: disfunzioni relazionali e soprattutto sessuali hanno contribuito a portarlo dove è arrivato.

Tornando ai giorni nostri e pensando ai geni del futuro, spicca l'esempio di Jacob Barnett, ragazzo di 18 anni dell'Indiana (USA) affetto da autismo e premiato per le sue ricerche sulla teoria di Einstein. Secondo il parere medico, il ragazzo non

sarebbe mai stato in grado di leggere, scrivere ed allacciarsi le scarpe. Ma grazie alla determinazione di sua madre il genio che c'è in lui si è rivelato al mondo. Si era accorta che, Jacob all'età di tre anni, giocava a palla riflettendo sulle possibili leggi dell'orbita planetaria. Jacob è entrato all'università a 10, si è laureato a 11 e da quando ha 12 anni è ricercatore in Fisica Quantistica. È spesso indicato come un possibile candidato al Nobel per le sue ricerche su una teoria della relatività alternativa a quella di Albert Einstein, di cui batte il quoziente d'intelligenza: 170 contro 160. Nonostante l'autismo, Jacob parla in pubblico e addirittura riesce a tenere conferenze, purché si tratti di numeri, formule matematiche, ovvero di quella che lui definisce "la quarta dimensione". Dice: *"Se mi chiedono della quarta dimensione, posso parlare per ore, se mi domandate dove ho messo i calzini, rispondo: non lo so"* (54).

Insomma, sono le persone con una mente diversa a portare avanti il mondo, anche se la loro condizione comprende una difficile interazione sociale. *"Penso che parte della ragione per cui l'Homo Sapiens ha avuto questo successo"*, continua la nota psicologa clinica Victoria Simpkins, *"è perché è stato in grado di valorizzare e coinvolgere persone con menti diverse nella società – persone autistiche o schizofreniche, per esempio"*. Non sono strani, né matti: forse, sono profeti di un mondo diverso, di un mondo futuro (55).

10 Bibliografia

- 1) Venuti P. (2011), I disturbi dello spettro autistico, in Lo sviluppo della psicopatologia, Il Mulino, Bologna.
- 2) Rutter, 2005, Genetic influences and autism, in Volkmar F. (eds.), "Handbook of Autism", 3rd edn. John Wiley, New York.
- 3) Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child* 2, 217-250 (1943).
- 4) Kanner L. et al., "Notes on the Follow-up study of autistic children, in "Psychopathology of Childhood", 1955.
- 5) "Die autistischen Psychopaten im Kindesalter" *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, 76-136.
- 6) <http://autismo.inews.it> - Storia dell'autismo di Riccardo Grassi.
- 7) Tidmarsh L, Volkmar FR. Diagnosis and epidemiology of autism spectrum disorders. *Can J Psychiatry* 2003; 48:517-525.
- 8) <http://www.iss.it/auti/>
- 9) http://www.snlg-iss.it/lgn_disturbi_spettro_autistico
- 10) Charman T., The prevalence of autism spectrum disorders. Recent evidence and future challenges, *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2002 Dec;11(6):249-56.
- 11) Volkmar et al., Autism and pervasive developmental disorders, *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 45:1 (2004), pp 135–170.
- 12) <http://www.fondazioneares.com/index.php?id=359>
- 13) Senju and Johnson, Atypical eye contact in autism: Models, mechanisms and development, *Neuroscience and Biobehavioral Reviews* 33 (2009) 1204–1214.
- 14) Wetherby & Prutting, Profiles of communicative and cognitive-social abilities in autistic children. *J Speech Hear Res*. 1984 Sep;27(3):364-77.
- 15) de Marchena & Eigsti, Mutual exclusivity in autism spectrum disorders: testing the pragmatic hypothesis *Cognition*. 2011 Apr;119(1):96-113. doi: 10.1016/j.cognition.2010.12.011. Epub 2011 Jan 15.
- 16) Muratori F. (2009), La diagnosi precoce di autismo. Una guida per i pediatri, Regione Toscana.
- 17) Rogers S.J. (2009), What are infant siblings teaching us about autism in infancy? "Enfance", 61, 43-54.

- 18) Luigi Mazzone, *Un autistico in famiglia*, Mondadori Editore, 2015.
- 19) <http://www.abautismo.it/>
- 20) <http://autismo.inews.it/>
- 21) Bessette Gorlin J, McAlpine CP, Garwick A, Wieling E. Severe Childhood Autism: The Family Lived Experience. *J Pediatr Nurs*. 2016 Nov - Dec;31(6):580-597.
- 22) Pinto RN, Torquato IM, Collet N, Reichert AP, Souza VL Neto, Saraiva AM. Infantile autism: impact of diagnosis and repercussions in family relationships. *Rev Gaucha Enferm*. 2016 Oct 3;37(3):e61572.
- 23) Giuseppe De Rita. "Le associazioni di pazienti e le scelte di politica sanitaria".
- 24) <http://www.iprase.tn.it/ricerca-avanzata/scheda-documento-ricerca-avanzata/?node=workspace%3A%2F%2FspacesStore%2Fc50c44e9-5373-48f9-8892-f5ba1b8be36d>
- 25) Gabriel Levi, "Società italiana di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza".
- 26) Cesarina Xaiz, Enrico Micheli- *Gioco e Interazione sociale nell' autismo, cento idee per favorire lo sviluppo dell'intersoggettività-2001,21-26.*
- 27) *Disturbi dello Spettro autistico: dalla Ricerca Scientifica alla vita quotidiana*, 21-22 novembre 2008.
- 28) Sigman, Marian, and Lisa Capps. *Children with autism: A developmental perspective*. Vol. 34. Harvard University Press, 1997.
- 29) Baron-Cohen, Simon, Alan M. Leslie, and Uta Frith. "Does the autistic child have a "theory of mind"?" *Cognition* 21.1 (1985): 37-46.
- 30) Frith, Uta. "Autism: Explaining the enigma." (1989).
- 31) Poletti, Michele. "Sviluppo cerebrale, funzioni esecutive e capacità decisionali in adolescenza." *Giornale Italiano di Psicologia* 36 (2009): 535-561.
- 32) Dennis S. Charney, Eric J. Nestler, *Neurobiology of Mental Illness*.
- 33) Mason-Brothers, Anne, Amy Mo, and Anne M. Ritvo. "Concordance for the syndrome of autism in 40 pairs of afflicted twins." *Am J Psychiatry* 142.1 (1985): 74-7.
- 34) Kumar, V. Suresh. "Phenylketonuria with Autism Spectrum Disorders-A Case Study." *International Journal of Health Sciences and Research (IJHSR)* 4.7 (2014): 308-312.

- 35) Zafeiriou, Dimitrios I., Athena Ververi, and Euthymia Vargiami. "Childhood autism and associated comorbidities." *Brain and Development* 29.5 (2007): 257-272.
- 36) Bailey et al., 1996; Szatmari et al., 1998; Folstein et al., 2001.
- 37) S. Deweerdt, Nov. 2015, "Why don't we know what environmental factors cause autism?".
- 38) MLA Kalkbrenner, Amy E., et al. "Particulate matter exposure, prenatal and postnatal windows of susceptibility, and autism spectrum disorders." *Epidemiology* 26.1 (2015): 30-42.
- 39) Altaf Alabdali, et al., A key role for an impaired detoxification mechanism in the etiology and severity of autism spectrum disorders, *Behavioral and Brain Functions* 2014, 10:14.
- 40) *Autismo e genetica*, Chloe Silverman, Martha Herbert.
- 41) Wakefield, Andrew J., et al. "RETRACTED: Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children." *The Lancet* 351.9103 (1998): 637-641.
- 42) <http://www.epicentro.iss.it/temi/vaccinazioni/indice.asp>
- 43) DeStefano, Frank. "Vaccines and autism: evidence does not support a causal association." *Clinical Pharmacology & Therapeutics* 82.6 (2007): 756-759.
- 44) *Ambiguous Loss in Families of Children with Autism Spectrum Disorders* Marion O'Brien *Family Relations* Vol. 56, No. 2, Special Issue: *Ambiguous Loss* (Apr., 2007), pp. 135-146.
- 45) Sandin, S., et al. "Autism risk associated with parental age and with increasing difference in age between the parents." *Molecular psychiatry* (2015).
- 46) *Parental Guilt and Children with Developmental Disabilities* by LISA SHULMAN, M.D. on JANUARY 20, 2015.
- 47) <http://espresso.repubblica.it/attualita/cronaca/2016/05/24/news/dopo-di-noi-la-legge-spiegata-in-15-punti-1.267139> - DI CARMELA ADINOLFI.
- 48) http://www.oltrelabirinto.it/3_0/it/autismo.ashx
- 49) <http://apple.ausilionline.it/ausili-per-autismo/>
- 50) <http://www.emergenzautismo.org/content/view/952/54/>
- 51) <http://www.improntaunika.it/2015/02/le-6-migliori-app-per-le-persone-con-disabilita/>

52) Lindsay et al., A scoping review of the role of LEGO® therapy for improving inclusion and social skills among children and youth with autism, *Disability and Health Journal* (2016).

53) <http://ricerca.repubblica.it/repubblica/archivio/repubblica/2005/06/12/da-mozart-warhol-il-genio-viene-dall.html>

54) <http://www.iodonna.it/attualita/primo-piano/2014/jacob-barnett-premio-sciacca-bambino-autismo-genio-precoc-nobel-fisica-articolo-50106013422.shtml>

55) <http://www.giornalettismo.com/archives/180547/la-sindrome-che-ti-rende-un-genio/>

11 Ringraziamenti

Un grosso ringraziamento è dovuto ai genitori intervistati che si sono prestati con entusiasmo a rispondere alle nostre domande coinvolgendoci nelle loro preziose ed uniche esperienze di vita.

In particolare un grazie ai genitori delle associazioni “Noi un sorriso e gli autismi – ONLUS”; Campania e “Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici (ANGSA) – ONLUS”; Lombardia.

Ringraziamo calorosamente la dott.ssa Anna Di Sauro per il suo fondamentale sostegno professionale. Ringraziamo la fondazione ISTUD, in particolare le dott.sse Maria Giulia Marini e Paola Chesi, esperte di Medicina Narrativa, per il supporto nella stesura del questionario e nella rielaborazione dei dati.



Autismo: la voce dei protagonisti

Con questo questionario cercheremo di essere, attraverso la Fondazione ISTUD, la VOCE dei genitori dei bambini affetti dai disturbi dello spettro autistico. Ci auguriamo non solo di descrivere ma anche di comprendere e offrire nuovi spunti di riflessione riguardo le problematiche e le gioie quotidiane legate alla vita sociale e al vissuto personale delle famiglie. Il questionario si inserisce nell'ambito di un progetto svolto da noi studenti del Master "Scienziati in Azienda" ed i risultati saranno pubblicati sul sito della Fondazione ISTUD.

Il seguente questionario è anonimo. Tutte le informazioni saranno trattate ai sensi del D.Lgs. N.196 del 30 Giugno 2003, ed utilizzate esclusivamente per scopi di ricerca scientifica. I dati sono tutelati dal segreto statistico e pertanto non possono essere comunicati o esternati in forma aggregata in modo che non se ne possa fare alcun riferimento individuale e possono essere utilizzati solo per scopi statistici.

NB= in alcune domande è possibile inserire più di una risposta!

*Campo obbligatorio

Ruolo familiare del compilatore

- Madre
- Padre

Livello di istruzione

- Licenza media
- Diploma
- Laurea
- Preferisco non rispondere

Che età ha suo/a figlio/a?

- 0-3 anni
- 3-5 anni
- 6-10 anni
- 10-14 anni
- più di 14 anni

Suo/a figlio/a ha fratelli/sorelle?

- SI
- NO

Quando sono comparsi i primi segnali di difficoltà di suo/a figlio/a (età del bambino/a)?

La tua risposta

Chi si è accorto per primo/i dei segni di difficoltà?

Padre

Madre

Fratelli/Sorelle

Nonni

Altri familiari

Pediatra

Insegnanti

Altro: _____

Cosa ha deciso di fare dopo le prime difficoltà?

Mi sono attivato/a per capire cosa fare

Nulla

Se non ha fatto nulla, perchè?

La tua risposta

Con chi ha condiviso la diagnosi entro il primo anno?

- Nonni materni
- Nonni paterni
- Altri parenti materni
- Altri parenti paterni
- Pochi amici selezionati
- il gruppo di amici
- Pochi colleghi selezionati
- Il gruppo colleghi
- Insegnanti
- Conoscenti
- Parrocchia/Oratorio/Catechisti
- Associazioni
- Forum/Gruppi on-line
- Non abbiamo ancora deciso
- Non reputo importante che gli altri lo sappiano
- A sconosciuti
- Nessuno
- Altro: _____

Con chi ha condiviso la diagnosi successivamente?

- Nonni materni
- Nonni paterni
- Altri parenti materni
- Altri parenti paterni
- Pochi amici selezionati
- Il gruppo di amici
- Pochi colleghi selezionati
- Il gruppo colleghi
- Insegnanti
- Conoscenti
- Parrocchia/Oratorio/Catechisti
- Associazioni
- Forum/Gruppi on-line
- Non abbiamo ancora deciso
- Non reputo importante che gli altri lo sappiano
- A sconosciuti
- Nessuno
- Altro: _____

Come si è sentito dopo averlo comunicato?

Sollevato

Imbarazzato

Giudicato

Compreso

Incompreso

Supportato

Demoralizzato

Altro: _____

Con chi NON ha voluto condividere la diagnosi e perchè?

La tua risposta

Come si sente quando suo/a figlio/a mette in atto comportamenti disadattivi in pubblico?

Indifferente

Osservato/a

Imbarazzato/a

Giudicato/a

Arrabbiato/a

Si sente responsabile per l'autismo di suo/a figlio/a?

SI

NO

Quale crede sia la causa dell'autismo di suo/a figlio/a?

La tua risposta

Si sente giudicato da suo/a figlio/a?

SI

NO

Cos'è cambiato in famiglia: nella coppia, con gli altri figli e con i familiari?

Nessun cambiamento

Affiatamento e avvicinamento come coppia

Incomprensioni/allontanamento tra marito e moglie

Meno attenzioni per gli altri figli

Altro: _____

Cos'è cambiato nella vita sociale: amici e lavoro?

- Nessun cambiamento
- Gli amici/colleghi ci hanno aiutato
- I miei colleghi sono stati comprensivi
- Nuovi amici nell'ambiente dell'autismo
- Alcuni amici non ci sono più stati
- Il problema non è stato compreso
- Altro: _____

A chi si è rivolto per condividere la sua esperienza?

- Psicologo/a
- Associazioni
- Forum/Gruppi on-line
- Parrocchia
- Nessuno
- Altro: _____

Ha avuto la possibilità di usufruire di un supporto psicologico?

- SI
- NO

Se sì, qual è la sua opinione sul supporto psicologico ricevuto?

La tua risposta

Suo/a figlio/a ha frequentato/frequenta la scuola?

SI

NO

Se sì, attualmente che scuola frequenta?

Asilo nido

Scuola materna

Scuola elementare

Scuola media

Scuola superiore

Altro: _____

Suo/a figlio/a ha avuto difficoltà nell'inserimento a scuola?

SI

NO

Che rapporto ha con gli insegnanti di suo/a figlio/a?

Comunica liberamente con loro

Evita il confronto

Che ruolo hanno nonni/zii/parenti nella vita quotidiana?

- Attivamente coinvolti
- Assenti
- Presenti occasionalmente
- Altro: _____

Quali attività preferisce svolgere con suo/a figlio/a?

La tua risposta

Indichi una dote di suo/a figlio/a

La tua risposta

Cosa si augura per suo figlio/a?

La tua risposta

Sapeva che molti personaggi famosi sono/erano affetti da disturbi dello spettro autistico (Einstein, Mozart, Spielberg,...)?

- SI
- NO

Le è mai capitato di parlare di suo/a figlio/a con persone sconosciute?

- SI
- NO

Se sì, si è sentito più libero di parlare con uno sconosciuto rispetto alle persone a lei vicino?

La tua risposta

Racconti la sua esperienza: da quando si è accorto/a che qualcosa non andava... *

La tua risposta

INVIA

Non inviare mai le password tramite Moduli Google.

Questi contenuti non sono creati né avallati da Google. Segnala una violazione - Termini di servizio - Ulteriori termini

Google Moduli

Appendice 2: Narrazioni libere

Il primo anno è stato bellissimo, il bambino cresceva e raggiungeva anche precocemente le tappe dello sviluppo, al suo primo compleanno camminava già da solo, comparivano le prime paroline, poi improvvisamente parole scomparse, diventò irrequieto, la notte non dormiva, girava su se stesso, sembrava che non sentisse. Il tempo passava e il bambino non parlava, era il sintomo che più ci impensieriva. Ci siamo rivolti, su consiglio del pediatra, dal primo neuropsichiatra infantile, la diagnosi è stata incerta, bisognava che trascorresse altro tempo per capire. Intanto il bambino si ammalava continuamente eravamo sempre più disperati. Altro neuropsichiatra, cominciano i primi farmaci calmanti e antidepressivi, ma sembrano non essere efficaci, intanto aumentano le stereotipie e i momenti di crisi. Inizia la scuola materna esperienza terribile, mi veniva mandato spesso a casa perché le insegnanti non riuscivano a tenerlo, finché un giorno stufi ,prendemmo mio figlio e lo portammo in una scuola privata nel paese dove lavorava mio marito e dove ha frequentato la scuola materna per 5 anni. Avevamo già cominciato con esami clinici, non contenti lo portiamo in un centro specializzato del nord Italia dove viene osservato e sottoposto a tutti gli esami clinici, di qui ne usciamo con la diagnosi di sindrome autistica. Aveva già 6 anni, cominciamo con le terapie comportamentali, comunicazione facilitata, musicoterapia, logopedia, piscina: tutto privatamente, altrimenti le terapisti non riuscivano a tenerlo e a lavorare con lui. Intanto problemi di salute in famiglia mi portano ad iscriverlo, in prima elementare nel mio paese. Durante quegli anni ho ricevuto una discreta collaborazione, ma anche tante umiliazioni : genitori che non lo volevano in classe, insegnanti che pur apparentemente collaborativi, mi facevano sentire colpevole di ogni situazione. Intanto cominciamo ad allontanarci da tutti e a non uscire più. Rapporti con la sorella solo un anno più grande positivi , giocavano insieme ,ligavano....Poi arrivano gli anni più duri, dai 10 ai 15 anni, B. diventò aggressivo, mi prendeva per i capelli e mi scaraventava in terra, la sorella era una martire e con il papà un corpo a corpo continuo fino allo sfinimento non c'erano calmanti che tenevano, alla scuola media viveva nei corridoi , la preside mi chiamava in continuazione, non ce la facevamo più eravamo soli. Continuava a fare musicoterapia e logopedia. Quegli anni sentimmo parlare di nuove teorie, in cui è l'intestino infiammato all'origine dell'autismo insieme all'accumulo di metalli pesanti portammo il ragazzo dallo specialista di questo settore, ci avvicinammo al metodo DAN quindi innanzitutto analisi da inviare in America e in altri stati europei, poi la dieta senza zucchero, caseinae glutine fatta con costanza da tutta la famiglia, nonostante le lamentele

della bambina, in aggiunta a costosi integratori che ritiravamo dalla Svizzera, la speranza era che almeno si calmasse; si susseguivano consultazioni con medici americani che rincorrevamo in tutte le parti d'Italia. B. ci assaliva anche a letto, quando aveva le crisi era tremendo. Ci sentivamo osservati, giudicati, ma impotenti. Non parliamo dell'accesso alla scuola superiore, dove non riuscivano a gestirlo ritenendolo un elemento pericoloso. Poi l'ennesimo medico americano integrò nella dieta delle sostanze prodotte dal nostro corpo, ma di cui B. poteva essere carente, e dimenticavo che avevamo anche fatto la chelazione per disintossicarlo dai metalli pesanti. Comunque con questi nuovi integratori il mio bel ragazzo si calmò ritornò il sorriso sul suo bel viso e di conseguenza sul nostro. Terminò la scuola superiore un po' più tranquillamente anche se le lamentele non mancavano mai. Tutti quelli che si apprestano B. per qualche motivo si lamentano. È subentrata una mia malattia per cui non lavoro più è B. sta con me a casa e con i suoi aggeggi elettronici tablet, Nintendo... Abbiamo abbandonato la dieta da un bel po', seguiamo un altro medico che cura il suo intestino con cure omeopatiche, nei momenti di crisi si schiaffeggia, ma non fa più male ad una mosca sempre più spesso è sorridente. Il suo linguaggio è rimasto alla parola frase, ma aggiunge sempre nuove parole al suo vocabolario. Ormai non abbiamo più vita sociale.

Mi sono accorta che il mio piccolo era distratto, poco attento, che non si girava quando lo chiamavo che aveva circa 14-15 mesi. Facevo tanta fatica ad insegnargli a battere le mani. Lui li batteva con poca energia. Notavo che non mi guardava quasi mai. Al mio esprimere i miei timori fui rimproverata come esagerata. Mi fu detto di lasciarlo crescere. Il suo essere distratto era carattere. Solo mio marito senza esprimere niente prenotò da uno psicologo. Ma non lo portammo perché i parenti ci ripetevano che era tutto apposto e che eravamo noi ad avere un problema. A circa 26 mesi lo abbiamo portato dallo psicologo ignorando tutti e abbiamo avuto conferma del suo spettro autistico.

Non è facile... il mio bimbo fino ai mesi in cui aveva la regressione era un bimbo che era cresciuto normalmente ci guardava, giocava, parlava, poi è cambiato e non abbiamo potuto far nulla. Ci siamo attivati subito tra visite e terapie private per cercare di sbloccarlo "perché pensavo ad un blocco" mio marito aveva le idee molto più chiare... il giorno della diagnosi non lo dimenticherò mai. Ho un pezzo di cuore tolto... il mio bimbo non è più il mio, è di un altro ospite che si è presentato senza chiedere il permesso.

Adesso il mio cucciolo ha quasi 10 anni ed è cambiato tantissimo, come noi d'altronde, i primi anni sono stati davvero duri, essendo il primo figlio non avevamo parametri di confronto, e il non voler accertare che qualcosa non andava in lui di certo non ha facilitato le cose. Il mio cucciolo ha cominciato a parlottare nell'età giusta mamma papà zio zia basta goal palla pappa giocava a palla con il papà con le costruzioni con gli altri bambini, poi si è spento ha perso il contatto oculare non ha parlato più fino ai 7 anni ora si fa capire e fa richiesta con piccole frasi e abbastanza autonomo !

Terrore! Preoccupazione! Disorientamento.

Ho aperto il vaso di pandora ogni giorno e una sorpresa sempre sul chi va la.

È stata una doccia ghiacciata, ho pianto tantissimo ma poi ho imparato a vedere in lui la sua persona, il suo essere... Non l'autismo... Noi non abbiamo paura di lui!!! Noi siamo più dritti di lui!

Delle regressioni a livello verbale è sociale. Selettivo nell'alimentazione. Sensibile ai rumori

Non mi va di dire niente

J. aveva 18 mesi quando minsono accorta ke aveva degli atteggiamenti e dei comportamenti...strani!

È stato tanto difficile all'inizio...anke solo iniziare un percorso...perke kiunque mi diceva fossi esagerata...Ke J.semplicemente nn era perfetto e precoce come il fratello maggiore...e ke io nn riuscivo ad accettare questa cosa!

Il senso di solitudine è stato tanto...Ma poko importa. ...la mia determinazione ha portato J. ad avere una diagnosi precoce..a due anni...e da allora viene seguito assiduamente e costantemente!

I suoi traguardi raggiunti nn se li aspettava nessuno...e a me importa solo di questo...i suoi traguardi Raggiunto uno lavoriamo per il.Prossimo...ed io nn mi stancherò mai!

E stato un fulmine a cel sereno mi sentivo impotente e impreparata spaventata e lo sono tuttora

Sarebbe lungo ma comunque non ti aiuta nessuno né istituzioni né famiglia

Impotenza e inadeguata

È stato un concatenarsi di eventi. Lui non parlava, non mi guardava e sembrava non sentirmi. Dopo la diagnosi ci siamo rimboccati le maniche e stiamo andando avanti. Molte cose sono state fatte, tantissime sono ancora da fare. Ma non molliamo mai.

Avevo fatto delle ricerche e avevo capito di che si trattava, ho sperato che mi sbagliavo, invece no, dopo vari controlli e test la diagnosi ufficiale -disturbo dello spettro autistico

La mia vita è cambiata, serenità libertà di vivere zero. Condizionati in tutto e per tutto, a volte avrei voluto mollare ma poi raccolgo i cocci di quell'ennesima sconfitta e vado avanti. Spero solo di avere sempre la forza di reagire e lottare ma so già che con l'età che avanza non sarà tanto facile.

Ho avuto paura per il futuro.

Da quel giorno tutto è cambiato...prima lo sconforto poi la forza di lottare con è per tuo figlio....Abbiamo passato giorni e giorni in ospedale in giro x l'Italia cercando di capire..ma poi alla fine abbiamo capito che il solo modo x aiutare nostro figlio è di guardare il mondo attraverso i suoi occhi e quello che oggi vediamo è meraviglioso...ci sono le giornate buie ma proprio buie...ma fortunatamente ci sono anche le giornate piene di luce quella luce che solo grazie al nostro bambino riusciamo a vedere.

Mi ha cambiato totale la vita.

Quando lo chiamavano e non si girava, era indifferente agli stimoli e anche in situazioni di caos rimaneva isolato.

Quando mi sono resa conto che S. aveva delle difficoltà abbiamo iniziato il cammino tra neuropsichiatri terapie diagnosi...il cammino è lungo ma noi non molliamo!

A circa 12 mesi il bambino era assolutamente non verbale è fino all'età di 2 anni e mezzo non c'erano altre caratteristiche che facessero pensare che il bambino fosse autistico. Il piccolo si inseriva in ogni contesto interagiva con adulti e bambini indicava e si faceva comprendere molto bene. Dopo il compimento dei 3 anni e l'insorgere delle prime paroline, (si,no,miao bau) ha iniziato e perdere il contatto oculare, si fissava troppo tempo su un solo gioco faceva strani versi non tollerava alcuni rumori e così via fino a farci arrivare alla conclusione che senza dubbio è un bimbo autistico.

Trasferimento a milano immediatamente.

Ho vissuto il tutto molto serenamente nonostante le difficoltà ho sempre guardato avanti e non mi sono mai arresa.

Verso i 18 mesi il bambino nn faceva piu' le cose che faceva prima ad esempio parlare guardare negli occhi sorridere..era diventato completamente assente

Visita npi terapie vita stravolta

Mio.figlio ha avuto una regressione a partire dai.30 mesi e ha iniziato a non guardare più e a non parlare più.... quando ho capito che qualcosa non andava ho cercato su internet e li ho capito....ci ho messo giorni per dirlo ai miei e nel frattempo ero incinta del secondo bimbo .quando sono riuscita a dirlo mia madre mi ha presa per pazza ma io sapevo che non era così...e ora dopo 3 anni siamo qui

Dolore e sofferenza. ..poi accettazione e lotte

Mi sono sentita una diversa e non aiutata

A 10 mesi durante un ricovero in ospedale per broncopolmonite ...avvertivo un senso di inadeguatezza verso il mio bambinosentivo che mi era difficile entrare in contatto con lui ...a 14 mesi le sorelle di mio marito iniziarono a farmi capire che qualcosa non andava che il problema era che il bimbo nel vederla non avesse alcuna reazioneperò notavo che quando arrivava la mia amica M. era entusiasta ...quindi li pensai che magari ial bimbo non facesse piavere la loro presenza ..a 16 mesi non stavo più tranquilla dopo test fatti su Internet mio figlio rientrava nello spettro autistico ...decidi di prenotare una visita da un npi

privato dato che il mio pediatra diceva che il problema ero io ed il bimbo non aveva nulla .A questa visita mi fu detto che il bimbo stava a cavallo tra lo spettro autistico e la normalità che si doveva intervenire a subito con l'inserimento a scuola e con il centro ...mio giorno dopo M. era a scuola e dopo due mesi iniziò con psicomotricità e logopedia ma con scarso risultato ...a tre anni inizia l'aba ...si aprono le porte della speranza dopo un mese emerge il linguaggio ...varie comprensioneun bimbo più presente ...dopo un anno e mezzo non iniziava più a raggiungere obiettivila supervisor ci parlava continuamente di avere un controllo educativo sul bimbo ...ma in pratica non ci spiegava come fare...e sensi di colpa ed inadeguatezza si facevano sempre più forti in me . Scoppia il matrimonio ...dall'inizio della diagnosi ho avvertito un senso di abbandono da parte del mio marito ...vedevo che se stavamo al parco e M. faceva delle stereotipie lui s'innervosisce poi a riacchiocchiarlo e questo suscitava in me ansia ...sapevo che quelle stereotipie erano il suo modo di esternare la felicità ...Durante questa crisi matrimoniale cambia l'equipe per M. visto che non faceva più progressi ma anzi tende a regredire ...Non ti dico una vera catastrofeaba fatta malissimo ...supervisione a giorni alterni □ per poi alla fine sentirmi dire che la regressione di M. era dovuta alla separazione che da madre non mi stavo comportando bene ..che il bimbo aveva bisogno del padre....beh sensi di colpa che mi divoravano e decisi di riprendere mio marito a casa ...cambiando supervisor e pian piano M. sta rientrando....anche se adesso ha avuto una regressione del linguaggio. Ho tanta rabbia verso l'abbandono delle istituzioni ..per il diritto alla cura che gli è stato negato ...penso continuamente ad un dopo di noi e ne sono terrorizzata .

Mio figlio mostrava chiari segni di ritardo psicomotorio. Questo era giustificato dalla nascita prematura ma c'era qualcosa che non quadrava, era troppo irritabile preferiva giocare solo non parlava, neppure lallazione, mai uno sguardo, studiava i giocattoli da tutte le angolazioni e dondolava a volte. In braccio stava rigido era difficoltoso tenerlo. La vera diagnosi arrivò a tre anni e finalmente potei concentrarmi sul da farsi.

Doccia fredda ma vi siamo formati in materia e si può dire che le cose si sono semplificate

2 bimbi autistici..esperienza difficile.

Mi sono accorta che qualcosa non andava quando a 30 mesi M. si è improvvisamente intristito. Lui da piccolino ha sorriso tardi dormiva poco era molto autonomo ed era

intelligentissimo, o almeno così mi sembrava, ha imparato prestissimo le lettere e a quattro anni leggeva qualunque cosa.... A tre anni quando è stato portato all'asilo pubblico chiesi all'insegnante di osservarlo per capire se ci fosse qualcosa di strano e quando me lo confermo' mi parlò di autismo ma per me era fuori dal mondo per me non dondolava poi parlava e non era ritardato.... Sei mesi dopo la diagnosi di disturbo pervasivo dello sviluppo e cominciava la nostra Odissea.... Io ero incinta e proprio in quei giorni nacque il mio secondogenito ... Abbiamo sentito tanti medici inserito M. in una ludoteca teatro poi la terapia asl la musico terapia gli scout e poi alla fine mi sono fermata e ho cominciato a farlo vivere come un ragazzo normale. Ringrazio le insegnanti delle elementari che lo hanno amato e che mi hanno accompagnato in questa avventura. M. oggi è uno studente brillante nonostante le sue difficoltà ma si impegna tanto, suona il piano è un esploratore scout e a breve inizieremo l'avventura con l'amico adulto. Una terapeuta lo aiuta nei compiti pomeridiani. Purtroppo la sua vita sociale è molto ridotta e anche la nostra, abbiamo perso molti così detti amici Ma non molliamo e siamo una coppia assai affiatata quello che oggi ci preoccupa è il nostro piccolino che ora ha otto anni e ha risentito di questa nostra condizione particolare ma comincia a camminare sulle sue gambe... Sono molto fiduciosa per il loro futuro ma so che la strada è ancora lunga e irta di difficoltà

data lietà mia e di mio figlio, l'esperienza sarebbe più lunga della Divina Commedia. In ogni caso, vita attiva in associazione, per il bene suo e dei suoi coetanei.

inizi a notare che tua figlia non ha contatto oculare ,tu canti delle canzoncine e lei ti ignora,la baci e l abbracci e lei ti sfugge le dai fastidio.dentro di te avverti che c 'e qualcosa che non va in lei ed hai paura di capire e per non soffrire ti dai delle spiegazioni assurde ai suoi atteggiamenti.Ma poi ti trovi a scontrarti con la realta che e' talmente devastante. avverti un dolore mischiato a rabbia perche' vorresti capire ..perche!....ma purtroppo risposte non ne hai ti senti dire attualmente diciamo che sua figlia ha la febbre e dobbiamo attivarciun altro dottore mi dicesignora non crediamo a san gennaro sua figlia e 'autistica e se ne dove fare una ragione,e non c 'e guarigione e li depressione totale.Nel frattempo hai un altro figlio che ti fa superare lo schok solo perche'hai tante cose da fare ,la mente e' impegnata che non hai tempo di deprimerti.Si apre avanti a te il mondo della riabilitazione completamente sconosciuto,ti ritrovi a confrontarti con altri genitori che come te sono stati catapultati in questa realta' di sofferenza .c 'e chi sta meglio ma c 'e chi sta peggio di te e allora sei costretta a salire su questa giostra ma

purtroppo il divertimento no c 'e. Il tempo nel frattempo scorre fra scontri con la burocrazia ,la scuola per ottenere cio che spetta a tua figlia di diritto,ma e'sempre guerra.....il problema e'di chi ce l 'ha no di chi passa e ten mente.

Visite specialistiche inutili perche mi facevano sempre le stesse dimande problemi a scuola dove nessuno conosce l autismo e si improvvisano tutti esperti problemi dappertutto solo l ultimo centro che sta frequentando ormai da adulta sembra funzionare per non parlare di problemi burocratici ma per me è la mia gioia il mio tesoro la mia vita.....

Intorno ai 2 anni mio figlio nn guardava negli occhi nn parlava nn giocava con altri bimbi correva senza vedere pericoli dietro consiglio di parenti e amici inizzoammo a girare vari neuropsichiatri e ci fu fatta la diagnosi di spettro autistico incominciò a fare terapia con una psicologa e un po alla volta iniziarono i miglioramenti a parlare a gua

Rdare negli occhi negli anni é sempre migliorato fino a diplomarsi al liceo scientifico a parlare benino ma il problema è. La società. Che n tollerano le steriotipie e altre disabilità noi genitori possiamo portare un figlio disabile al massimo dei progressi ma alla fine ci si ritrova sempre con tante barriere sociali burocratiche mediche e noi genitori ogni volta ci sembra sempre di Dover superare una montagna

Mi sono accorta che le cose erano cambiate e nn era piu quello di prima dallo sguardo, mi attraversava ma nn mi guardava dalle stereotipie sia verbali che fisiche e cominciò la violenza sia su su stesso che con me e la sorella