

# RIFLESSIONI PER LA RICERCA DI UN APPROCCIO GENITORIALE EFFICACE ALL'AUTISMO

di Oreste De Rosa

## Introduzione

Circa vent'anni fa, la diagnosi di Disturbo Generalizzato di Sviluppo redatta per mio figlio Federico, mi catapultò nel mondo dell'autismo. Prima di quel momento non me ne ero mai occupato e come tutti avevo solo visto al cinema Rain Man, il bellissimo film con Dustin Hoffman, bellissimo anche se presenta solo alcuni dei possibili aspetti dell'autismo, ossia la genialità, la tenerezza, l'essere relazionalmente indifesi e non altri più inquietanti, come ad esempio l'autolesionismo, l'aggressività o l'isolamento che alcuni soggetti autistici manifestano.

Da allora molte cose sono cambiate e, a mio avviso, la più importante è che l'autismo da dramma di pochi è diventata realtà condivisa da molti. Giro l'Italia con mio figlio Federico, per incontri presso scuole o associazioni, e constato ogni volta come quasi in ogni città ci siano oramai genitori di persone autistiche che si organizzano in associazioni per scambiarsi le esperienze, le informazioni quasi mai facilmente accessibili e soprattutto il reciproco sostegno umano.

All'atto della diagnosi di mio figlio, nel 1997, si parlava di un caso di autismo ogni 500 nascite. Questa incidenza, lungo gli anni, è stata in costante crescita ed oggi, considerando anche le forme più lievi di disturbi della comunicazione o della relazione, ci sono statistiche che cominciano a parlare di un caso ogni 100 nuovi nati. Per anni, si è sostenuto che questo incremento dell'incidenza dell'autismo fosse il frutto di una maggiore conoscenza, di una superiore capacità del sistema sanitario di individuare e diagnosticare i casi. Ma ad un certo punto ci si è dovuti arrendere all'evidenza dei numeri. L'autismo è in forte incremento in quasi tutto il mondo e non abbiamo certezze scientifiche circa il perché.

Appurato che oggi l'autismo riguarda un numero di persone e di famiglie grandemente più elevato rispetto a venti anni fa, viene da chiedersi cosa proporre ai genitori che si affacciano oggi a questa dimensione di vita, cosa proporre non tanto in termini terapeutici tecnici ma di approccio complessivo, di filosofia di vita in relazione all'autismo, nel senso di quell'insieme di scelte di fondo che sono sempre competenza dei genitori di un minore.

Essendo genitore di un ragazzo caratterizzato da un autismo profondo e molto marcato, che da bambino fu definito dal primario ospedaliero come *"uno dei casi di autismo più gravi visti in quell'ospedale"* e che oggi ha raggiunto un buon livello di integrazione sociale e soprattutto prosegue nel recuperare integrazione ogni giorno, provo a dare il mio piccolo contributo.

Non ho verità da offrire e non amo avere ragione. Offro umilmente ciò che mi sembra sia il frutto della mia esperienza di vita. Sicuramente posso sbagliare e quindi vi invito a valutare anche criticamente ciò che leggerete più avanti.

## 1 Genitori che si attivano per una diagnosi precoce

La prima cosa che fa a mio avviso un percorso di successo nella gestione di un familiare autistico è la diagnosi precoce. Su questo tutto il mondo dell'autismo, scientifico e non, è direi concorde.

Quando mio figlio era piccino, era difficile diagnosticare un disturbo dello spettro autistico prima dei 4 anni di età. Oggi sono state affinate tecniche che consentono di individuare i soggetti autistici molto prima e ciò è di vitale importanza, perché più in tenera età si arriva ad una diagnosi, prima si può partire con un intervento terapeutico dell'autismo mirato e specifico e di conseguenza maggiori sono i risultati che si possono conseguire nel tempo.

Qui il problema è che molti genitori resistono psicologicamente alla realtà del sospetto autismo del loro figlio ed assumono quindi atteggiamenti attendisti che conducono a perdere tempo prezioso, molto prezioso, tempo che poi in molti casi non può essere più recuperato.

Quindi, in sintesi, direi:

***Superati gli otto mesi di vita di un bambino, se si notano difficoltà del piccino sul piano dello sviluppo della comunicazione, della relazione o dell'interazione con la realtà circostante, se si notano quei comportamenti che sono possibili indicatori di autismo, è fondamentale recarsi subito presso uno dei centri ospedalieri di eccellenza nell'autismo, per avviare un percorso che porti il più presto possibile ad una diagnosi specifica ed alla conseguente definizione di un preciso ed altrettanto specifico percorso terapeutico.***

## 2 Rivolgersi a centri ospedalieri di eccellenza

Girando l'Italia, incontro diverse famiglie, soprattutto nelle zone più periferiche del paese, che affidano i propri figli autistici a singoli medici, esperti, terapisti, presenti in loco. Spesso, per chi vive in un piccolo centro lontano dalle grandi città, è più agevole rivolgersi al singolo esperto di autismo o supposto tale attivo in loco, piuttosto che raggiungere un grande ospedale.

Ora io non voglio dire che queste persone non siano valide nell'occuparsi di un autistico, qualcuno di loro potrebbero anzi essere tra i migliori ed i più efficaci. Esistono però in Italia alcuni centri ospedalieri pubblici (non tutti) che si occupano di autismo in modo strutturato e continuativo da trenta, quaranta anni, trattando ogni anno centinaia di casi. In questi centri ospedalieri pubblici che io definirei "di eccellenza" per la cura dell'autismo, si è consolidata, a mio avviso, una competenza ed una capacità di produrre risultato terapeutico che difficilmente possono essere eguagliati dal singolo professionista o da un centro ospedaliero che non vanti la stessa tradizione.

A Roma dove vivo, direi che di questi centri ospedalieri pubblici di eccellenza per l'autismo ne abbiamo tre, ne conosco altri in altre zone d'Italia e sono sicuro che ne esistano in quasi tutti i grandi centri urbani del nostro paese. Meglio, quindi, sobbarcarsi la fatica di spostarsi ogni tre mesi per effettuare le visite di controllo presso una struttura di eccellenza che adagiarsi nella comodità di credere che vicino casa propria operi il miglior professionista esistente.

Ovviamente gli interventi terapeutici operativi prescritti da tale struttura ospedaliera di eccellenza, potranno poi essere svolti vicino casa, sempre riservando però a tale struttura la pianificazione, il controllo periodico dei risultati conseguiti e l'eventuale adeguamento della strategia d'azione.

In sintesi, direi:

***Avviare fin da subito, per la diagnosi, la pianificazione degli interventi terapeutici e per i controlli periodici, un rapporto continuativo nel tempo con una struttura ospedaliera pubblica di eccellenza nell'autismo. Tale struttura deve rappresentare il coordinamento complessivo di tutti gli interventi terapeutici posti in campo.***

### **3 Ricercare un approccio terapeutico dinamico**

Esistono, a mio avviso, un centinaio almeno di attività, terapeutiche e non, che possono produrre giovamento in un bambino o ragazzo autistico. Anche fare passeggiate con un operatore può essere considerato terapeutico in senso lato, a mio avviso, se induce nell'autistico un interesse per il mondo esterno che un pochino lo tiri fuori dal suo isolamento.

In ogni momento della sua vita, però, la persona autistica potrà svolgere tre, al massimo quattro di queste attività, perché il tempo è limitato, i soldi della famiglia anche e soprattutto le persone autistiche generalmente soffrono male il tempo troppo pieno di attività.

E' quindi importante, a mio avviso, che presso la struttura ospedaliera di eccellenza di cui al punto precedente si attivi una relazione duratura nel tempo con un/una neuropsichiatra dell'autismo, con cui incontrarsi ogni tre/sei mesi circa, per fare il punto sulle attività svolte e per modificare, se necessario, gli obiettivi terapeutici e di conseguenza il mix delle cose da fare nel futuro a breve.

Mio figlio ha cambiato diverse volte le attività di trattamento del suo autismo, al cambiare della sua età e della sua condizione di vita, e questo continuo adattamento, questa flessibilità, credo abbiano prodotto un notevole effetto positivo.

Purtroppo incontro spesso famiglie che sposano acriticamente un unico singolo metodo di trattamento dell'autismo e lo portano avanti per anni, senza una chiara definizione di obiettivi e senza controllo sistematico dei risultati.

In sintesi:

***Attivare, presso il centro ospedaliero di eccellenza per l'autismo, un monitoraggio trimestrale delle attività svolte dalla persona autistica e dei risultati conseguiti. Modificare quindi di conseguenza gli obiettivi terapeutici ed il mix di terapie/attività per conseguirli, quando opportuno. Non credo esista un metodo/attività che possa assicurare da solo tutta l'efficacia possibile e per tutta la vita della persona autistica.***

#### 4 La famiglia al centro

Incontro a volte famiglie che delegano totalmente la gestione dell'autismo ai tecnici, ai professionisti. Da costoro, emerge come una convinzione di fondo che potremmo sintetizzare "lo non posso affrontare questo autismo, quindi scelgo per il mio caro figlio, fratello, ecc. i migliori professionisti. Se si può fare qualcosa, loro sono gli unici a poterlo fare."

Personalmente, ritengo che questa convinzione costituisca una delle forme di fuga dall'autismo, ossia il cercare la linea di minore resistenza, appiattirsi sulla condizione che mi fa soffrire e/o faticare meno. Ti affido ai tecnici più esperti e quando loro non ci sono tendo a piazzarti nello stato in cui stai più tranquillo, in cui mi crei meno problemi.

Se nei primi tre punti di questa mia esposizione ho sottolineato l'importanza di attivare al più presto la relazione con i tecnici sanitari, per la diagnosi, la presa in carico da parte di una struttura ospedaliera di eccellenza e poi il dispiegarsi nel tempo di una strategia flessibile di approccio terapeutico altamente personalizzato al singolo caso ed al momento che si vive, nel contempo rimango convinto del ruolo centrale della famiglia, soprattutto per gli autistici bambini.

La famiglia deve essere, a mio avviso, il motore umano, affettivo, esistenziale di tutto ciò che si fa anche a livello clinico, infondendo fiducia, speranza nel futuro, evitando di parcheggiare l'autistico in attività poco significative ma coinvolgendolo in tante cose da fare insieme, per vivere concretamente che l'autismo non distrugge ma semmai rafforza l'amore, la condivisione, il condurre la vita insieme che sono dimensioni che sostanziano il valore stesso di famiglia.

Quindi la famiglia va supportata, i componenti della famiglia devono informarsi sull'autismo, acquisire competenze per relazionarsi con l'autismo, fino a recuperare una gioia del noi, una gioia del vivere e fare cose insieme. Non sarà facile ottenere questo da tutti i componenti della famiglia, perché l'autismo spesso determina attorno a sé reazioni, di cui la più comune è la pulsione alla fuga o all'isolamento. Ma se anche uno solo dei componenti della famiglia può sviluppare questa dimensione esistenziale forte, è bene che lo faccia e non è escluso che altri componenti possano aggiungersi in seguito, perché ciascuno di noi ha i suoi tempi nell'affrontare le difficoltà.

In sintesi:

**Attivarsi per la diagnosi, la presa in carico e per un percorso terapeutico flessibile non deve condurre la famiglia a delegare ai tecnici il suo insostituibile ruolo di motore affettivo ed esistenziale, di luogo in cui l'autistico, per quanto a lui possibile, si senta amato, accettato e supportato, in cui si facciano esperienze belle di vita insieme. Si potrebbe arrivare addirittura ad una gioia dello stare insieme, ad un forte spirito di unità e di squadra.**

#### 5 Non essere noi familiari la gabbia, l'handicap della persona autistica

Molto spesso mi è successo di constatare in me ed anche in altri genitori la convinzione che il proprio figlio autistico fosse incapace di svolgere una certa attività o di reggere una determinata situazione. Se ciò può anche essere vero oggi, non è detto che lo sia anche domani. Noi essere umani, invece, tendiamo a

comportarci con continuità, con un effetto di trascinamento ed a consolidare una serie di comportamenti in relazione alla persona autistica che potrebbero diventare per lui un limite, una gabbia.

Per questo credo sia importante chiedersi ogni sera “Oggi, ho incitato il mio ragazzo a provare a fare da solo qualcosa di nuovo che non aveva mai fatto prima?”.

Io a volte mi sono sorpreso nel vedere ciò che il mio Federico riusciva a fare, non essendoci riuscito magari sei mesi prima. Se io mi convinco che tu non sia capace di ricordarti il deodorante da mettere sotto le ascelle dopo la tua doccia e comincio a mettertelo sempre io, non individuerò mai il giorno in cui di questa operazione diventerai capace. Invece questo giorno probabilmente arriva e va individuato, per conseguire un ampliamento delle competenze.

Quindi un buon approccio alla propria assistenza genitoriale alla persona autistica credo sia “*Una nuova autonomia ogni giorno*”, ossia non lasciar trascorrere una giornata senza aver fatto provare o provare a fare alla persona autistica qualcosa di nuovo, qualcosa alla sua portata, certo, ma anche che un pochino lo tiri verso il nuovo.

Ciò consegue due vantaggi, uno piccolo ed uno grande. Il piccolo vantaggio è che chi si esercita ogni giorno a fare cose nuove diventa sempre più autonomo, migliorando così la propria vita ed anche quella della famiglia in cui vive. Il grande vantaggio è che la persona autistica smette di concettualizzare il proprio autismo come una gabbia, una prigione, un dramma senza soluzione, ed invece inizia a sperimentarlo come un percorso, un cammino, e ciò abbatte l’ansia e di conseguenza abbatte notevolmente i comportamenti – problema.

In sintesi:

***Proporre alla persona autistica ogni giorno almeno una situazione o una attività pratica mai svolta prima. Evitare di consolidare una propria assistenza all’autistico che sia sempre uguale perché ciò tarpa le ali al suo possibile miglioramento. Provando una nuova autonomia ogni giorno, aiutare l’autistico a diventare sempre più autonomo ed a credere nel proprio futuro, nella vita come un cammino di crescita e di miglioramento progressivo della propria condizione.***

## **6 L’Autismo non è una malattia ma un modo diverso dal nostro di essere persona**

Incontro spesso persone che considerano l’autismo una malattia e si sforzano di costringere la persona autistica a diventare “neurotipica” come noi, capace non solo di fare le stesse cose che facciamo noi, ma anche come le facciamo noi.

Io ritengo che se è giusto far fare all’autistico tante esperienze di vita “normale” bisogna sempre tenere presente la sua diversità. Ad esempio, molti autistici hanno un udito molto fine e soffrono gli ambienti rumorosi. Se la famiglia ha abitudine di passare il sabato pomeriggio nel caos di un centro commerciale, è inutile pretendere che l’autistico impari a fare lo stesso. Probabilmente otterremo solo una persona agitata che si aggira con le mani poste aappare le orecchie.

Quindi io direi:

***L'autismo non è una malattia ma una estrema diversità mentale che comporta grandi difficoltà nella gestione della realtà e delle relazioni. Non dobbiamo far diventare gli autistici delle persone neurotipiche come noi, ma comprendere ed accettare il loro essere autistici per poi promuoverne la migliore integrazione sociale possibile, nel rispetto della loro diversità.***

## **7 Proteggere dalla paura dell'autismo ed aprire il futuro**

Come mio figlio Federico ha scritto più volte, l'autismo fa paura e genera angoscia in primis proprio alla persona autistica che ne è portatrice. Aggiungerei che personalmente ritengo che molti comportamenti – problema e soprattutto il loro essere pervasivi non dipendano dall'autismo in sé ma dall'angoscia per la propria prigionia nell'autismo, percepita come condizione imm modificabile, senza speranza. Quindi dobbiamo essere rassicuranti e soprattutto dimostrare loro che ogni giorno possiamo fare insieme una cosa nuova che mai era stata fatta prima.

L'obiettivo è costruire nella testa dell'autistico la convinzione che anche per lui esiste un futuro percorribile. Io questo passaggio in mio figlio l'ho visto ed è stato impressionante. Un conto è far subire ad un autistico attività terapeutiche e cosa ben diversa è fornire strumenti terapeutici ad una persona che crede di potercela fare e che di conseguenza lotta da dentro di sé per integrarsi nella società.

A volte, ho visto mio figlio fare degli sforzi sovrumani per essere adeguato a situazioni nuove. Faceva questi sforzi perché lui ci credeva che era possibile, che eravamo sulla strada giusta.

Quindi direi:

***Ogni genitore di persona autistica dovrebbe convincersi che per il proprio figlio esisterà un futuro degno di questo nome e che è solo necessario più aiuto rispetto ad un figlio non autistico. Questa convinzione, il ragazzo la percepisce, anche se non è esplicitata. Poi provare ogni giorno cose nuove e sottolineare i successi, per confermarsi a vicenda di essere sulla strada giusta.***

## **8 La propria visione orienta il futuro**

Ciò che io genitore di una persona autistica penso di mio figlio e del suo autismo, ha una importanza capitale per il futuro suo, mio e per il nostro futuro insieme.

Se io credo che l'autismo sia una disgrazia senza speranza, poi ovviamente mi comporterò di conseguenza in ogni mia decisione ed azione in rapporto a mio figlio ed al suo autismo. Tenderò inevitabilmente a non cogliere le opportunità e ad impegnarmi meno, non credendo molto in possibili risultati.

Se io invece credo che l'autismo sia una estrema diversità umana, difficile, faticosa, a volte dolorosa, ma anche ricca di valore e soprattutto aperta ad una felicità possibile ad una realizzazione umana, anche in questo caso mi comporterò di conseguenza. E tenderò non solo ad essere positivo ma ad attivarmi per tentare, per provare a cogliere opportunità.

Essere nel primo o nel secondo caso sopra descritti, con il passare del tempo, trascorsi ad esempio dieci anni, può determinare una differenza enorme.

In sintesi, direi:

**La più pressante necessità di una persona autistica è che i propri genitori credano nelle sue capacità di conseguire miglioramenti progressivi e di costruirsi una vita. A seconda di ciò che pensiamo, ci comportiamo e ciò influenza enormemente i percorsi di vita nostri e di chi ha bisogno del nostro aiuto per emergere.**

## **Conclusioni**

Guardando persone autistiche coetanee di mio figlio, diciamo intorno ai venticinque anni, ne vedo tante bloccate in una condizione di forte e stabile menomazione della propria autonomia ed accompagnate costantemente da operatori o genitori votati ad un costante, faticoso e straziante accudimento.

Ce ne sono altre, in verità molto poche, lanciate invece nell'ampliamento del perimetro delle proprie autonomie, pur nella natura invalidante della condizione autistica.

Oggi queste differenti condizioni vengono quasi sempre attribuite alle caratteristiche intrinseche della tipologia di autismo di cui la singola persona soffre; una sorta di destino quindi immodificabile.

Quanto i progressi maggiori, minori o nulli dipendono dalla natura intrinseca del singolo caso di autismo e quanto invece da un approccio più o meno efficace protratto per anni?

Siamo sicuri che gli autistici in condizione più drammatica, come quelli definiti a basso funzionamento cerebrale o autolesionistici o violenti, sarebbero necessariamente diventati così comunque, indipendentemente dai temi fin qui trattati?

Sicuramente gli autismi non sono tutti uguali e ci sono casi che reagiscono meglio o peggio alle cure, ma conoscendo meglio le loro famiglie si riscontrano anche realtà "collassate" sotto l'impatto dell'autismo, in cui si è riusciti a fare poco e forse in modo disorganico.

Non voglio accusare nessuno, ma nel contempo penso che anche tra noi famiglie di persone autistiche debba diffondersi meglio la consapevolezza che darsi da fare molto, in modo coerente ed organico sia fondamentale per strappare al singolo autismo, più o meno trattabile che sia, il massimo delle autonomie possibili.

Lo dobbiamo a ragazzi e ragazze nati prigionieri e che, secondo me, nella loro prigionia silenziosa sognano, per quanto a loro possibile, una vita più piena e più vera.