

INCONTRO ALLA VITA

FORMAZIONE E RICERCA

21

Direttore

Ermanno D'ONOFRIO

Fondazione Internazionale "Il Giardino delle Rose Blu" ONLUS

INCONTRO ALLA VITA

FORMAZIONE E RICERCA

La Collana “Incontro alla Vita” costituisce una delle iniziative che la Fondazione Internazionale Il Giardino delle Rose Blu O.N.L.U.S. ha individuato come strumenti di sensibilizzazione, formazione e promozione umana per il perseguimento dei propri scopi. La Fondazione Internazionale Il Giardino delle Rose Blu O.N.L.U.S. è stata fortemente voluta da Don Ermanno D’Onofrio quale efficace evoluzione e prestigioso coronamento dell’esperienza finora vissuta in favore di numerose forme di povertà sia in Italia che all’Estero.

La Fondazione è nata a Frosinone il 26 giugno 2008 coronando l’esperienza umanitaria di don Ermanno, già iniziata nel 1993, e vuole consolidare le più recenti iniziative realizzate da Don Ermanno (La Casa d’Accoglienza L’Arcobaleno di Arnara FR per minori in condizioni di disagio, Il Consultorio Familiare Anatolé di Frosinone per l’assistenza e il supporto alle famiglie in difficoltà, L’Associazione “Il Giardino delle Rose Blu” per l’assistenza, la prossimità e la condivisione nei confronti di malati gravi in età pediatrica, il CISPeF con le sue numerose iniziative di formazione tra le quali la Scuola per Consulenti Familiari oggi presente in numerose città d’Italia) e promuovere un costruttivo impegno sociale a vantaggio di numerose situazioni di disagio esistenti sia in Italia che all’Estero.

La Fondazione ha adottato quali linee guida della propria azione i valori cristiani nella loro accezione più ampia, riconoscendo nell’Amore incondizionato per il prossimo, e nella donazione di se stessi a coloro che ne hanno bisogno, la sua ragion d’essere e lo strumento più efficace per realizzarla.

La collana si articola in tre sezioni:

- “Formazione e ricerca”: testi di formazione, ricerca e didattica in materia di psicologia, pedagogia, scienza dell’educazione, servizi sociali;
- “Esperienze e testimonianze”: raccolte di racconti, narrazioni di esperienze legate alle varie attività di elezione della Fondazione;
- “Realtà e fantasia”: storie, racconti, romanzi, saggi di autori che la Fondazione intende sostenere nella promozione delle loro opere letterarie.

Autismo e dintorni

Prendersi cura della famiglia

Atti del XII Convegno Annuale, 1 dicembre 2018
del Consultorio Familiare Anatolè

a cura di

Ermanno D'Onofrio
Paola Del Gaudio
Paola Romitelli

Prefazione di
Roberta Cassetti

Contributi di
Gabriella Bruni Lanatà
Giuseppina Colagiacomo
Ermanno D'Onofrio
Francesco Lanatà
Pantaleo Nestola
Paola Romitelli
Severina Tuoto





Aracne editrice

www.aracneeditrice.it
info@aracneeditrice.it

Copyright © MMXX
Gioacchino Onorati editore S.r.l. – unipersonale

www.gioacchinoonoratieditore.it
info@gioacchinoonoratieditore.it

via Vittorio Veneto, 20
00020 Canterano (RM)
(06) 45551463

ISBN 978-88-255-3147-3

*I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica,
di riproduzione e di adattamento anche parziale,
con qualsiasi mezzo, sono riservati per tutti i Paesi.*

*Non sono assolutamente consentite le fotocopie
senza il permesso scritto dell'Editore.*

I edizione: marzo 2020

*A tutti i bambini e alle loro famiglie
che con coraggio
sfidano la quotidianità*

Anche per me è difficile comunicare e non posso capire le sfumature dei rapporti sociali, ho dei privilegi rispetto a voi, che siete considerati “normali”. Mi è difficile comunicare, ma non inganno. Non capisco le sfumature sociali, ma non ho doppi fini né sentimenti pericolosi. La mia vita può essere soddisfacente se semplice e ordinata, tranquilla, se non mi chiedi continuamente di fare solo cose troppo difficili. Essere autistico un modo di essere, anche se non è un modo normale, la mia vita può essere bella e felice quanto la tua. Le nostre vite si possono incontrare e condividere tante esperienze.

Angel Rivière

Indice

- 13 *Prefazione*
Roberta Cassetti
- 15 *Introduzione*
Paola Romitelli
- 17 Disturbi del neurosviluppo e autismo
Gabriella Bruni Lanatà
- 31 Diagnosi e presa in carico precoce
Giuseppina Colagiacomo
- 39 Interventi e metodologie
Paola Romitelli
- 47 L'educazione genitoriale nella presa in carico della famiglia
Severina Tuoto
- 55 Prendersi cura della coppia all'interno della famiglia
Ermanno D'Onofrio
- 71 Il Consultorio Familiare, luogo che accoglie
Pantaleo Nestola
- 79 Il professionista del Consultorio Familiare, persona che aiuta
Francesco Lanatà
- 85 Tavola Rotonda
- 91 Bibliografia
- 95 Appendice

Prefazione

di ROBERTA CASSETTI¹

Poter scrivere di autismo è sempre, o quasi sempre, un qualcosa di molto arduo e complesso. Si è scritto tanto ma ancora molto poco se ne conosce.

Il lavoro qui presente, messo a punto da validi e formati professionisti nel campo, ci permette di esplorare la situazione sotto tanti e svariati punti di vista: da quello diagnostico a quello metodologico, arrivando a prendere in considerazione la sua complessità in toto.

Nell'ambito clinico molto è stato fatto nel tempo attraverso una più profonda conoscenza e studio.

La parola "autismo" deriva dal greco "autús" che significa "se stesso".

Questo termine viene utilizzato per la prima volta nel 1908 da Eugen Bleuer, psichiatra svizzero tra i primi sostenitori della teoria psicoanalitica, per riferirsi ad una particolare forma di ritiro dal mondo, causata, comunque sempre, dalla schizofrenia.

¹ Roberta Casseti, psicologo clinico, ha conseguito la laurea specialistica in Psicologia Clinica dopo essersi precedentemente laureata in pedagogia. È iscritta all'albo A degli Psicologi della Regione Lazio ed è una psicoterapeuta in formazione Analisi Bioenergetica c/o la Scuola Medica Italiana di Self-Analisi Bioenergetica di Roma, conduttrice di classi di esercizi bioenergetici. Specializzata in Training Autogeno fino ad allargare i suoi orizzonti nell'ambito dei disturbi specifici dell'apprendimento conseguendo con lode un master. Si occupa di riabilitazione nell'ambito dei DSA e valutazione psicodiagnostica come Consulente Tecnico di Parte. Si occupa delle problematiche inerenti la sfera delle relazioni (rapporto di coppia, rapporto genitori-figli) dei disagi legati al comportamento alimentare, dei problemi inerenti la sessualità, dei vissuti di ansia e di attacchi di panico da una parte e dall'altra attività clinica di riabilitazione neuropsicologica di bambini con disturbi dello sviluppo in particolare disturbi dell'apprendimento, deficit di attenzione e iperattività, disturbi del comportamento, disabilità intellettive e disturbi dello spettro autistico.

È solamente quasi quaranta anni dopo, esattamente nel 1943 con Kanner e Asperger che si ha un'analisi più dettagliata e completa della sindrome definendo "autismo precoce infantile" il disturbo, fino ad arrivare alle novità e modifiche introdotte ai nostri giorni nel DSM V già da un cambio nella sua stessa nomenclatura: da *autismo* a *disturbi dello spettro autistico*.

Un termine ed un riferimento "ombrello" che racchiude un insieme di complessi disturbi del neurosviluppo caratterizzati da difficoltà nell'interazione e nella comunicazione e da comportamenti stereotipati e ripetitivi.

Purtroppo la storia dell'autismo è una storia, se vogliamo, anche relativamente recente e le prime teorie per quanto oramai obsolete e falsificate continuano a sopravvivere nell'immaginario collettivo.

L'autismo, infatti, non è:

- Una forma di psicosi o schizofrenia;
- Una reazione all'ambiente familiare;
- Una reazione a vaccini o allergeni.

L'autismo, lo spettro autistico è altro. È molto altro. Ed ha un nome. Sempre!

Ha sempre un nome: Sara, Francesco, Daniele...

Questo per sottolineare quanto sia sempre fondamentale cogliere l'esclusiva individualità e soggettività unica del bambino/a e da questo costruirne poi l'intervento metodologico che prenda in considerazione, sempre, la famiglia ed i loro caregiver.

Attraverso le pagine di questo libro troverete quanto sia importante promuovere lo sviluppo e l'incremento delle metodologie (ABA, TEACCH ecc...) per i bambini e quanto sia importante lo strumento del *parent training* alle famiglie per favorire in loro uno sviluppo dell'empowerment e del benessere emotivo.

Vi auguro di restare avvolti da un unico filo conduttore durante la lettura: quel filo conduttore che parte dal cuore ed arriva alla mente e viceversa.

Introduzione

di PAOLA ROMITELLI¹

Un tempo l'autismo era definito come un “disturbo pervasivo dello sviluppo”. Il termine pervasivo veniva utilizzato per descrivere come la sintomatologia autistica era presente in ogni aspetto della personalità di chi ne era affetto.

Anche se non si utilizza più tale termine, oggi sappiamo quanto questa pervasività sia vera ma anche quanto si è fatto per renderla “trattabile”.

L'autismo è “trattabile”: vuol dire che si possono attuare degli interventi che rendono possibile l'attenuarsi di alcuni sintomi che delineano l'autismo, che si possono potenziare le abilità cognitive e di comunicazione, che si possono estinguere, o quantomeno ridurre, molti comportamenti problematici. Grazie a questi trattamenti aumenta la prospettiva della qualità della vita.

Ma quali sono questi trattamenti? Anni fa, quando l'autismo è stato descritto e accettato dalla comunità scientifica come diagnosi, essa era annoverata tra i disturbi schizofrenici, con la conseguenza di essere trattata con approcci psicoanalitici e dinamici. Oggi sappiamo quanto fosse errata quella interpretazione.

¹ Paola Romitelli, ancor prima di laurearsi ha iniziato a lavorare nel mondo dell'Autismo. Psicologa, comincia a formarsi al metodo ABA ma non gli basta ed intraprende la formazione al metodo Teacch e Feuerstein in seguito si forma anche all'integrazione sensoriale che la porta a diventare insegnante di massaggio del bambino e terapeuta basale. Nell'approfondimento dell'integrazione mente-corpo ha seguito la formazione ed è diventata educatore dello sviluppo infantile ed educatore somatico, con approccio Body Mind Centering che integra nella formazione che offre agli operatori domiciliari per l'autismo. È Presidente dell'Associazione IL PRI-SMA, con sede a Roma, nella quale insieme ad altri professionisti, promuovono attività sociali e di gruppo per persone con autismo, oltre che diffondere la consapevolezza della neurodiversità al fine di una reale società integrata.

Sappiamo che l'autismo è un disturbo del neurosviluppo di natura neurobiologica che si evidenzia entro i 3 anni di vita anche con possibili regressioni dello sviluppo fino ad allora apparentemente normale. Le ricerche ci dicono inoltre che i migliori approcci per trattare l'autismo sono il Metodo Cognitivo-Comportamentale (volgarmente chiamato ABA) ed il Modello TEACCH che verranno descritti nelle pagine successive.

Ma, possiamo ancora usare il termine “pervasivo”? Sì, lo possiamo usare ma non in maniera diagnostica. Lo possiamo usare non solo per descrivere le persone nello spettro dell'autismo, ma anche per descrivere le difficoltà che pervadono ogni ambiente della vita in cui è presente una persona con autismo.

Infatti, le famiglie all'interno delle quali c'è un bambino con autismo si affacciano ad un mondo difficile da comprendere per chi ne è fuori. Un mondo in cui bisogna lottare per avere ciò che è di diritto, un mondo in cui l'integrazione spesso è solo sulla carta, un mondo in cui i genitori devono mettersi in gioco quasi senza possibilità di scelta, devono intraprendere loro stessi dei percorsi che li portino ad essere capaci di gestire il loro figlio, di insegnargli a svestirsi e a vestirsi, a lavarsi, a giocare, a fare i compiti. Perché i bambini con autismo possono imparare tutte queste cose, per loro spesso difficili da apprendere, ma gli va insegnato in una modalità diversa rispetto ai bambini neurotipici, e la sola terapia non basta: i genitori devono essere capaci e competenti in materia di apprendimento e dinamiche di apprendimento, devono saper collaborare con i professionisti del settore e la scuola per aiutare i propri figli a dare il massimo delle loro possibilità.

In questa raccolta di interventi del Convegno “Autismo e Dintorni: prendersi cura della famiglia” si vuole sottolineare come sia importante che il trattamento dell'autismo non riguardi solo ed esclusivamente la presa in carico del bambino, ma che questa venga allargata anche alla famiglia; e come genitori consapevoli e competenti possano fare la differenza non solo nella vita del loro bambino ma anche in quella di loro stessi e di eventuali fratelli o sorelle presenti in famiglia.

Disturbi del neurosviluppo e autismo

di GABRIELLA BRUNI LANATÀ¹

Introduzione

L'autismo ci turba nel profondo. L'esistenza di persone che non sembrano sensibili a un sorriso o a uno sguardo amichevole, bambini che appaiono indifferenti alle nostre iniziative sociali nei loro confronti, apre tante domande.

L'autismo è una patologia del neurosviluppo ma è anche una condizione esistenziale molto complessa.

Tra le malattie psichiche l'autismo occupa una posizione del tutto singolare. Nel tempo ci sono stati numerosi studi interpretativi e sono state utilizzate varie espressioni semanticamente emblematiche della tipicità di questa patologia: bambini addormentati, bambini pesci, bambini chiusi nella fortezza, bambini che scendono dalla luna, bambini fate e altri.

Il termine autismo origina dal greco autòs (se stesso) e indica l'autoreferenzialità assoluta, la negazione di ciò che è diverso da sé.

Il termine autismo è stato coniato agli inizi del Novecento (1911) dallo psichiatra svizzero Eugen Bleuler², che definì autistici alcuni suoi pazienti che manifestavano una chiara perdita delle comuni abilità nelle relazioni sociali (ad es. una tendenza marcata all'introversione o a dare continuamente risposte inappropriate).

Il termine venne ripreso nel 1943 da Leo Kanner³, psichiatra infantile di origine austriaca emigrato in America, che descriveva 11

¹ Gabriella Bruni Lanatà è Medico Chirurgo, Specialista in Neuropsichiatria infantile e Psicanalista dell'infanzia e dell'adolescenza presso l'Istituto Stella Maris Calambrone di Pisa.

² BLEULER E., (1911), *Il pensiero autistico*, ed. ETS, 2015.

³ KANNER L., (Johns Hopkins Hospital, Baltimora): *Autistic disturbances of affective contact*, 1943, *Nervous Child*, 2, pp. 217-250.

bambini che, pur dimostrando differenze individuali, mostravano *caratteristiche comuni essenziali che danno luogo ad una sindrome unica*. Sono bambini che fin dal principio presentano una estrema solitudine autistica, importanti difficoltà comunicative con assenza di linguaggio o linguaggio peculiare, attività spontanee molto ridotte, con un comportamento che sembra governato da *un desiderio ansiosamente ossessivo di mantenere una identità di situazioni*.

Kanner, in quel suo primo contributo, concludeva che l'isolamento, fin dall'inizio della vita,

fa supporre che questi bambini siano venuti al mondo con una innata incapacità a dar luogo al normale contatto affettivo, biologicamente fornito, con le persone, così come altri bambini vengono al mondo con degli innati handicap fisici o intellettuali.⁴

Più o meno contemporaneamente, dall'altra parte dell'oceano, in Austria, Hans Asperger descriveva alcuni bambini che definiva *psicopatici autistici*, bambini che non hanno una malattia, ma un diverso modo di essere al mondo.

Mentre l'essere umano vive in ininterrotte correlazioni con il mondo circostante, reagendo costantemente ad esso, negli autistici queste relazioni risultano gravemente disturbate, ristrette. L'autistico è soltanto lui stesso, non è una parte vivente di un organismo più grande, da cui è costantemente influenzato, a sua volta influenzando su di esso.⁵

I risultati delle sue ricerche furono travolti dagli eventi della seconda guerra mondiale e dimenticati, per poi essere riscoperti solo quaranta anni dopo.

L'evoluzione delle conoscenze sul disturbo da una parte e sullo sviluppo normale dall'altra, con la dimostrazione dell'esistenza di competenze relazionali e comunicative precocissime (già dal primo anno di vita), ha portato a definire l'autismo come "disturbo dello

⁴ Ibidem.

⁵ ASPERGER, H., (1944). *Die Autistisch en psychopath en im kindesalter*. *Archiv für psychiatrie und nerven krankheiten*, 117(1), pp. 76-136.

sviluppo”, una definizione apparentemente semplice ma in realtà densa di significati.

Si tratta di un disturbo, quindi non di un ritardo nello sviluppo, ma di un’atipia. In altre parole, non sono bambini che raggiungono più tardivamente di altri determinati traguardi, o che mantengono a lungo caratteristiche di uno stadio di sviluppo precedente, ma bambini che presentano, nel corso del loro sviluppo, modi di essere qualitativamente diversi da quelli abituali.

In passato l’autismo era collocato all’interno della categoria diagnostica più ampia dei “disturbi pervasivi dello sviluppo”. I termini “pervasivo” o “generalizzato” o “globale” si riferivano al fatto che questi bambini vengono colpiti non in un’area settoriale ma in quelle funzioni che maggiormente ci caratterizzano come esseri umani: la relazione e la comunicazione con gli altri.

Nel DSM IV In questa categoria venivano compresi, oltre all’Autismo propriamente detto, la Sindrome di Rett, il Disturbo disintegrativo dell’infanzia, il Disturbo pervasivo dello sviluppo e il Disturbo di Asperger.

Nel DSM V (Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, quinta edizione 2014), che resta il punto di riferimento ufficiale per la definizione sintomatologica, si parla infatti di *Disturbo dello spettro autistico* (ADS), per indicare come l’autismo si riferisca ad un vasto e variegato insieme di disturbi che vanno, in un continuum, da condizioni alquanto gravi (autismo a basso funzionamento) a condizioni meno gravi (autismo ad alto funzionamento).

Nel DSM V il termine autismo è usato per identificare carenze significative in tre aree segnatamente sociali: l’area delle interazioni sociali, l’area della comunicazione verbale e non verbale, l’area degli interessi e comprensione della realtà (intelligenza, immaginazione) e del comportamento (condotte ripetitive, stereotipate, bizzarre). Questi sono i sintomi maggiormente indicativi della specificità del disturbo.

Disturbi spesso associati sono:

- Condotte autolesive.
- Ritardo mentale.
- Epilessia.
- Disturbi dell’umore.
- Talora di particolari abilità.

Il soggetto autistico deve imparare ciò che gli altri acquisiscono in modo spontaneo e continuo, il che lo pone in stato di forte o totale inadeguatezza a vivere nei propri contesti.

Poiché lo sviluppo è un processo continuo, nello stesso soggetto il quadro sarà variabile nel tempo con modi diversi a seconda dei casi.

La sintomatologia può essere diversa da caso a caso e nello stesso paziente in momenti diversi.

In un bambino molto piccolo (di età inferiore ai tre anni) l'autismo si presenta in via di organizzazione, in *statu nascendi*, e può manifestarsi in modi molto diversi, tanto da rimanere non riconosciuto da professionisti non esperti di autismo.

Inoltre le persone con un disturbo dello spettro autistico possono essere molto differenti fra loro a seconda che ci sia una compromissione maggiore o minore in altri aspetti del funzionamento, in particolare l'intelligenza, il linguaggio, la capacità di prendersi cura di sé in modo adeguato all'età.

Ipotesi eziopatogenetiche

Le cause dell'autismo sono tuttora oggetto di studio. Appare ampio lo spettro delle ipotesi sulla genesi di questa malattia, anche in relazione ai problemi connessi alla poliedricità dei sintomi, dei riscontri diagnostici strumentali e dei metodi diagnostici.

Di certo sappiamo che non c'è la causa ma le cause, non c'è il trattamento ma i trattamenti.

Nonostante la probabile eziopatogenesi polimorfa e la pluralità degli approcci teorici, lo stato attuale della ricerca e dell'esperienza tendono ad accreditare la tesi di natura organica di tipo neurologico della sindrome autistica, mentre minoritarie restano le posizioni interpretative di segno psicologico e inadeguate quelle riferite alle negative cure parentali.

Oggi l'autismo è considerato una sindrome neurobiologica riconosciuta, seppure molto problematica, di estensione globale sulla persona e con implicazioni durature, che coinvolge l'intera personalità e il suo sviluppo.