

Indice

9	Presentazione (<i>Anna Maria Dalla Vecchia</i>)
13	Prefazione (<i>Sally Rogers</i>)
15	Introduzione
19	CAP.1 Considerazioni sull'approccio psicoeducativo e il trattamento dei problemi in età evolutiva
25	CAP.2 Il lavoro con i genitori
33	CAP.3 Parte della squadra fin dal primo momento
61	CAP.4 Il training alla singola famiglia
75	CAP.5 Il training di gruppo
123	CAP.6 Cosa ci dicono i genitori
175	CAP.7 Riflessioni su potenzialità e difficoltà nella costruzione di un percorso condiviso (<i>Lisa Costagliola</i>)
187	Bibliografia

Presentazione

Anna Maria Dalla Vecchia*

Questo libro è un'ulteriore testimonianza della lunghissima esperienza della Scuola di Enrico Micheli, Cesarina Xaiz e loro collaboratori condotta con bambini e ragazzi con disturbi dello spettro autistico e le loro famiglie, nella cornice del modello psicoeducativo; in particolare si concentra sulla costruzione della collaborazione con le famiglie allo scopo di aiutarle a crescere nelle conoscenze, nella consapevolezza emotiva e nelle abilità educative necessarie nei confronti dei propri figli.

L'approccio psicoeducativo è un modello di intervento utilizzato oggi da molti servizi grazie al contributo che gli autori hanno portato alla formazione degli operatori di numerose regioni italiane. In tale approccio la costruzione della collaborazione con le famiglie è il perno della metodologia di intervento, che nel libro viene descritta in modo esauriente nelle sue varie modalità e fasi (accoglienza, parent training individuale e di gruppo).

Il lavoro con le famiglie di bambini con autismo e disabilità croniche si deve ispirare alle linee culturali, teoriche e pratiche indicate nel libro, che si adeguano del resto alle indicazioni dei documenti dell'Organizzazione Mondiale della Sanità riguardanti la riabilitazione delle malattie croniche (*Community-Based Rehabilitation*, 1982; *Innovative Care for Chronic Conditions*, 2001): nel 2002

* Neuropsichiatra Infantile; Consulente della Regione Emilia Romagna per il Programma Regionale Integrato Autismo (PRI-A) e del Centro Autismo AUSL Reggio Emilia, Centro HUB per l'Area Vasta Emilia Nord.

il Rapporto OMS *Assistenza innovativa per le condizioni croniche* constatava che il gruppo di lavoro costituito da pazienti e famiglie, dal team sanitario e dai supporti della comunità «funziona al meglio quando ciascun membro è informato, motivato e preparato a gestire le condizioni croniche».

Come ci insegnano gli autori del libro, la condivisione del progetto abilitativo-educativo con le famiglie costituisce sicuramente un'innovazione culturale importante per i Servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza (NPIA) italiani, che devono essere formati e attenti a questa dimensione della presa in carico, indispensabile per raggiungere una maggiore efficacia, in particolare nei disturbi dello spettro autistico che incidono in modo pervasivo sulla qualità della comunicazione e delle interazioni sociali tra il bambino e l'ambiente che lo circonda. Ma il discorso si allarga a tutte le problematiche di cui i servizi di NPIA si occupano, in particolare nei primi tre anni di vita, periodo in cui si determinano, nell'approccio ai vari disturbi dello sviluppo, la costruzione di relazioni positive tra servizi e famiglie e la crescita di competenze educative e relazionali nel rapporto tra i genitori e i loro bambini.

La lettura del libro è molto stimolante, per i vari professionisti, sia per i contenuti teorici sia per gli aspetti molto pratici che permetteranno loro di lavorare con le famiglie secondo le indicazioni proposte.

Inoltre, chi opera nei servizi pubblici può essere sollecitato a ripensare la propria organizzazione in un'ottica innovativa, soprattutto in termini di costruzione di alleanze, di *empowerment*, di crescita delle competenze dell'ambiente familiare e sociale, quindi con risultati a lungo termine di maggiore efficacia nell'intervento per il bambino e la sua famiglia. La creazione di una buona alleanza con i genitori nasce a partire dalla prima fase del loro incontro con gli operatori e i servizi, quella della formulazione e della comunicazione della diagnosi. Le testimonianze competenti e articolate dei genitori a tale riguardo sono esplicite e fanno riflettere.

I servizi si devono quindi attrezzare, accogliendo la sfida degli autori di questo libro, in modo da poter costruire un percorso che favorisca, fin dai primi passi, l'accoglienza dei genitori e l'osservazione del bambino condivisa con la famiglia e l'ambiente sociale, tesa a coglierne le potenzialità e le competenze funzionali, piuttosto che attenersi in modo tradizionale a un percorso diagnostico-eziologico, frammentato e di lunga durata. Comunicare al più presto il sospetto diagnostico permette inoltre di condividere con i genitori le ansie e le preoccupazioni della quotidianità con il loro bambino e iniziare quindi subito un intervento psicoeducativo e abilitativo.

A questo proposito vengono in mente le proposte di un altro Maestro, Adriano Milani Comparetti, che utilizzava il «trattamento diagnostico» come

Il lavoro con i genitori

Perché insegnare ai genitori le abilità necessarie per educare bambini con disturbo pervasivo dello sviluppo

I genitori, che non hanno causato né meritato in alcun modo il disturbo del loro bambino, si trovano ben presto in serie difficoltà. Sono sconcertati e attoniti perché i normali messaggi che la mamma manda al figlio con la voce, il gesto, lo sguardo, non ottengono risposte adeguate e non vanno a costruire quella conversazione senza parole, quel circolo virtuoso attraverso il quale, ben prima della comparsa del linguaggio, mamma e bambino riescono a dialogare.

Quando manca questo dialogo, il bambino ha difficoltà nella sintonizzazione emotiva con i genitori, non comprende i contesti sociali, non comprende e quindi fatica ad aderire alle richieste e non sa farne in modi sempre comprensibili. I genitori si trovano così a curare e amare un figlio che non capiscono del tutto, con il quale interagire non è affatto semplice. Ha un bell'aspetto sano, ma, crescendo, non condivide azioni ed emozioni con gli altri, se si avvicina ad altri bambini non sa cosa fare con loro e spesso sta isolato.

I genitori si chiedono se sono loro a essere incapaci o poco abili nell'educare il loro bambino e il disagio e lo sconcerto aumentano. Cominciano a cercare una spiegazione e prima o poi la incontrano: qualcuno li informa del disturbo di sviluppo del loro figlio. Come vedremo più avanti, la comunicazione della diagnosi può essere chiara, basata su classificazioni condivise, come anche

solo accennata, descrittiva (per cui individua ritardo psicomotorio, problemi relazionali, ecc.) o basata su classificazioni obsolete o idiosincratiche che non si rifanno alle definizioni scientifiche condivise e attuali. Nella maggior parte dei casi, dopo la diagnosi, i genitori cercano una terapia per il bambino. Questa viene spesso offerta in forme abbastanza poco intensive (ad esempio sedute di psicomotricità una o due volte la settimana) e insieme alla possibilità, per i genitori, di qualche incontro con uno psicologo o un neuropsichiatra.

Ciò nonostante i genitori, anche quando hanno fatto i conti con la diagnosi e sono soddisfatti per la terapia del bambino, continuano a chiedere aiuto con molta frequenza, sostenendo che nessuno risponde alla loro necessità di imparare come fare a casa con il bambino, sia per vivere bene insieme a lui, sia per aiutarlo a superare le sue difficoltà. Hanno certamente ragione nell'esprimere questa richiesta. L'esperienza di questi ultimi trent'anni nel campo dell'autismo e dei disturbi pervasivi dello sviluppo, tutto il sapere che si è accumulato sulle cause di queste difficoltà e sul funzionamento dei bambini che ne sono affetti indicano chiaramente che il ruolo dei genitori nell'educazione del bambino è fondamentale e contribuisce per una parte essenziale al miglior esito delle cure a lui rivolte.

L'effetto dell'informazione e della formazione dei genitori non è soltanto diretto, ossia in termini di miglioramento del funzionamento del bambino, ma è anche indiretto, e cioè sul piano del benessere di tutta la famiglia, della diminuzione del rischio di depressione o di altre condizioni negative per la salute mentale degli adulti e di una maggiore capacità dei genitori di «reggere» in un percorso che, come spesso diciamo ai papà e alle mamme che incontriamo, «non assomiglia ai cento metri piani ma a una maratona».

Per questo vogliamo sottolineare con forza l'idea e l'importanza della formazione dei genitori. Si tratta di un concetto molto diverso dal semplice informare, prescrivere, consigliare di fare questo o quello (e peggio per loro se non lo fanno). La formazione dei genitori è un lavoro educativo: chi lo svolge si fa carico dell'apprendimento delle persone a cui insegna, non fornisce nozioni lasciando poi che sia il genitore a cavarsela ma organizza percorsi, programmi, incontri che hanno lo scopo di modificare il comportamento dei papà e delle mamme, di renderli abili in un campo per loro completamente nuovo.

Non tutti i neuropsichiatri o gli psicologi infantili sono favorevoli alla formazione dei genitori e questo atteggiamento è spesso collegato all'idea che nel campo dell'autismo non sia opportuna una diagnosi precoce. Queste convinzioni sono basate su un modello teorico che, sebbene tutti dichiarino superato, alberga ancora, più o meno nascosto, nelle credenze e nelle emozioni dei clinici, un modello secondo il quale l'autismo deriverebbe da errori compiuti

Parte della squadra fin dal primo momento

In questo capitolo affrontiamo un argomento che contiene la chiave di volta per una buona collaborazione e formazione con i genitori: impegnarsi da subito a fare squadra con i genitori. L'importanza del primo incontro è enorme e non va sottovalutata, pena il crearsi di una serie di difficoltà di collaborazione e orientamento ai genitori, l'emergere di obiezioni frequenti come «ma la mamma non collabora» o «ma non si fidano e fanno altro» come anche di sfiducia reciproca crescente, di giudizi e aspettative negativi. Problemi come questi nascono quando si affida un evento importante come il primo incontro a casualità o routine tipiche dei ruoli e delle organizzazioni; nascono perché si decide di affidare a «protocolli» o «batterie» quella che è prima di tutto una relazione tra persone; nascono da trascuratezze o errori nell'accoglienza in quel primo incontro; nascono dalla seria difficoltà a trasformare un rapporto avviato su basi squilibrate (dovute a un'erronea impostazione gerarchica tra il ruolo del professionista e quello del genitore) in una relazione che deve, invece, essere di collaborazione e che dunque necessita di una maggiore parità tra le parti in causa.

Questo è perciò il capitolo più importante del libro, perché indica modalità, propone accortezze, stimola la creatività e capacità di adattamento per costruire un primo incontro che possa davvero porre le basi per raggiungere una buona collaborazione: ciò che Schopler ha definito come la migliore relazione tra operatori e genitori.

Un'obiezione che i professionisti potrebbero opporre deriva dalla convinzione che il primo incontro serva per un lavoro di diagnosi, per il quale si ritiene di avere mezzi, strumenti e organizzazione: quello che conta è fare una diagnosi esatta, il resto è percepito come chiacchiere. In altre parole, l'esperto pretende che il genitore ascolti e creda a ciò che gli viene detto, la collaborazione non è sentita come prioritaria e viene demandata ad altri colleghi attraverso un eventuale e futuro parent training. In realtà, l'attenzione a porre le basi di una corretta collaborazione fin dal primo incontro porta a impostare nel modo migliore anche il lavoro di diagnosi e valutazione. Come evidenzia Elizabeth Newson, i genitori sono una *risorsa* per la diagnosi e la valutazione. Possiamo pensare ai classici «due piccioni con una fava»: se il nostro scopo sono una diagnosi e una valutazione migliori nel presente, nonché porre le basi per una collaborazione futura, l'efficacia con cui imposteremo il primo incontro aiuterà a raggiungere entrambi gli obiettivi. Genitori irritati, stanchi, preoccupati, ridotti a semplici fornitori di dati sullo sviluppo del bambino raccolti con un'anamnesi stereotipata, o che devono seguire le vostre domande mentre cercano di trattenere un pargoletto urlante non saranno mai buoni informatori per la parte che riguarda la diagnosi.

Ci aspettiamo dai papà e dalle mamme che incontriamo un atteggiamento di collaborazione, di fiducia, di adesione alle nostre proposte o prescrizioni; ci aspettiamo che credano alle nostre conclusioni sul bambino, alle nostre diagnosi, alle nostre valutazioni, alle nostre indicazioni di trattamento; ci aspettiamo insomma che si comportino da «buoni genitori di bambino handicappato». Il nostro modello generale sulla natura e funzionamento umani ci dice, però, che «pretendere» questi comportamenti non porta necessariamente al risultato desiderato, anzi spesso porta a quello opposto: infatti, gli esseri umani agiscono diversamente a seconda dell'ambiente, che modella e seleziona i comportamenti. Perciò, se desideriamo da un'altra persona un determinato comportamento, dobbiamo predisporre un ambiente — e il nostro comportamento ne fa parte integrante — in cui esso possa comparire ed essere confermato e rinforzato.

È di moda il termine *compliance* che ha un sfumatura un po' a senso unico, poiché indica l'adesione, da parte dell'«utente», alle indicazioni terapeutiche del professionista. È meglio, nel contesto di cui ci occupiamo, parlare di capacità e disponibilità a una collaborazione reciproca, che non va solo chiesta al paziente: va promossa, costruita, ottenuta con il *nostro* comportamento. Sta quindi a noi trovare modi che aumentino la probabilità di ottenere collaborazione dai papà e dalle mamme che incontriamo.

Descriviamo qui di seguito alcuni principi e accorgimenti che abbiamo individuato come elementi chiave per il successo del primo incontro. Per questo

vanno perseguiti e sono irrinunciabili, ma i modi per applicarli e farli «funzionare» possono esser i più svariati, influenzati dallo stile e dalle caratteristiche individuali nonché dall'organizzazione in cui si opera.

L'operatore e il genitore davanti alla diagnosi di autismo

Alcune acquisizioni nel consenso scientifico sull'autismo e altri disturbi pervasivi dello sviluppo, pur lentamente, a fatica e con costante rischio di passi indietro, cominciano a essere patrimonio diffuso anche nei servizi sanitari, educativi e sociali del nostro Paese per le persone autistiche e le loro famiglie. Ci riferiamo principalmente all'accettazione delle definizioni proposte dalle classificazioni internazionali più autorevoli (DSM-IV; ICD-10); all'abbandono progressivo dell'ipotesi psicogenica e alla diffusione di conoscenze legate all'eziologia organica; al cambiamento del ruolo attribuito ai genitori, da causa del disturbo a coeducatori o «coterapisti»; a conoscenze maggiori sulla prognosi e alla conseguente attenzione a fornire servizi per l'intero ciclo di vita.

Abbiamo avuto la fortuna di seguire questo processo e di contribuire a questi cambiamenti, e dal 1994 abbiamo potuto disporre di un osservatorio privilegiato, un servizio che aveva tra i suoi scopi la valutazione e la chiarificazione diagnostica, oltre che il trattamento. Questa esperienza ci ha portato a riflettere su alcuni punti chiave su cui è importante fare chiarezza e rispetto ai quali introdurre cambiamenti, se desideriamo che la modernizzazione di concetti scientifici si possa tradurre in un miglioramento della qualità della vita delle persone. Solo raramente, infatti, abbiamo riscontrato un progresso anche nella conoscenza dei rapporti tra concetti scientifici e bisogni concreti delle persone, e abbiamo purtroppo dovuto constatare che l'abilità di comunicare la diagnosi, informare e spiegare non solo è scarsamente diffusa, ma non riceve sufficiente attenzione a livello formativo. Risulta infatti di fondamentale importanza non solo avere una preparazione scientifica aggiornata e ampia e saper dare un'etichetta diagnostica ma saper spiegare in modo chiaro e semplice ciò che ci porta a determinate conclusioni diagnostiche. Legare concetti scientifici e bisogni concreti delle persone significa anche saper dare aiuti concreti e indicazioni circostanziate su come comportarsi e cosa è più utile fare con il bambino, fornendo speranze realistiche per un miglioramento. Questi punti rappresentano nodi cruciali dell'attuale psicologia clinica. Senza la formazione adeguata nell'abilità di concettualizzare e comunicare la diagnosi, la modernizzazione dell'approccio può paradossalmente gravare di nuovi pesi

Struttura del colloquio

- ✓ Domandare ai genitori: Qual è lo scopo per cui venite qui? Cosa desiderate ottenere?
- ✓ Raccolta delle informazioni utili allo scopo da loro dichiarato
- ✓ Domande invariante
- ✓ Varie

È importante capire bene quale sia l'obiettivo del papà e della mamma individualmente, se coincidono o se ognuno ha sfumature diverse nella sua richiesta. In estrema sintesi, le possibili domande dei genitori riguardano di solito la diagnosi e il modo in cui comportarsi dopo averla finalmente ottenuta.

Avere una diagnosi: la domanda fondamentale dei genitori è: «Cosa c'è che non va nel mio bambino e perché?». Ciò che essi desiderano, come ricordato, è capire meglio il significato di una diagnosi che hanno ricevuto, fare chiarezza tra due o più diagnosi diverse, sapere a che punto è il bambino, in che misura le sue difficoltà hanno impedito o impediscono lo sviluppo, cosa ne sarà di lui, come andrà avanti, quale sarà il suo futuro.

Cosa fare: in generale, i genitori vogliono sapere quale terapia è consigliabile, e in particolare, cosa possono fare a casa, che programma seguire, con quali modalità o tecniche, come ottenere risultati in specifiche aree deficitarie o ritenute importanti, come risolvere particolari problemi di sviluppo o di comportamento.

Dopo aver verificato di aver compreso bene le loro richieste, è importante esplicitare loro che da quel momento il colloquio seguirà la pista segnata da queste richieste, piuttosto che una pista precostituita e standard. Il nostro lavoro di raccolta delle informazioni, di apprendimento dalle loro esperienze e conoscenze si pone *al servizio* delle loro richieste: «Visto che mi chiedete un parere sulla diagnosi, sono costretto a farvi domande anche sui primi tempi di vita del bambino», «Visto che siete soprattutto interessati a cosa fare adesso nell'educazione di vostro figlio, partirò raccogliendo informazioni sul bambino ora, su quello che sa fare ora: solo se lo riterrò necessario vi chiederò informazioni sul passato» sono esempi di modalità con le quali si chiarisce ai genitori il processo che seguiamo e come questo derivi dalle loro necessità.

Per costruire una squadra affiatata, occorre costruire fiducia reciproca e valorizzare ogni membro del gruppo: in quest'ottica è molto utile dedicarsi alle richieste dei genitori. Naturalmente nel corso del lavoro potranno emergere

contraddizioni, ripensamenti, ci potremo accorgere che in realtà il papà o la mamma o entrambi sono molto turbati o che l'efficacia della loro partecipazione è compromessa da dubbi o dalla non corretta comprensione della diagnosi, anche laddove avevano chiesto spiegazioni solo sulla programmazione e sulle modalità di intervento. In questo caso serve verbalizzare l'impasse: «Avete chiesto di concentrarci sull'intervento ed è su questo che stiamo lavorando nel raccogliere queste informazioni, ma per quanto riguarda la diagnosi, avete dei dubbi? Cosa pensate al riguardo? Ritenete che sia il caso di occuparci anche di questo aspetto?».

Chiarite queste premesse, comincia il lavoro di raccolta delle informazioni vero e proprio. Questa squadra, che stiamo cercando di formare, ha senso perché ha uno scopo: migliorare la qualità di vita del bambino e della famiglia e favorire l'inizio di un trattamento adeguato, la collaborazione e il reciproco impegno di tutti gli attori implicati. Quindi, agiremo contemporaneamente sia nel senso di facilitare la coesione della squadra sia di raccogliere informazioni.

Per facilitare l'emergere dell'esperienza dei genitori occorre anche l'esperienza dell'operatore, che sa cosa sia importante scoprire e sa dunque porre le domande giuste per ottenere le risposte necessarie. L'operatore seguirà una traccia che dipenderà dal tipo di problema presentato: ad esempio, nei disturbi dello sviluppo e davanti a una richiesta di diagnosi, occorrerà avere in mente le caratteristiche diagnostiche delle diverse categorie, i criteri per le loro definizioni, ecc. DSM-IV, ICD-10, CBCL (Achenbach, 2001), CARS (Schopler et al., 1980), ADI-R (Rutter, Le Couteur e Lord, 2005) sono alcuni degli strumenti che possono aiutare il clinico a costruire una traccia, a seguire un percorso.

Naturalmente è possibile utilizzare direttamente i questionari appositamente costruiti per la raccolta dei dati a fini diagnostici: questa è spesso un'opzione raccomandabile per chi, non essendo ancora particolarmente esperto in un'area della psicopatologia infantile, in questa fase in cui l'esperienza dell'operatore è determinante per rendere utilizzabile quella dei genitori, usa il «sapere» accumulato da chi conosce bene questi percorsi.

Anche nella valutazione diretta a individuare indicazioni per l'intervento si cercherà di avere una traccia che consenta di raffigurarsi, attraverso l'esperienza dei genitori, i punti di forza, le abilità, gli interessi e i potenziali rinforzatori. In questo modo ci si fa un'idea delle possibilità di apprendimento, delle modalità di insegnamento e delle aree prioritarie su cui intervenire. Anche in questo caso, possiamo utilizzare scale standardizzate: il PEP-3 (Schopler, Villa e Micheli, 2006), ad esempio, propone un questionario per i genitori.

Il training alla singola famiglia

Il training alla singola famiglia serve per insegnare ai genitori abilità utili a educare un bambino con il quale le normali capacità di un genitore, che magari ha allevato con soddisfazione e successo altri figli, non hanno funzionato.

Quando un genitore arriva da noi ha già un notevole bagaglio di frustrazione per non essere riuscito a entrare in relazione con il suo bambino, a incontrare il suo sguardo e il suo sorriso o a condividere con lui esperienze ed emozioni, a comunicare né a livello verbale né non verbale, a farlo aderire alle regole e a insegnargli le abilità adeguate all'età. Lo sconcerto che un genitore prova di fronte a queste difficoltà e alle bizzarrie del comportamento del bambino è grande, anche perché non facile da comprendere. Da qui nasce il senso di inadeguatezza che una mamma e un papà possono provare di fronte al loro bambino: hanno già maturato il sentimento di amore e attaccamento normale nella nostra specie, e non comprendono la ragione per cui questo bimbo non risponda ai loro sentimenti. Una mamma di una bimba autistica, dopo la nascita di un fratellino, disse con tristezza: «Ho capito cosa non funzionava in mia figlia solo dopo la nascita del secondo, e ho compreso il sentimento di solitudine che provavo quando stavo con lei».

Se vogliamo aiutare i genitori, noi operatori dobbiamo avere ben chiaro — a livello sia teorico sia personale — l'esperienza devastante che essi provano arrivando da noi dopo una serie di tentativi falliti per entrare in relazione con il loro bambino; magari hanno tentato di «super-stimolarlo» senza ottenere le

risposte attese giungendo talvolta persino a rinunciarvi del tutto. Una mamma ci disse: «Ho provato di tutto, ora lo lascio stare: sembra star bene soltanto per conto suo».

Da qui deriva la necessità di sostenere, aiutare e insegnare a questi genitori modalità differenti per educare, giocare ed entrare in relazione con il figlio. L'insegnamento deve essere adattato ai bisogni del bambino e della famiglia. Prima di insegnare a un genitore è necessario che gli operatori abbiano esperienza del trattamento dei disturbi dello spettro autistico e adeguata conoscenza della famiglia con la quale si lavora.

Insegnamento adattato a ogni singola famiglia

Noi operatori non dovremmo dire: «Con gli autistici si fa così», ma piuttosto: «Con Giovanni possiamo provare a fare questa cosa, in questo modo» dopo aver sperimentato in prima persona l'attività ed essere relativamente sicuri che il genitore possa ripeterla con successo perché risponde al bisogno e alle caratteristiche di quel bambino.

Anche i bisogni della famiglia vanno capiti e rispettati. Non possiamo proporre procedure standard: piuttosto dobbiamo dare risposte che contengano chiaramente i nostri obiettivi di insegnamento e sostegno, applicati con modalità adatte a ogni singola famiglia. Alcune famiglie hanno tempo ed energia per lavorare a lungo con il figlio e hanno bisogno di input precisi con indicazioni dettagliate che eseguono con precisione; ad altre è sufficiente mostrare delle modalità di lavoro con il bambino o dare indicazioni generali e da sole sono in grado di arricchirle creativamente, immettendone di nuove; altre ancora, quando cominciano il percorso con noi, non sono in grado di occuparsi del bambino più di quanto non stiano già facendo: in questo caso, occorre comprendere e accettare le difficoltà attendendo il momento in cui potremo riproporre al genitore un lavoro più specifico. Il nostro lavoro ha, comunque, lo scopo di suscitare speranza nel miglioramento del bambino e nelle possibilità reali che ci sono di insegnargli cose utili, nelle quali noi per primi dobbiamo credere: tutto ciò è possibile nella misura in cui sperimentiamo questo lavoro e come funziona.

Come più volte sottolineato nei capitoli precedenti, il lavoro con i genitori è la parte più importante e utile dell'intero trattamento psicoeducativo. Se lo svolgiamo bene fin dal primo incontro, l'intervento sarà meglio compreso e più efficace, ma non solo: il genitore sarà maggiormente in grado di svolgere un compito educativo soddisfacente e di porre le domande giuste ai servizi, alla scuola e a chi possa aiutarlo.

I limiti al comportamento

Molti bambini con autismo mostrano comportamenti problema, che da un lato possono metterli in forte confusione e dall'altro creare agitazione e ansia nelle persone che stanno loro intorno. Spesso, se non si lavora per insegnare in positivo, questi bambini imparano che mettendo in atto determinati comportamenti disfunzionali ottengono delle risposte e dunque, per ottenere effetti sugli altri, attuano proprio quei comportamenti, che in questo modo si mantengono nel tempo. Un bambino che non ha imparato a comunicare determinati bisogni (ad esempio la sete) potrà ricorrere a comportamenti problema come buttare per terra gli oggetti che gli vengono proposti per determinate attività così da interrompere quella situazione e soddisfare le proprie necessità. Raggiungendo il risultato desiderato, il bambino imparerà a impiegare quel comportamento anche in altre situazioni e ciò alimenta un circolo vizioso.

In molti casi il comportamento problema è frutto della mancanza di una corretta valutazione delle abilità del bambino, che viene quindi sottovalutato con richieste troppo semplici o più spesso sopravvalutato con richieste troppo complesse. La reazione può essere proprio la messa in atto di comportamenti problema. Pensiamo a un buon camminatore che ama fare passeggiate in montagna al quale venga permesso solo di uscire a buttare la spazzatura o, nel caso opposto, al quale venga imposto di partire per una spedizione per l'Everest nel giro di due giorni. In entrambe le situazioni sarebbe facile e normale trovarsi in uno stato di agitazione o ansia che potrebbe portare a comportamenti non propriamente adeguati. I bambini con autismo si trovano spesso in situazioni simili, con l'aggravante di avere caratteristiche difficoltà di interazione e di comunicazione.

Il nostro obiettivo principale sarà quindi ridurre la frequenza di questi comportamenti facendo in modo che vengano sostituiti da altri più funzionali. Il primo modo per intervenire in questo campo è la prevenzione, e cioè insegnare comportamenti funzionali e fornire abilità ai bambini in base alla valutazione compiuta. Significa mettere in atto programmi di insegnamento in positivo che abbiano al loro interno tutte le componenti descritte sopra nel paragrafo *L'uso dei rinforzi* e che tengano conto della strutturazione del tempo e dello spazio. Nel caso in cui tutto questo sia già stato fatto e rivisto bisognerà trovare ulteriori strategie e modi per modificare e diminuire la frequenza dei comportamenti problema.

Come si fa a modificare questi comportamenti?

Scegliere di non intervenire non aiuta i bambini a stare bene e mette noi, a volte, in situazioni invivibili; dobbiamo quindi cercare di cambiare per il bene

di tutti. Innanzitutto è importante chiedersi come considerare sotto questo aspetto le caratteristiche tipiche di funzionamento dei bambini autistici e come intervenire senza paura di sbagliare.

Il comportamento aggressivo, disturbante, oppositivo, rumoroso o pericoloso del bambino autistico è solo la punta dell'iceberg: nella parte a noi invisibile ci sono le difficoltà di sviluppo. Un bimbo incapace di recepire adeguatamente le richieste sociali, di comprendere e inviare messaggi, di ricavare motivazione e interesse dalle cose e dalle situazioni di relazione con gli altri, disturbato profondamente da suoni, odori, attività non tollerate e non comprese, limitato nel repertorio delle sue abilità, spesso dotato di normali capacità di movimento e quantità di energia, farà spesso cose inaccettabili e dannose.

È utile quindi valutare le abilità del bambino in modo realistico: chiedergli di fare solo quello che sa fare e insegnargli quello che al momento attuale è pronto ad apprendere, non esponendolo a confusione, insuccessi e inutili frustrazioni. Sarà importante insegnargli modalità di comunicazione per esprimere desideri o rifiuti, così da permettergli di riuscirci senza bisogno di mettere in atto comportamenti problematici, come ad esempio buttarsi per terra, sbattere la testa contro il muro o urlare; sarà inoltre utile usare tutto ciò che è stato presentato nel paragrafo *Come organizzare un ambiente di vita prevedibile* per rendere chiaro al bambino quello che si vuole da lui, prevenendo in questo modo difficoltà di comportamento. Prima di ricorrere all'utilizzo di tecniche specifiche per porre limiti è indispensabile quindi preoccuparsi e controllare di aver fatto tutto il possibile per prevenire i comportamenti problema. Bisognerà assicurarsi di aver organizzato un ambiente adatto, aver strutturato i tempi della giornata, rendendoli chiari al bambino, e aver scelto obiettivi e modalità di insegnamento adatti a lui.

Quando tutto questo è stato fatto, controllato ed eventualmente modificato e rivisto, ma il bambino mostra comportamenti che riteniamo inaccettabili o disturbanti, e ci si trova nella necessità di intervenire per circoscriverli, è utile scegliere l'intervento con un processo razionale, in modo da usare a ragion veduta le grandi energie necessarie e avendo fatto i conti con le nostre personali emozioni e paure. Diversamente si rischia di intervenire in maniera esagerata, contenendo comportamenti magari un po' fastidiosi ma non davvero rilevanti e che potevano essere le uniche azioni in cui il bambino trovava qualche piacere, non potendo ancora fare altro date le sue scarse abilità. Per fare questa scelta razionale ci si può porre qualche domanda:

- Il comportamento che vorrei limitare è pericoloso per il bambino stesso o per gli altri?

Lettera dei genitori di Giovanni

Siamo i genitori di un bambino con disturbo dello spettro autistico; è il nostro unico figlio, peraltro nato dopo 15 anni di matrimonio, figlio tanto atteso quanto inaspettato dopo un così lungo periodo di vita a due. Ci sentiamo fortunati per il tipo di esperienza che nostro figlio ci consente di vivere, nonostante sia un percorso molto faticoso e sicuramente diverso da quella che si intende comunemente una vita normale. Attualmente ha 7 anni ed è seguito da 4 per il suo problema, ovvero da quando io e mio marito ci siamo resi conto che nostro figlio non era semplicemente speciale, come avevamo pensato fin dai primi giorni di vita, ma che dietro questo suo essere speciale si nascondevano alcune difficoltà. Io con i miei 41 anni l'ho allattato al seno sino a 27 mesi; lo svezzamento totale è stato difficile e doloroso per entrambi. Avevo la sensazione che l'allattamento al seno fosse la sua unica arma per difendersi da chissà quali insidie, percepivo inconsciamente un suo continuo malessere. Tuttavia ero ancora totalmente ignara di che cosa non funzionasse e nonostante i continui disagi quotidiani assaporavo la gioia della mia maternità e la crescita di mio figlio, attribuendo la maggior parte dei problemi gestionali al fatto che non dormiva; vero è che mio figlio si svegliava mediamente ogni 2 ore sia di giorno che di notte e addirittura a volte ogni 30 minuti. Dopo i 2 anni e mezzo dormì la sua prima notte di 7 ore filate mantenendo tuttavia per molto tempo ancora anomalie nel ritmo sonno veglia. Il pediatra nei bilanci di salute si limitava a scrivere «risvegli notturni» e «non visitabile», e completava il casellario delle domande d'obbligo con l'atteggiamento di un impiegato postale. A 18 mesi ripresi il lavoro ma dopo neanche un mese mi resi conto che non avrei potuto continuare: mio figlio aveva bisogno di me più di quanto io stessa riuscissi a capire; e così lasciai il mio lavoro. Nel frattempo aveva iniziato a camminare e anche a parlare; intorno ai 2 anni si esprimeva già abbastanza bene. Sicché sino ai 2 anni e mezzo circa facevamo rientrare tutto nella norma o nei diversi tempi di sviluppo di ogni persona, con la fiducia di chi crede che la natura sia perfetta. Pensavamo che lo scarso coinvolgimento con i coetanei e un atteggiamento piuttosto «riflessivo» del piccolo fossero la naturale conseguenza dell'essere primogenito di una coppia «attempata» e del fatto che il nostro ambiente familiare (parenti e amici) era esclusivamente di adulti. D'altro canto essendo nostro figlio attaccato a me in modo «viscerale» era difficile sin dall'inizio qualsiasi tentativo di relazione al di fuori della famiglia. A 2 anni e mezzo, in concomitanza con la morte di mio padre, la situazione precipitò. Il bambino cominciò ad avere frequenti attacchi di collera perlopiù conseguenti ai tentativi di distoglierlo dalle sue ripetizioni o quando gli si diceva qualche no, o per fare il bagno; e cominciarono gli episodi di autolesionismo (si mordeva l'avambraccio fino a sanguinare

o sbatteva la fronte sul pavimento), era diventato un problema anche il cambio del pannolino, perché non voleva niente di nuovo. Anche percorrere un tragitto nuovo con l'automobile lo faceva urlare e non potevamo entrare in ambienti pubblici o negozi senza che il bambino si disperasse. Ricevere qualcuno in casa era diventata un'impresa; ma soprattutto ci rendevamo conto di non riuscire a parlare con nostro figlio, nonostante la sua straordinaria proprietà di linguaggio e il suo incessante chiacchierare era come se non ci sentisse. Amava molto che gli leggessimo libri e noi lo facevamo generosamente perché ciò lo tranquillizzava, ma tendeva a voler rileggere sempre gli stessi (per proporgli cose nuove dovevamo ricorrere a qualche stratagemma). Imparava subito tutto a memoria ripetendo alla lettera le cose imparate (prima dei 3 anni ricordava alla lettera oltre una decina dei classici di Walt Disney). Spesso a una nostra domanda rispondeva ripetendo la stessa cosa, confondendo l'uso dei pronomi io e tu.

In seguito apprendemmo il significato della parola ecolalia.

Nonostante pensassimo di essere dei genitori inadeguati all'educazione di un bambino, mortificati anche da più o meno espliciti commenti di chi ci stava a guardare, finalmente capimmo che c'era un problema grave e per la prima volta ci balenò il pensiero dell'autismo.

Iniziò così il nostro nuovo viaggio: le osservazioni dagli specialisti, l'attesa, ancora tante notti insonni, la diagnosi, lo smarrimento, il dolore, il panico, la presa di coscienza, la preghiera, la speranza e i continui piccoli drammi del quotidiano: alzarsi alle 3 del mattino perché pretendeva che fuori fosse giorno e aspettare immobili seduti su una sedia in cucina, che arrivasse giorno. Evitare di passeggiare su una determinata strada perché c'era un cartello che lui voleva sentir leggere decine e decine di volte e quando esausto cercavi di cambiare situazione scatenava una reazione di urla, resistenza e autolesionismo; capricci? Ero arrivata a odiare chi insinuava che lo fossero. Evitavo i vicini di casa perché al semplice saluto o ancora peggio al complimento che inevitabilmente si fa a un bambino succedeva il finimondo. E potrei continuare col raccontare innumerevoli situazioni bizzarre e imbarazzanti ma soprattutto drammatiche per entrambi, che lasciavano il piccolo stremato e noi sempre più consapevoli di essere impotenti.

Siamo fortunati perché da 4 anni a questa parte la situazione è molto migliorata, grazie all'impegno di tante persone ma soprattutto alla guida di validi professionisti. Non posso esimermi dal nominare il dott. Zappella che dopo alcune osservazioni ci indirizzò dai colleghi dott. Micheli e dott.ssa Xaiz: «Credo che i colleghi potranno davvero aiutarvi molto» disse. Mi domando spesso come sarebbe il nostro piccolo se non avessimo avuto la fortuna di conoscere queste persone.

Di cosa abbiamo bisogno noi genitori di bambini speciali?

Per quanto mi riguarda abbiamo bisogno di sentirci dire la verità e sin da subito; non ha importanza il nome che viene dato alla diagnosi secondo i vari criteri di valutazione. Vogliamo sentirci dire la verità che è una sola e per quanto durissi-

ma se viene comunicata con sentimento di rispetto verso tuo figlio risulta meno amara. Desidero in proposito raccontare un particolare che vissi in occasione del primo e purtroppo unico incontro col dott. Micheli. Tra le altre cose gli chiesi il suo parere per l'inizio della scuola elementare. Dato che mio figlio è nato a dicembre dovevo decidere se iscriverlo prima del compimento dei 6 anni o attendere l'anno successivo. Gli specialisti abituali avevano consigliato l'anno in più alla materna, marcando il fatto che il piccolo era ancora un po' indietro e che nei casi come il nostro i bambini vanno a scuola un po' più tardi. Certo era quello che pensavo anch'io ma quanto mi pesava questa scelta; mi avviliva e mi faceva pesare il problema del mio bambino. Il dott. Micheli in proposito mi diede lo stesso consiglio dei colleghi, ma non potrò mai scordare le sue parole: «Signora» disse «io non solo le sconsiglio di fare iniziare la scuola prima del compimento dei 6 anni, ma le raccomando di non farlo perché suo figlio è ancora piccolino e temo per lui che verrebbe esposto a situazioni che ancora fa fatica a gestire». Queste parole suonarono alle mie orecchie come parole di un padre che pensa al bene dei propri figli e credo che questo sia ciò di cui abbiamo bisogno noi genitori. Sapere che i nostri bambini vengono aiutati nelle loro difficoltà con l'amore che si ha per un figlio.

I genitori di Giovanni fanno riferimento alle enormi difficoltà incontrate nell'allevare il bambino, all'incomprensione delle persone per cui il piccolo era solo capriccioso e maleducato, e alla necessità di sentirsi dire la verità sulla diagnosi al di là delle definizioni mediche: una verità che, se comunicata con rispetto verso i genitori e il bambino, risulta meno amara.

L'accento cade anche sulla necessità che gli operatori si assumano il ruolo di esperti non saccenti ma paterni quando consigliano di fare una cosa per andare incontro ai bisogni del bambino.

Lettera dei genitori di Michele

Essere genitori di un bambino «speciale» ci rende in qualche modo persone «speciali»: mamme e papà con problemi, esigenze, desideri e aspettative nei confronti dei figli completamente differenti da quelle della maggior parte dei genitori. Siamo anche noi nostro malgrado «diversi».

La difficoltà che incontriamo nel nostro compito sono molte; prima fra tutte è avere una diagnosi certa, non appena ci rivolgiamo a uno specialista. Noi genitori in genere capiamo presto che «qualcosa non va» nel nostro bambino, ancor prima di inserirlo nella comunità dei coetanei e di avere con loro un confronto