

# AUTISMO

## Un disturbo che chiede cure personalizzate

La diagnosi è difficile e le terapie complesse. In Italia finora non esistevano strutture specializzate. Recentemente la Fondazione Sacra Famiglia ha aperto uno sportello di counselling.

Il Segno  
Novembre 2013

46

di Stefania CECCHETTI

**Bambini** come dietro a un vetro, come quello della foto. Si isolano. Non comunicano. Distolgono lo sguardo. Alcuni hanno un'intelligenza spiccata e conoscenze sconfiniate in un settore molto specifico. Ma magari non sanno rispondere coerentemente a una domanda banale. Manca loro il sottotesto, quello che i parlanti una stessa lingua condividono senza saperlo. Allora alla domanda «Come ti chiami?» ti possono rispondere, come in una barzelletta, «lo non mi chiamo, mi chiamano gli altri».

Solo che non è una barzelletta, ma un serio disturbo dello sviluppo che si chiama autismo. Ce ne parla un esperto, il dottor Lucio Moderato, psicologo e psicoterapeuta, direttore dei servizi diurni e territoriali della Fondazione Sacra Famiglia: «L'autismo si definisce come disturbo generalizzato e disarmonico dello sviluppo. Non è un disagio psicologico e nemmeno una malattia. Ha una base genetica, ma non esiste il "gene dell'autismo". Sappiamo che scaturisce dall'interazione di 7 geni con alcuni fattori ambientali. Sappiamo anche che, contrariamente a quanto si credeva

anni fa, non ha nulla a che fare con la capacità educativa dei genitori o con la presunta anaffettività delle mamme, per cui si era coniato addirittura il termine di "mamme frigorifero"».

«L'autismo - prosegue Moderato -, incide non solo sulla dimensione neurologica ma anche sulla sfera metabolica e percettiva del soggetto. Potremmo dire che gli autistici sentono e vedono troppo, così vengono distratti dal rumore che il mondo fa». Da qui i sintomi, che possono andare dall'assenza di contatto oculare con gli interlocutori, alle difficoltà nel linguaggio verbale, al compiere attività ripetitive e stereotipate, che non prevedono interruzioni della routine. Cosa, questa, che gli autistici non sopportano perché ogni

cambiamento, che cancella la prevedibilità di un evento, genera in loro un'ansia smisurata.

L'importanza della diagnosi precoce, entro i tre anni del bambino, è cruciale, come spiega ancora Moderato, perché si guadagna tempo prezioso per le terapie, ma non è sempre facile: «Non ci sono esami specifici, la diagnosi si basa esclusivamente sull'osservazione clinica e comportamentale, che semmai può avvalersi del supporto di alcuni test convalidati, come il "cars" o l'"ados"».

A complicare le cose, anche il fatto che non esiste un solo modello di autismo: il disturbo è mutevole e si manifesta in modo peculiare in ogni soggetto e con diversi gradi di gravità. Spiega ancora Moderato: «Andiamo dal bambino che non

sa riconoscere i colori a quello che ti chiede la tua data di nascita e riesce a dirti se era un giovedì o un sabato. A volte la loro capacità di compiere a mente complessi calcoli aritmetici lascia sbalorditi: alla "disabilità" può corrispondere una capacità intellettuale spiccata, ma molto settoriale. E poi magari lo stesso bambino non si sa lavare un bicchiere».

Di fronte a un disturbo così sfuggente e mutevole, la terapia deve essere necessariamente flessibile, ma scientificamente rigorosa, dice Moderato: «Gli unici interventi efficaci si basano su programmi individualizzati che partono da una valutazione funzionale del soggetto. Dobbiamo chiederci: cosa sa fare? Come utilizza gli stimoli? Co-

«...potremmo dire che gli autistici sentono e vedono troppo, così vengono distratti dal rumore del mondo...»

Il Segno  
Novembre 2013

47

### Una storia vera

Storia della mamma di un bambino autistico, che scopre di essere malata e non sa come dirglielo, perché ha paura che lui, anche se ormai è diventato un ragazzo, sia troppo fragile per capirlo. Ma invece lui si trasforma da ra-

nocchio in principe azzurro e, inaspettatamente, diventa il primo sostegno della madre, chiamata a combattere la sua battaglia più grande.

Sembra una favola, la trama di *Mamma, ti posso parlare?*



so parlare (ed. San Paolo, 144 pagine, 12 euro) Scritto in prima persona da Maria Grazia Proietti, mamma, moglie, medico, volontaria presso la Comunità di Sant'Egidio, cattura il lettore con lo stile delicato, da diario intimo. E commuove, nel

racconto di questa famiglia in cui di colpo i ruoli si ribaltano e alla fine non si capisce più chi sostiene chi. Curato da Michele Casella, il volume ha una postfazione di mons. Vincenzo Paglia, Presidente del Pontificio Consiglio per la Famiglia.



**...il lavoro delle associazioni dei genitori ha portato l'autismo fuori dalla nicchia di isolamento nella quale è sempre stato...**

me apprende? Quali sono le sue modalità di comunicazione preferite? Come reagisce rispetto alle interazioni ambientali? Su queste premesse si dovrebbe impostare un *training*, gestito da un educatore e supervisionato da uno psicologo esperto sul tema, in strutture specializzate. Qui i bambini imparano particolari abilità, in un tempo piut-

tosto breve, per poi tentare di replicarle nei propri contesti di vita, in famiglia e a scuola, aiutati da genitori e insegnanti».

Purtroppo è solo teoria: «Strutture come questa - afferma Moderato - sono molto rare in Italia. Una delle prime è quella che abbiamo aperto come Sacra Famiglia (vedi box sotto). E manca anche la formazione specifica degli operatori. Solo di recente è stato istituito un master di specializzazione sull'autismo, presso l'Università Cattolica, ma so che iniziative simili stanno sorgendo anche in altre Università. Piano, piano qualcosa si muove, soprattutto grazie all'azione delle famiglie riunite in associazioni (una per tutte l'Associazione nazionale genitori soggetti autistici [www.angsonlus.com](http://www.angsonlus.com)), autrici di un vero e proprio cambiamento culturale che negli ultimi anni sta portando l'autismo fuori dalla nicchia di isolamento in cui è sempre stato».

Ma bisogna lavorare ancora, soprattutto nella direzione del coordinamento delle diverse iniziative: «Di fronte a tanti interventi scollegati, le famiglie si trovano sole, spesso vittime delle false illusioni dei professionisti che promettono grandi miglioramenti ma che, alla resa dei conti, non applicano i programmi psico-educativi strutturati e validati a livello internazionale sulla base delle linee guida sull'autismo (per esempio Teacch, Aba e Superability). Gli unici che possono garantire qualche successo».

## Sacra Famiglia, sportello counselling

*A metà gennaio 2013 è stato aperto presso il poliambulatorio di Marcallo con Casone, in provincia di Milano, uno sportello di counselling sull'autismo, promosso dalla Fondazione Sacra Famiglia in collaborazione con la Asl 1 di Milano e il Comune di Marcallo. «Lo sportello - spiega Lucio Moderato, direttore dei servizi diurni e territoriali della Fondazione Sacra Famiglia - nasce dalla necessità di fornire coordinamento, continuità e contiguità ai servizi che si occupano di autismo. Forniamo informazioni alle famiglie, spesso disorientate di fronte a una diagnosi di autismo, ma proponiamo anche interventi diretti. La famiglia arriva, facciamo insieme un'analisi funzionale per stabilire la situazione del soggetto e definiamo un programma di trattamento psicoeducativo strutturato. Inoltre se-*

*guiamo il bambino anche negli altri contesti di vita, per esempio organizziamo azioni coordinate con gli insegnanti, se va a scuola, o con gli operatori del centro diurno che frequenta. L'autismo è un disturbo molto complesso, che necessita di una terapia strettamente personalizzata. Possiamo dire che ci sono tanti programmi di intervento quanti sono i pazienti». La Fondazione Sacra Famiglia sta per aprire sportelli simili a Rho e presso la sede centrale di Cesano Boscone. Piccoli passi che recentemente hanno avuto anche il beneplacito della Regione Lombardia, che lo scorso luglio ha emanato una delibera (392/2013) specifica sull'autismo con cui si stanziavano circa due milioni e mezzo di euro per promuovere sul territorio servizi specifici.*