



perché crescere si fa insieme

Mio figlio **NON PARLA** è autismo?

**PAOLO
MODERATO**

*con la prefazione di
Massimo Molteni*



Prefazione	5
-------------------------	---

SEZIONE 1 CONOSCERE

CAPITOLO 1 • Lo sviluppo cognitivo: tempi, modi, difficoltà, ostacoli	8
1.1 Che cos'è lo sviluppo?	17
1.2 Sviluppo alterato da danni biologici	19
1.3 Sviluppo alterato da carenze ambientali	20
1.4 Che cos'è lo sviluppo normale? Quanto normale è lo sviluppo normale?	21
1.5 I genitori di fronte alla disabilità evolutiva e intellettiva	23
CAPITOLO 2 • Lo sviluppo di linguaggio e comunicazione	26
2.1 Che cosa si intende per linguaggio?	26
2.2 Alcuni meccanismi del linguaggio	27
2.3 Le "pietre miliari" del linguaggio	27
2.4 Che cosa si intende per comunicazione?	34
2.5 Dati importanti e alcuni chiarimenti	41

SEZIONE 2 CAPIRE

CAPITOLO 1 • Che cos'è l'autismo	46
1.1 L'autismo	46
1.2 Che cosa si deve fare?	48
1.3 I campanelli d'allarme	49
1.4 I sintomi	50
1.5 La diagnosi	57
1.6 Alcune riflessioni sulla diagnosi	57
1.7 "Uscire" dalla diagnosi	60
1.8 Le cause	61
CAPITOLO 2 • La ricerca di aiuto	62
2.1 Dove rivolgersi per la diagnosi	62
2.2 La comunicazione della diagnosi	63
2.3 Le reazioni alla diagnosi	64
2.4 Valutazione vs diagnosi	69
2.5 Dopo la diagnosi	70

SEZIONE 3 INTERVENIRE

CAPITOLO 1 • La vita quotidiana a casa	74
1.1 I principi generali	75
1.2 Giocare per creare un contesto motivante per la comunicazione	75
1.3 Come promuovere un'interazione positiva tra genitori e figli	83
CAPITOLO 2 • Prime interazioni nel contesto sociale	91
2.1 L'importanza della capacità di formulare richieste	91
2.2 Promuovere le abilità linguistiche e comunicative	92
2.3 Come incentivare il linguaggio al parco giochi	95
2.4 Come incentivare il linguaggio al ristorante	97
2.5 Come incentivare il linguaggio da amici e parenti	98
2.6 Come incentivare il linguaggio al supermercato e nei negozi	99
CAPITOLO 3 • Prime interazioni nel contesto scolastico	102
3.1 La scuola	102
3.2 Che scuola scegliere?	102
3.3 Quali figure e quali ruoli?	104
3.4 Come richiedere la presenza dell'insegnante di sostegno	105
3.5 Come prepararsi alla scuola	106
3.6 Preparare il rientro dalle vacanze	113
3.7 Preparare il bambino alla gita	115
3.8 La comunicazione casa-scuola	115
3.9 Promuovere l'amicizia	116
3.10 Come gestire eventuali problemi di comportamento	118
Conclusione	122
Bibliografia	124

PREFAZIONE

Parlare è ciò che caratterizza il nostro “essere persona”, specie in una società che ha fatto del comunicare la propria ragion d'essere. Naturale che tutti i genitori individuino questo comportamento come indicatore e segno di uno sviluppo adeguato, cioè intelligente, del proprio bambino, premessa per il raggiungimento delle tante competenze necessarie per vincere le sfide del mondo globale, dove la competizione è la misura dell'integrazione. E quanta angoscia traspare nelle testimonianze scelte per introdurci in quel mondo complesso e affascinante dello sviluppo psicologico del bambino, dove i comportamenti sono segni da osservare e comprendere nel loro divenire, a volte così rigidi e pervasivi da diventare sintomi di una condizione anomala che va valutata con attenzione e giudizio, per evitare che ogni piccolo ritardo diventi immediatamente prova di un possibile quadro di autismo.

L'autismo, condizione entrata così prepotentemente nel lessico comune da essere attribuita a tutte le manifestazioni atipiche dei bambini, così variegata nelle sue manifestazioni e nella sua evoluzione da disorientare e impaurire tanti genitori, frastornati da una girandola di comunicazioni spesso prive di ogni fondamento: quali sono i segnali di allarme, cosa fare per la diagnosi, quali le possibili cause, a chi rivolgersi, cosa sono le terapie comportamentali, guarirà un giorno e potrà avere una vita come gli altri?

E mentre queste domande si rincorrono nei nostri pensieri, Paolo Moderato ci chiama a essere protagonisti, da genitori, nelle sfide educative che i bambini con autismo pongono: non per essere “terapeuti”, ma per aiutare, da genitori, le possibilità di apprendimento che ogni bambino ha, acquisendo quelle competenze necessarie per comprendere il loro modo di essere nella quotidianità e poterli così accompagnare ad affrontare quelle situazioni di vita ordinaria che a volte sembrano incubi senza speranza. Acquisire conoscenze e abilità per essere genitori competenti, naturale desiderio di tutte le mamme e i papà, e così controllare l'angoscia che assale al momento della diagnosi, evitando che si avviti in un sentimento di rabbia e impotenza.

“Il nuoto mi piace molto” è la chiusa finale del libro, nelle parole di Federico, un ragazzo con autismo, che grazie all'aiuto competente dei suoi genitori ha trovato la strada originale della propria realizzazione personale, anche se differente rispetto al progetto iniziale ipotizzato per lui.

Non un manuale di consigli educativi come tanti, ma un grande libro, scritto in maniera semplice che dischiude a tutti la possibilità di comprendere il comportamento umano, attraverso la lente della conoscenza pratica di bambini speciali come quelli autistici.

Massimo Molteni

Neuropsichiatra infantile, Direttore Sanitario IRCCS “Eugenio Medea”, Bosisio (Lecco)

CAPITOLO 1

CHE COS'È L'AUTISMO

Se mio figlio non parla ha l'autismo? Formulata così, dicevamo, la domanda non ha senso. Proviamo, quindi, a capire che cos'è l'autismo, e se può essere confuso con qualcosa d'altro.

1.1 L'autismo

L'autismo è un insieme di condizioni neuroevolutive eterogenee, **caratterizzate dall'insorgenza precoce di difficoltà nella comunicazione sociale e da inusuali, rigidi, ripetitivi comportamenti e interessi**.

L'autismo **colpisce più i maschi** che le femmine e in molti casi vi sono **altri disturbi in associazione**, come, solo a titolo di esempio, disturbi del linguaggio e disabilità intellettiva, ma anche disturbi d'ansia, difficoltà specifiche dell'apprendimento o della coordinazione, oltre a presentare varie condizioni mediche associate (si veda a pp. 54-56).



Il disturbo autistico, descritto per la prima volta nel 1943 da Leo Kanner, in base all'osservazione clinica di 11 bambini, compare per la prima volta come disturbo autonomo solo nel 1980 all'interno del Manuale Diagnostico e Statistico dei disturbi Mentali (DSM, il più noto e utilizzato manuale per la diagnosi dei disturbi mentali a livello internazionale). La ragione di tale ritardo sta nella "spiegazione" psicogenetica, imperante negli anni Sessanta e Settanta (si veda più avanti, a p. 61).

Nell'ultima versione del manuale, il DSM-5 (APA, 2013), si parla di **Disturbi dello Spettro dell'Autismo** in riferimento a due grandi aree di sintomi: "Deficit Socio-Comunicativi" e "Interessi Ristretti e Comportamenti Ripetitivi"; devono essere presenti sintomi di entrambe le aree per poter porre diagnosi, che è accompagnata dall'indicazione del livello di gravità dei sintomi, in base al quale è possibile identificare il soggetto come bisognoso di sostegno in modo molto significativo, significativo o modesto.



LA "SCOPERTA" DELL'AUTISMO

Nel 1943 Leo Kanner, austriaco, psichiatra infantile alla Johns Hopkins University School of Medicine, descrive per primo in modo sistematizzato una serie di caratteristiche proprie dell'autismo, basandosi sull'osservazione di 11 bambini, 8 maschi e 3 femmine, che erano stati diagnosticati con ritardo mentale o schizofrenia. Aveva rilevato che questi bambini non usavano il linguaggio per scopi comunicativi e che, anche quando riuscivano a formulare delle frasi, spesso erano ripetizioni a pappagallo di quanto avevano appena sentito. Inoltre aveva notato una limitazione nell'esecuzione di attività spontanee, il comportamento del bambino sembrava essere governato da un desiderio ansioso-ossessivo di mantenere uno stato di uguaglianza che nessuno poteva interrompere, nemmeno il bambino stesso, i cambiamenti nelle routine o nell'arredamento potevano infatti portarli alla disperazione, e, ancora, avevano un modo di relazionarsi molto diverso dai coetanei, in quanto erano poco interessati alle persone presenti. Kanner aveva identificato i sintomi caratteristici dell'autismo: difficoltà nel linguaggio e nella comunicazione; difficoltà nelle interazioni sociali e modalità di comportamenti e interessi ristretti e stereotipati.

Nel 1944 Hans Asperger, un pediatra austriaco, pubblica un articolo in cui parla di "psicopatia autistica" descrivendo 3 casi da lui seguiti. L'aspetto interessante è che pare che Kanner e Asperger non si conoscessero e che arrivarono in modo indipendente al termine autismo. Asperger mise in evidenza in particolare alcune caratteristiche: l'assenza di empatia, la scarsa capacità di instaurare amicizie, le conversazioni unidirezionali, gli interessi assorbenti nei confronti di argomenti specifici, i movimenti maldestri. Asperger descrisse in particolare alcuni bambini che non mostravano ritardi nel linguaggio o a livello cognitivo, che avevano sviluppato abilità di auto-accudimento e comportamenti adattivi, ma faticavano, però, a comprendere metafore, modi di dire, espressioni facciali e instauravano scarso contatto oculare. Da queste osservazioni viene delineato il quadro sintomatologico del "disturbo di Asperger" o autismo ad alto funzionamento.

CAPITOLO 1

LA VITA QUOTIDIANA A CASA

In questa sezione affronteremo i problemi di linguaggio e di comunicazione, fornendo alcune indicazioni, strategie, suggerimenti utili a sostenere lo sviluppo di tali abilità nei nostri figli che mostrano un rallentamento o un Disturbo dello spettro dell'autismo.

Perché è importante che anche i genitori stimolino lo sviluppo del linguaggio e della comunicazione?

Premettiamo che non intendiamo indurre i genitori a sostituirsi ai professionisti: i genitori hanno già il loro bel da fare come genitori, e crediamo non sia né opportuno né necessario prendere il ruolo dei terapeuti. Altro è aiutare i genitori a diventare più esperti e a comprendere ciò che si può fare meglio sempre mantenendo il proprio ruolo genitoriale.

Meglio, in questo caso, **significa massimizzare le opportunità di apprendimento del bambino**, sfruttando ogni umana possibilità, creando situazioni di apprendimento incidentale, potenziando ogni tentativo, soprattutto nell'area della comunicazione, quella maggiormente deficitaria per molti bambini con Disturbo dello spettro dell'autismo.

Il linguaggio infatti è il tipico processo che si impara ma non si insegna. Sembra una contraddizione in termini, ma è così: nessuno insegna formalmente a parlare e a comunicare ai bambini, per lo meno non nel modo in cui si insegna la storia o la matematica. I bambini imparano a parlare perché fin dalla nascita sono immersi in un ambiente verbale, che coinvolge, e a cui possono accedere con tutti i cinque sensi.

Spesso l'ambiente verbale "normale" non è sufficiente per molti bambini nello spettro dell'autismo e quindi è necessario aumentarlo, potenziarlo, enfatizzando gli stimoli e richiamando l'attenzione. Quale miglior contesto dell'ambiente domestico, e quali migliori stimolatori di mamma, papà, fratelli e sorelle?



"Non si è mai preparati a una diagnosi grave, qual è quella di autismo. È un pugno nello stomaco, una tempesta di emozioni, che paralizzano, tolgono

il fiato, che pervadono la mente ogni secondo della giornata".

Paolo Moderato – ricercatore e clinico di fama internazionale – unisce scienza e umanesimo, professionalità e sensibilità, mettendole al servizio delle famiglie, per sostenerle anche emotivamente nella gestione consapevole di una genitorialità complessa.

*"Perché non parla?"
"Come mai non gioca con
i coetanei?"*

Mio figlio **NON PARLA** è autismo?

Il volume guida le famiglie a orientarsi nella complessità del disturbo affiancando alle spiegazioni scientifiche una serie di suggerimenti che possono aiutare ad affrontare la quotidianità. Attraverso un percorso condiviso, l'Autore guida i genitori a capire cos'è l'autismo, come richiedere sostegno agli specialisti e come intervenire nei diversi contesti sociali, con specifiche attività illustrate passo per passo.

Il volume aiuta a:

- **CONOSCERE** quali sono gli aspetti da considerare nello sviluppo cognitivo, linguistico e comunicativo tipico dei bambini, per comprendere se e quanto se ne discostano i propri figli;
- **CAPIRE** in che cosa consistono i Disturbi dello spettro dell'autismo, quali sono i campanelli d'allarme a cui prestare attenzione e i sintomi, quali ne sono le cause e a chi rivolgersi per la diagnosi e i piani di intervento;
- **INTERVENIRE** per aiutare concretamente i propri figli, fornendo suggerimenti e indicazioni operative su come sostenerli nei diversi contesti di vita.

ISBN 978-88-09-88110-5



9 788809 881105

78062Y

€ 12,00