

Dal 2014 il DMS 5 ha modificato i criteri diagnostici del Disturbo dello Spettro Autistico (DSA), per cui esso si caratterizza per una compromissione del comportamento, della comunicazione e dell'interazione sociale.

I genitori e i primi segni

I primi segni, seppure molto sfumati, appaiono *precocemente*, difficili da comprendere, non solo per i genitori. A volte, si tende a minimizzare, spesso rimproverando la mamma di essere "troppo ansiosa rispetto ad uno sviluppo, tutto sommato, normale del bambino". La diagnosi di autismo è stata negli anni molto controversa e i genitori si sono dovuti confrontare con atteggiamenti contraddittori che hanno aumentato il loro senso di confusione e solitudine. Generalmente i primi "incomprensibili" segnali emergono tra i 13 e i 24 mesi: i genitori si accorgono di uno sviluppo "diverso"; le scarse capacità sociali e comunicative determinano nelle mamme un'iniziale perplessità e preoccupazione che non sempre sono accolte dal pediatra di famiglia. Non è facile per il pediatra contenere l'agitazione emotiva che si determina nei genitori al momento dei primi sfumati segni di un "qualcosa che non va nello sviluppo del figlio".

Quale aiuto può dare il pediatra alla famiglia di un bimbo a rischio DSA

I genitori sperimentano prepotentemente *l'esigenza-urgenza* di sentirsi accolti nei loro timori, nei continui inadeguati confronti con lo sviluppo dei fratelli o dei coetanei.

Il pediatra è il primo e unico interlocutore affidabile cui ci si può rivolgere per uscire da un confuso sistema di consigli e dubbi, il primo riferimento cui comunicare le proprie preoccupazioni. Egli è chiamato a mediare in una relazione carica di una forte emotività, che può esprimersi anche con una *resistenza-paura* dei genitori ad indirizzarsi verso una consulenza specialistica: essi hanno già iniziato a vivere lo *sconvolgimento emotivo* ancor prima dello choc per il *verdetto diagnostico*.

Intorno ai 18/30 mesi possono essere presenti altri numerosi disturbi che si possono sovrapporre al DSA come i ritardi globali dello sviluppo, i comportamenti iperattivi, i mutismi... tutto ciò richiede da parte del pediatra una particolare capacità d'osservazione del bambino e d'ascolto dei genitori. Vi è la necessità di una preparazione specifica per i pediatri, primo importante punto di riferimento sanitario dei genitori. La complessità clinica dell'individuazione precoce di primi segni richiede una preparazione su molteplici versanti ma anche una capacità sia di saper accogliere l'ansia dei genitori e sia di comprendere l'eventuale necessità di un supporto psicologico.

La diagnosi di DSA. Il contributo del pediatra di fronte allo choc dei genitori

Molti contributi scientifici evidenziano come nelle malattie croniche pediatriche la *qualità della comunicazione della diagnosi* può avere effetti im-

Autismo: pediatri e psicologi assieme nel sostegno alla famiglia

portanti sul singolo genitore e sulla coppia a breve, medio e lungo termine.

Non di rado il pediatra si trova a dover gestire la percezione dei genitori verso una diagnosi comunicata dallo specialista con distacco, frettolosamente, con una scarsa empatia; questo vissuto accresce il loro senso di solitudine, d'impotenza, d'insicurezza disturbando l'attivazione sia dei loro meccanismi di coping, sia di un loro approccio resiliente.

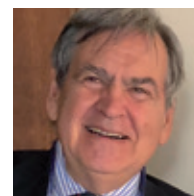
La capacità reattiva dei genitori allo stress della diagnosi ha una notevole influenza sul loro benessere e su quello del loro nucleo familiare.

I primi mesi dopo la diagnosi sono certamente per i genitori (assieme alla famiglia allargata) i più difficili da affrontare. Va tenuto conto dello sconvolgimento emotivo, organizzativo, educativo che la famiglia è costretta ad affrontare, non ultima la *nuova* relazione affetti-

vo-educativa con i fratelli. Non sempre la diagnosi di DSA è riconosciuta con la necessaria tempestività. Questo può generare nei genitori un disorientamento e un'ansia difficile da gestire e che può riversarsi sull'intera dinamica familiare; per i fratelli tutto ciò può divenire origine di comportamenti nervosi, provocatori, di chiusure relazionali, con la difficoltà a manifestare apertamente le proprie paure e disagi.

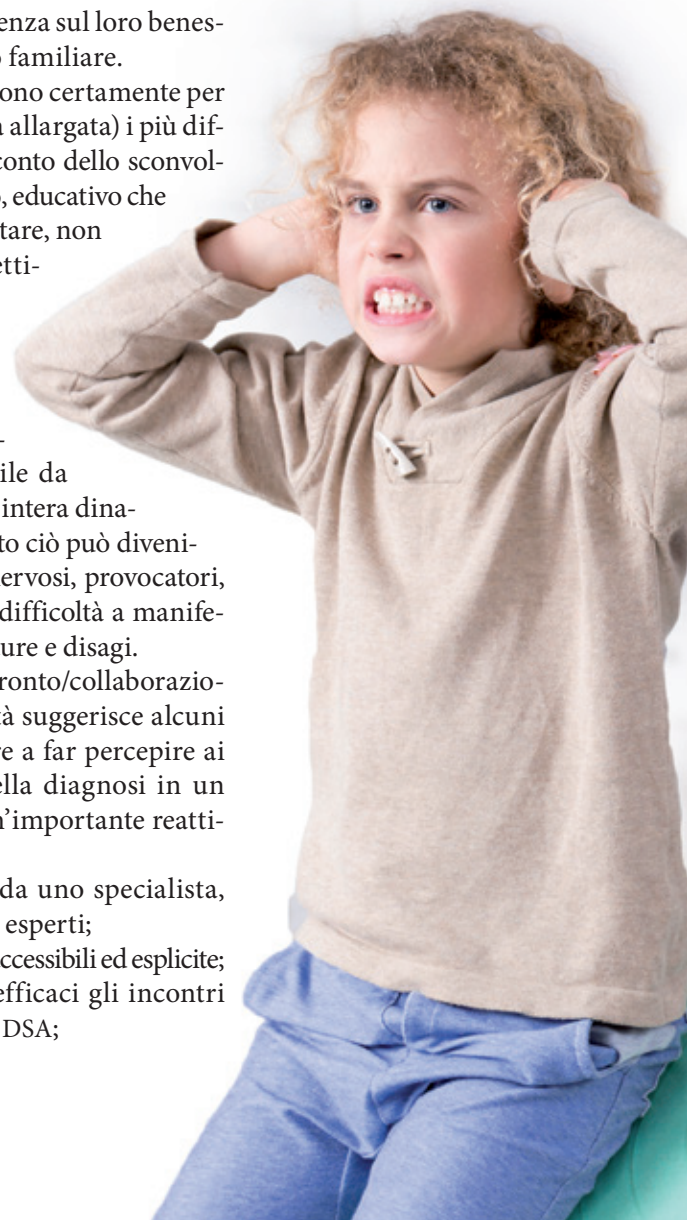
L'esperienza acquisita dal confronto/collaborazione di queste due professionalità suggerisce alcuni criteri che possono contribuire a far percepire ai genitori la comunicazione della diagnosi in un modo meno doloroso e con un'importante reattività progettuale quali:

- ▼ una diagnosi comunicata da uno specialista, capace di collaborare con altri esperti;
- ▼ formulata con informazioni accessibili ed esplicite;
- ▼ si sono dimostrati molto efficaci gli incontri con altri genitori con figli con DSA;



Gianni Biondi

Psicologo clinico, Psicoterapeuta, Socio fondatore e componente del Consiglio Direttivo della Società Italiana di Psicologia Pediatrica, Docente di Psicologia pediatrica



▼ Biondi M (ed.). DSM-5. Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali. Milano: Raffaello Cortina Editore, 2014.

▼ Fonbonne E. A wrinkle in time: from early signs to a diagnosis of autism. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2009;48:463-4.

▼ Glasberg B A, Martins M, Harris SL. Stress and coping among family members of individuals with autism. In: Baron MG, Groden GG, Lipsitt LP (eds.). Stress and coping in autism. New York: Oxford University Press, 2007: 277-301.

▼ ai WW, Goh TJ, Oei TP, Sung M. Coping and Well-Being in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD). J Autism Dev Disord. 2015;45:2582-93.

▼ Derguy C, Michel G, M'bailara K, Roux S, Bouvard M. Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: a crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. Journal of Intellectual & Developmental Disability 2015;40:156-66.

▼ presenza di un *case manager* che si faccia carico del progetto terapeutico, che faciliti il rapporto con gli altri specialisti, disponibile a seguire, con continuità, la famiglia ed il figlio;

▼ la possibilità di uno specifico sostegno psicologico per affrontare il turbamento emotivo conseguente alla diagnosi.

Una collaborazione pediatra-psicologo

In alcuni ambulatori di pediatria è presente uno psicologo pediatrico o clinico. Questa contiguità ha favorito una collaborazione tra i due professionisti (che hanno comunque continuato ad agire all'interno delle proprie epistemologie e competenze) e ha permesso un confronto e una verifica interdisciplinare di quelle situazioni ad alta complessità clinica ed emotiva che molto spesso i pediatri sono costretti ad affrontare nella loro professione.

Perché è importante che il pediatra sappia cosa può fare lo psicologo per la famiglia

L'attivazione di un supporto psicologico può consentire ai genitori di non sentirsi soli nella ricerca di un loro equilibrio in una situazione comunque complessa, non consentendo al DSA di *invadere lo spazio relazionale, affettivo, personale*.

Il supporto psicologico, pur nel rispetto delle teorie scientifiche cui fa riferimento, dovrebbe considerare alcuni fattori che non sempre sono realizzabili.

▼ Esso dovrebbe garantire un intervento *precoce e continuato* nel tempo, divenendo un costante riferimento di sostegno, consentendo l'instaurarsi di un rapporto di reciproca fiducia che, sin dall'inizio, aiuta ad elaborare paure, ansie, angosce.

▼ Vanno considerate le molteplici dinamiche affettivo-relazionali favorendo un riequilibrarsi dei diversi bisogni di ogni familiare.

▼ Il supporto psicologico, che generalmente si focalizza sul bambino, dovrebbe rivolgersi anche alle madri, ai padri, alla coppia, all'intera famiglia.

▼ È importante che lo psicologo che segue la famiglia (sia se del Centro di riferimento o privato) possa *interfacciarsi* con i colleghi in una visione interdisciplinare e, soprattutto, permettendo una circolarità delle

informazioni, necessaria per evitare che gli specialisti, settorializzando il loro intervento, privilegino i *non sa fare*.

▼ Un carente sostegno psicosociale favorisce un aumento dello stress dei genitori e della famiglia: essi devono *quotidianamente* affrontare più complessità, dalla scuola alle diverse esigenze necessarie per lo sviluppo del figlio.

▼ Un supporto psicologico può ridurre la tendenza della famiglia ad isolarsi per i comportamenti del figlio, a volte socialmente poco accettati.

Cosa può fare lo psicologo per il pediatra (dalla preparazione alla collaborazione)

Anche se sinteticamente, è facile comprendere che una collaborazione tra psicologi e pediatri consentirebbe di realizzare un programma di sostegno in grado di assicurare i genitori con un figlio con DSA. Essa permetterebbe al pediatra, non solo nella fase dell'individuazione precoce del disturbo del bambino, di avere più strumenti per relazionarsi con i genitori. La loro collaborazione consentirebbe al pediatra di approfondire la sua competenza nell'*approccio psicologico* e allo psicologo avere delle informazioni necessarie per aiutare i genitori in un complesso percorso di cura del figlio con DSA. Si attiverebbe uno scambio importante per entrambi i professionisti in una reciproca verifica delle strategie d'aiuto più idonee per diminuire lo stress dei genitori.

L'alleanza di entrambi i professionisti favorirebbe un'osservazione attenta di tutti quegli elementi che dalla relazione madre-padre-figlio-figli potrebbero contribuire a dare un forte impulso allo sviluppo del bambino con DSA. ■

