

SESSUALITÀ & ASD... IL VIAGGIO

PARTE PRIMA - DALLA NASCITA AI TRE ANNI

Susan Johnston narra che un bambino nasce ed inizia il suo percorso. I genitori attendono con gioia la nascita del proprio figlio/a sognando già il loro futuro. La sessualità è spesso l'ultima cosa a cui un genitore pensa quando guardano negli occhi dei loro neonati, seppure essa abbracci tutti gli aspetti dell'essere umano. "La sessualità è una parte integrante della personalità di ciascuno: uomo, donna o bambino. E' un bisogno fondamentale ed un aspetto dell'essere umano che non può essere separato dagli altri aspetti della vita umana. La sessualità non è sinonimo di rapporto sessuale, non è neppure se si arriva all'orgasmo o meno, e non è la somma totale delle nostre vite erotiche. Questi aspetti possono essere parte della nostra sessualità, ma allo stesso modo non possono. La sessualità è molto di più: è l'energia che ci motiva a trovare l'amore, il contatto, il calore e l'intimità. E' espressa nella maniera in cui noi sentiamo, ci muoviamo, tocchiamo e siamo toccati. La sessualità influenza i pensieri, i sentimenti, le azioni e le interazioni e pertanto il nostro benessere mentale e fisico." (Langfeldt & Porter, 1986, p5).

Quando una famiglia riceve una diagnosi di Autismo per il loro bambino, essi possono affrontare questa notizia in diversi modi; molti provano dolore, rabbia, delusione e confusione. L'ultima cosa a cui penseranno è la sessualità, molto meno a come e dove iniziare ad affrontare il tema. I soggetti con Disordine dello Spettro Autistico hanno stili di apprendimento e bisogni molto specifici collegati al processo di processare ed integrare le informazioni più rilevanti. E' importante capire i loro stili di

apprendimento al fine di insegnare loro con successo strategie proattive positive per le interazioni sociali. La maggior parte dei soggetti con ASD sono visual learners che sperimentano le difficoltà collegate al passaggio e alla generalizzazione delle abilità. Il primo passo da genitore è pensare al proprio figlio, con l'occhio della mente, come un adulto, non importa l'età. Che aspetto ha? Che abilità dovrà avere per avere una vita adeguata? Come dovranno essergli insegnate? Questo processo è noto come "Forward Thinking" (pensare al dopo). Il passo successivo è pianificare un'azione sistematica per raggiungere questi obiettivi, noto come "Backward Planning" (Pianificare in anticipo). Questi sono concetti importanti da tenere a mente pensando ai bisogni sociali e sessuali del proprio figlio. Progettate di introdurre le abilità di comprensione sociale almeno 2-4 anni prima che vostro figlio le richieda. Questo articolo fornisce importanti informazioni sociali/sessuali per sviluppare le abitudini appropriate dalla nascita ai 3 anni (l'età in cui il bimbo potrebbe frequentare la scuola materna ed essere messo a contatto con una varietà di persone che non siano più solo i familiari). Discutere le informazioni relative alla sessualità può non essere incoraggiante all'inizio, ma poi, più voi entrerete in un approccio sistematico e concreto relativo all'argomento, più vi sentirete rilassati. Molti soggetti con ASD manifestano problemi a livello sensoriale, ed allora è opportuno consultare un terapeuta occupazionale che lo assista con adeguate strategie sensoriali. I soggetti con ASD hanno spesso difficoltà con la generalizzazione delle abilità ed hanno maggiori risultati con ciò che è prevedibile e con le abitudini. Fissare delle chiare linee guida di ciò che è socialmente e moralmente accettabile assisterà vostro figlio nella comprensione di un complicatissimo percorso di vita.

1. Usare stimoli visivi per guidare il proprio figlio nella comprensione del proprio corpo e dei concetti sociali in discussione, seppure essi siano molto giovani.
2. Usare la terminologia corretta quando si parla di parti del corpo, per esempio

occhi, braccia, gambe, pene o vagina, ecc.

3. Dare indicazioni brevi e dirette, consentendo almeno 10 secondi per processare ed integrare l'informazione prima di ripetere l'indicazione.
4. Leggere e guardare libri sul corpo, discutendo le diverse parti nel contesto appropriato. E' difficile sapere su cosa vostro figlio si concentrerà. Una strategia potrebbe essere creare un libro "All About Me" (Tutto su di Me) usando foto di vostro figlio ed incorporando semplici e concrete frasi descrittive.
5. A causa delle difficoltà legate alla generalizzazione delle abilità specifiche di privacy che gli sarà chiesto di conoscere e capire, è importante decidere quando e dove voi parlerete di questioni private sul corpo. Queste discussioni dovranno avvenire in un luogo naturale ed appropriato al contesto, per esempio durante il bagno quando è accettabile stare nudi, o in camera da letto quando lo cambiate per andare a letto. Un altro luogo per discutere argomenti privati sul corpo è nella stanza del dottore. Questa strategia sarà importante quando vostro figlio cresce e i temi sociali/ sessuali dovranno essere più espliciti.
6. Insegnate a vostro figlio quali parti del corpo sono private, per esempio nulla che è coperto da magliette e pantaloncini.
7. Ogni volta che sarà possibile assicuratevi che vostro figlio stia indossando i vestiti durante il giorno anche nella privacy della sua casa. Ricordate il "Forward Thinking"; è forse accettabile che girino nudi da adulti?
8. Stabilite una divisa specifica anche voi indosserete quando lavate vostro figlio a casa, per esempio, il camice bianco del dottore. Questo fisserà un codice di condotta per il domani che potrà essere usato dallo staff scolastico e consentirà a vostro figlio di comprendere le linee di confine nei rapporti interpersonali. (per esempio, solo la persona che indossa il camice li laverà). Pure un bimbo non verbale reagirà se questo schema verrà rotto, mettendo in

allerta l'adulto per una possibile situazione poco sicura. Ricordate, a chi sarà permesso di toccare o lavarlo quando sarà un adulto?

9. Assicuratevi che chiunque stia interagendo con vostro figlio lo faccia in modo sicuro, rispettoso e professionale. Per esempio lui non dovrebbe essere incoraggiato ad abbracciare o a sedersi sulle gambe di nessuno se non siano la mamma o il papà. E' spesso difficile per vostro figlio sapere chi può abbracciarlo o no. Ricordate il "Forward Thinking", chi potranno abbracciare e chi potrà abbracciarli da adulti?
10. Incoraggiate una igiene adeguata, per esempio il bagno, spazzolare i capelli e i denti già da piccoli. Questo determinerà interazioni sociali positive con i pari di vostro figlio in futuro.
11. Fate un calendario visivo che indichi chiaramente quando fare il bagno, la doccia, spazzolare i denti. Rinforzate vostro figlio che segue queste indicazioni.
12. Fornite interazioni socialmente appropriate con i coetanei ogni volta che sarà possibile, per esempio portandolo al parco, alle riunioni di famiglia, ad eventi della comunità, ecc.

Divertite vostro figlio, pensate ai risultati sociali/sexuali richiesti in futuro con ogni forma di interazione. Man mano che cominceranno a trarre beneficio dalle situazioni sociali, cominceranno a comprendere meglio ciò che noi ci aspettiamo da loro.

PARTE SECONDA - LA PUBERTA'

Successivamente, con il crescere dei nostri fanciulli, possiamo prendere spunto da Lisa Jo Rudy che in un suo testo reperito nel web ha posto una ampia questione a due medici.

WWW.IPPOCRATES.IT



Domanda: Come posso aiutare mio figlio con autismo ad affrontare la pubertà?

Ho un bimbo di 9 anni con autismo. Attraverso l'integrazione sensoriale ha ottenuto buoni risultati. Sebbene ci siano ancora problemi riesce in diverse cose ed ha qualche amico a scuola. Sono molto impaurita perchè ho sentito che una volta che inizia la pubertà molti ragazzi regrediscono. E' vero? C'è qualcosa che posso fare per aiutarlo ad affrontare meglio la "tempesta ormonale"?

Risposta: da Dr. Bob Naseef:

L'adolescenza è un periodo molto impegnativo sia per i ragazzi che per i loro genitori. Una diagnosi di autismo complica le cose e le fa diventare più complesse. Pensare al futuro in termini di "tempesta ormonale", come fanno i genitori della comunità autistica, può fare veramente paura. Voglio certamente incoraggiarvi a pensare in maniera più positiva e orientata verso lo sviluppo. Nella nostra pratica psicologica, ci siamo fatti un sacco di domande sulla sessualità ed i ragazzi con autismo ed altri bisogni speciali che raggiungono la pubertà. Abbastanza velocemente, come i genitori, ritorniamo indietro a quel mondo intenso e qualche volta pauroso che è stata la nostra adolescenza. Ma viviamo anche parte del mondo attuale dei nostri ragazzi che è più vulnerabile se i nostri ragazzi hanno bisogni speciali. Ed abbiamo paura. Parte di quella paura è dovuta alla regressione come agli abusi sessuali che purtroppo sono ancora troppo presenti nel mondo della disabilità. Pertanto è necessario non mettere da parte l'educazione sessuale. I bambini e gli adolescenti con bisogno speciali sono essere sessuali come il resto della comunità. Nel rispetto della dignità di ogni ragazzo, insegnare le attitudini e le espressioni salutari, mentre si mantiene la sicurezza è il compito di tutti i genitori - così come degli insegnanti e dei professionisti - sia che il ragazzo sia disabile o meno. Infine, sulla questione della regressione, c'è una ragione

per preoccuparsi, ma non dobbiamo farci prendere dal panico. Un recente studio longitudinale sull' "Autismo dopo l'Adolescenza; basato su una popolazione dai 13 ai 22 anni e uno studio Follow-Up su 120 individui con Autismo diagnosticato nell'infanzia" nel Journal of Autism and Developmental Disorders (Giugno 2005) riporta che il 17% di 108 esaminati ha avuto una chiara regressione nella pubertà e che la metà aveva recuperato da questa regressione. In più questo studio conferma la ricerca precedente che indica che il livello QI nell'infanzia era positivamente correlato con un esito migliore nell'adolescenza dello sviluppo del linguaggio. Da queste informazioni è ragionevole dedurre che un ragazzo con autismo può imparare a convivere con le prove e le tribolazioni della pubertà e dell'adolescenza. Vostro figlio avrà molta confusione, ed è compito vostro e di suo padre calarsi in ciò che lui avrà bisogno di imparare. Ci sono un sacco di momenti per l'insegnamento durante la vita di tutti i giorni. Non c'è vergogna nell'educarsi o rieducarsi per essere all'altezza del compito. Vi incoraggio a consultare il pediatra del ragazzo per avere referenze più specializzate se doveste necessitare di uno psichiatra o uno psicologo.

Da Dott. Cindy Ariel:

Vostro figlio ha fatto un sacco di progressi e probabilmente ne potrete contare altri a venire. Intorno alla pubertà accadono molti cambiamenti e questi cambiamenti possono influenzare il comportamento, incluso in aree dove vostro figlio ha già fatto così tanti passi. Come tutti gli adolescenti, vostro figlio potrebbe regredire in alcune aree anche mentre continuerà a fare progressi in altre. Inoltre, questi cambiamenti potrebbero essere inaspettati e non prevedibili. Tenete a mente che come cresce e impara e cambia, vostro figlio sarà ancora quello che è sempre stato. E' qualcuno che è capace di imparare e beneficiare dal suo apprendimento. La sua abilità di compensare gli sarà di aiuto; molti adolescenti si sentono piuttosto goffi e anche vostro figlio potrebbe

WWW.IPPOCRATES.IT



sentirsi così. In più, starete con vostro figlio tutti i giorni. Potete aiutarlo ad essere in tono con cosa gli sta succedendo e di aiuto nelle difficoltà, così come avete fatto durante i passati 9 anni. Potrebbe essere molto importante l'input da parte del padre o di un altro modello maschile a questo punto della vita di un qualsiasi altro ragazzo. Ha bisogno di informazioni che si sposino al suo livello di comprensione. Vostro figlio ha bisogno di apprendere sulla pubertà e sui cambiamenti fisici ed emozionali a cui va incontro così che possa mettere insieme i pezzi di ciò che gli sta succedendo. L'adolescenza può essere un momento difficile per molti ragazzi e le persone che gli vogliono bene. Cercate di non permettere alle vostre paure di influenzare i cambiamenti ormonali di vostro figlio e che lui si senta impaurito da ciò a cui va incontro e che lo veda come una cosa terrificante e brutta. Potrebbe essere interessante leggere un libro di Jessica Kingsley Publishers intitolato *Asperger's Syndrome and Sexuality: From Adolescence Through Adulthood*. E' pieno di informazioni per guidare voi, le insegnanti di vostro figlio e i terapeuti nel suo percorso di maturazione.

DOMANDA

Ho una nipote ed un nipote che sono adolescenti ed autistici. Questi ragazzi dovrebbero essere sterilizzati? Sarebbe un disastro se la femmina restasse incinta o se il maschio mettesse incinta una ragazza. Mi piacerebbe leggere un articolo su sessualità ed autismo, e le misure che un genitore dovrebbe prendere per prevenire una gravidanza indesiderata.

RISPOSTA

In accordo con il Dott. Peter Gerhardt, un esperto di adulti con autismo e Direttore dell'Organization for Autism Research, le questioni più importanti da considerare sono

WWW.IPPOCRATES.IT



la salute sessuale e le questioni sociali legate alla sessualità. Riguardo alla questione molto difficile della sterilizzazione, il Dott. Gerhardt dice: "...la vera questione è la prevenzione dell'abuso, non la gravidanza. Pertanto è necessario educare alla sicurezza personale e sessuale - cominciando con il chiudere anche a chiave la porta del bagno, sapere chi può e chi non può aiutare con l'igiene in caso di ciclo mestruale, e comprendere la differenza tra l'essere toccati senza cattive intenzione ed essere toccati con cattive intenzioni. Se consideriamo questi steps proattivi, le ragioni per considerare la sterilizzazione decadono drammaticamente. La sterilizzazione non previene dagli abusi sessuali, pertanto dovrebbe essere soltanto considerata come l'ultima spiaggia". Esistono pochi programmi per insegnare agli adolescenti con autismo a gestire il sesso e la sessualità, perché le persone con autismo non sono spesso consapevoli degli indizi sociali e delle aspettative dei pari, pertanto l'insegnamento diretto è spesso difficile. Per esempio, dice il Dott. Gerhardt, "hanno necessità di sapere che dovrebbero chiudere la porta a chiave e devono imparare come farlo. Alle volte i genitori pensano che sia più sicuro se i loro figli stanno in bagno con loro, ma la sfida qui è che la persona che con più probabilità abuserà di loro potrebbe essere qualcuno che loro conoscono, non qualcuno che non conoscono. E se non insegnate a vostro figlio a chiudere a chiave la porta in un bagno pubblico, lui è ancora troppo vulnerabile agli abusi". A proposito dell'igiene giornaliera e delle questioni che riguardano la stanza da bagno, è importante considerare gli aspetti sociali della sessualità. Come molti dei loro coetanei, gli adolescenti con autismo è probabile che imparino le regole sessuali dai pari piuttosto che dagli insegnanti. Pertanto sta ai genitori colmare le lacune. Alcune cose che ogni adolescente con autismo dovrebbe imparare include:

- Chi può toccarti o chiedere di svestirti

- Toccarti con buone intenzioni/toccarti con cattive intenzione
- Indipendenza nel bagno
- Riportare eventi passati come essere stati toccati in appropriatamente

Per i genitori e gli adolescenti con autismo, tuttavia, c'è un secondo livello di difficoltà: insegnare che gli aspetti sociali base della sessualità. Anche la masturbazione ha una componente sociale. Gli adolescenti necessitano di sapere quando e dove va bene toccarsi, e necessitano di capire il bisogno assoluto di privacy. Il Dott. Gerhardt dice, " Per i ragazzi con autismo che vanno alla scuola media, se non gliel'abbiamo precedentemente insegnato, avranno una visione molto strana della sessualità umana. Al momento, non c'è nessun curriculum che indichi chiaramente gli argomenti da programmare in modo funzionale, e c'è poca ricerca sull'argomento - c'è qualcosa sul ritardo mentale, ma sulla sessualità non abbiamo informazioni da insegnare. Dovrete insegnare anche i valori e la competenza sociale". Come possono i genitori cominciare a pensare a quest'argomento? Il Dott. Gerhardt raccomanda che i genitori:

- Pensino oltre - siano proattivi ("pre-insegnamento")
- Siano concreti (parlino di pene o di vagina e non di cavoli e cicogne)
- Siano coerenti e ripetitivi sulla sicurezza sessuale
- Trovino qualcuno dello stesso sesso che insegni le basi della sicurezza e dell'igiene

- Siano sicuri di considerare la dimensione sociale della sessualità
- Rinforzino fortemente tutti i comportamenti appropriati
- Redirezionino i comportamenti inappropriati. Per esempio, se è probabile che il bambino si masturbi in classe o in pubblico, dategli qualcosa da tenere in mano o da trasportare ecc.

Lo Staff di Ippocrates

WWW.IPPOCRATES.IT

