

Associazione Un Futuro per l'Autismo – ONLUS

AUTISMO, ADOLESCENZA E SESSUALITÀ

1. AUTISMO E ADOLESCENZA

di Vanessa Collier & Carol Schall
Grafton School (USA)

Tradotto e modificato da “*The Advocate*” (Autism Society of America, 2003)
a cura dell'Associazione Un Futuro per l'Autismo

- **Aspetti generali: cosa deve attendersi un genitore**

L'**adolescenza**, è un **periodo di cambiamento** critico durante il quale avviene il passaggio da bambino ad adulto e che può essere vissuto in maniera particolarmente difficile dalle persone affette da autismo. E' poco probabile infatti che l'adolescente autistico si trovi adeguatamente preparato ai cambiamenti fisici e emozionali a cui andrà incontro. Basti pensare alla comparsa delle mestruazioni nelle ragazze, alle modifiche della voce nei ragazzi o alla attrazione, sia per gli uni che per le altre, per il sesso opposto e al profondo turbamento che tali situazioni possono generare. Anche piccoli cambiamenti dello stile di vita quotidiana apparentemente banali, come l'uso del rasoio, l'insorgenza dell'acne giovanile, la presenza della barba, possono complicare ulteriormente la vita di una persona già in difficoltà. Tutto ciò può apparire in verità abbastanza scoraggiante, ma l'adolescenza **non deve essere assolutamente essere considerata come una difficoltà insormontabile**. Informazione e formazione sia della persona autistica che di tutti coloro che gli gravitano intorno (genitori, educatori) possono rendere più semplice ed agevole la gestione di questo periodo. E' molto importante **stare in questo periodo particolarmente vicini** alla persona autistica per captare dei segnali di disagio e difficoltà ed affrontarli insieme.

I ragazzi e le ragazze **creeranno inevitabilmente**, a prescindere dal fatto che noi siamo o meno preparati a questo evento. Quindi, piuttosto che evitare i problemi, bisogna affrontarli, informandosi, discutendo con il proprio medico di fiducia e all'interno della famiglia, sviluppando un piano educativo individualizzato e concentrandosi su risultati a medio-lungo termine.

Ricordate inoltre, che ogni bambino autistico ha caratteristiche uniche e che **i genitori conoscono il loro figlio meglio di chiunque altro**. Quindi se seguite il vostro intuito e la vostra sensibilità e

trovate il tempo necessario per educare i vostri figli, dovrete avere tutti gli strumenti necessari per guidarli lungo tutto l'arco di tempo che attraversa l'adolescenza .

- **Le ragazze**

Il sesso femminile giunge solitamente alla pubertà più precocemente di quello maschile (in media intorno ai 9-10 anni), trovandosi così improvvisamente alle prese con problemi nuovi quali la comparsa del **ciclo mestruale**, lo sviluppo delle **ghiandole mammarie** e di quelle **sudoripare**, lo sviluppo del **sistema pilifero** (gambe, ascelle, pube) e l'aumento di **peso** (approssimativamente del 10-20%) ; a questi cambiamenti fisici dovranno necessariamente associarsi cambiamenti nello stile di vita come l'uso di deodoranti, di prodotti per l'igiene intima femminile e del reggiseno. Le ragazze vanno preparate ad affrontare la prima **visita ginecologica**. Un professionista bravo e soprattutto sensibile è in questi casi di fondamentale aiuto per la famiglia, in quanto può avere un ruolo più utile rispetto al genitore nell'identificazione di problematiche comportamentali legate allo sviluppo sessuale o a qualche patologia ad esso correlata (infezioni, infiammazioni) contribuendo ad alleviarne i disagi .

- **I ragazzi**

La pubertà esplose nel sesso maschile in ritardo rispetto alle ragazze (all'età di 11 anni circa) e perdura fino ai 17 anni. Il corpo del ragazzo subisce una serie di stravolgimenti fisici, quali la **crescita di peli** (gambe, sul viso, e ascelle), lo **sviluppo dei caratteri sessuali primari (pene e testicoli)**, il cambiamento della **voce**, lo **sviluppo muscolare** e dell'**altezza**. È importante essere particolarmente sensibili a questi problemi, poiché i ragazzi possono essere molto **imbarazzati** e manifestare **smarrimento** di fronte a tali cambiamenti. Un modo superare questi ostacoli è quello di **stare a stretto contatto** con loro e procedere a piccoli passi. Ad esempio, per fare superare il problema della rasatura, bisognerebbe prima far comprendere al ragazzo la necessità di radersi, quindi acquistare insieme il rasoio, (possibilmente elettrico, per ragioni di sicurezza), successivamente insegnargli ad usarlo ed infine premiarlo per la nuova abilità acquisita.

- **Salute e igiene**

L'aumento della produzione del grasso cutaneo ed in molti casi l'insorgenza dell'acne giovanile sono dei problemi frequenti durante il periodo puberale, soprattutto nei ragazzi. E' molto importante cercare di incoraggiare quanto più possibile gli adolescenti autistici ad una routine di **igiene**

quotidiana, possibilmente tramite una lista di attività giornaliere da rispettare, come ad esempio il **lavaggio accurato del viso** (possibilmente con prodotti naturali adatti alla prevenzione dell'acne) ed in generale il mantenimento di una buona igiene complessiva, con frequenti **docce** e **lavaggi delle zone intime**.

- **Possibilità di insorgenza di convulsioni**

Secondo il Dott. S.M. Edelson del Centro Studi sull'Autismo di Salem (Oregon - Stati Uniti), **il 25% delle persone con autismo può manifestare fenomeni convulsivi durante la pubertà**. La ragione esatta per cui durante questo periodo sia così frequente la possibilità di convulsioni non è nota, ma è probabile sia legata a fattori ormonali. Spesso gli episodi legati alle convulsioni sono evidenti e manifesti, ma altre volte sono molto **subdoli** e non facilmente riconoscibili. Alcuni segni, come ad esempio **il peggioramento delle attività scolastiche, la perdita di capacità** cognitive e/o comportamentali precedentemente acquisite o **l'improvvisa insorgenza di problemi comportamentali** (aggressività, fenomeni autolesionistici, attacchi d'ira) andrebbero attenzionati in quanto potrebbero essere connessi ad episodi convulsivi misconosciuti.

- **L'educazione sessuale e il rischio di abusi**

Con l'insorgenza della pubertà gli adolescenti autistici possono acquisire dei comportamenti sconvenienti come pratiche **masturbatorie** in pubblico e/o pseudo **aggressioni** per apparenti scopi sessuali. E' molto importante che queste manifestazioni siano adeguatamente **prevenute**. Per insegnare adeguatamente ad un figlio il modo di vivere la sessualità è molto importante considerare prima i **propri** sentimenti sull'argomento. Il nostro consiglio è di quello di **mettere in discussione la visione della sessualità** all'interno del contesto familiare. Solo dopo aver chiarito questo punto si sarà preparati ad affrontare l'argomento e ad insegnare al bambino/a a viverla con naturalezza. L'unica differenza nell'insegnare ad un bambino autistico come affrontare la propria sessualità rispetto ad un bambino non autistico, sta nella **quantità di ripetizioni** da fornirgli; per esempio, potrebbe dover essere necessario ripetere le regole per il comportamento in pubblico molte volte, laddove ad un bambino senza problemi lo ripetereste solamente 1 o 2 volte .

Una corretta educazione sessuale è particolarmente importante nelle persone con una disabilità cognitiva come l'autismo, in quanto esse sono molto **vulnerabili** e possono essere esposte a rischio di **abusi**. Le statistiche (probabilmente sottostimate) riportano sfortunatamente un continuo

aumento di abusi sessuali perpetrati a danno di persone disabili da parte di parenti, conoscenti o estranei.

- **Fattori sociali**

I coetanei, possono spesso **rifiutare** i giovani che presentano disturbi dello spettro autistico, principalmente a causa delle loro **difficoltà nella comunicazione/socializzazione**. È importante per i genitori essere consapevoli che i propri figli possano cominciare ad interrogarli (se se sono capaci) sul proprio stato emotivo e sulla propria incapacità di intrattenere rapporti di tipo sentimentale con gli altri, e del fatto che i coetanei non possono più essere loro d'aiuto durante questa fase della loro crescita. Sarebbe bene far comprendere all'adolescente autistico l'importanza della sua unicità, scoraggiare ogni comportamento imitativo al solo scopo di essere accettato, favorire il perseguire delle proprie regole piuttosto che quelle altrui. Bisogna poi tener presente che i ragazzi con autismo ad alto funzionamento hanno più bisogno di altri dell'accettazione da parte dei coetanei. La comunicazione è per essi molto importante durante questo periodo. Per i ragazzi con autismo a basso funzionamento invece bisogna utilizzare dei livelli basilari di comunicazioni che li facciano sorridere e sentire accettati.

- **Promemoria per i genitori**

1. Siate **preparati** con molte **informazioni** a rispondere alle domande che via via sorgeranno; discutete con il vostro partner circa le informazioni da dare esattamente di volta in volta, su cosa dire e come dirlo, come indirizzare gli argomenti. Prendete delle decisioni sui temi da affrontare e fatevi un piccolo programma che comprenda ad esempio: come e quando baciare, accarezzare o toccare un'altra persona, come chiedere un appuntamento e quando, ecc..
2. Siate chiari sulle informazioni specifiche che date ai vostri figli, usando, se il caso lo richiede, **fotografie** di famiglia, **disegni**. Gli amici possono essere una buona base di partenza per parlare di relazioni ed interazioni sociali. In base alla capacità di apprendimento del bambino, preparate delle tavole anatomiche che potrebbero aiutarvi concretamente nell'insegnare al bambino l'uso e le differenze del proprio corpo.
3. Insegnate ad avere più **cura personale** durante le mestruazioni, provate a stilare un piccolo piano d'apprendimento suddiviso in molti piccoli passi. Fate un ripasso di tutti i passi frequentemente ed incoraggiate con premi le nuove abilità acquisite.
4. Siate **pragmatici**! Fornite al bambino esempi di situazioni pratiche e mettetelo alla prova per verificarne le abilità.

5. Usate tutte le **risorse** disponibili, leggete libri e riviste specializzate, usate internet, guardate video, ecc. relativi alla sessualità degli adolescenti.
6. Tenetevi in contatto con **altri genitori** tramite le associazioni e/o direttamente, condividete la vostra esperienza con gli altri ed imparate da loro quando siete in dubbio.
7. Ascoltate i vostri bambini ed individuatene meglio i sentimenti, non perdetevi questa opportunità unica per conoscerli meglio.
8. Non abbiate paura di dire "non conosco la risposta a questa domanda", ma siate fermi e sicuri nel dire " scopriamolo insieme!".
9. Nessun approccio e/o metodo è il migliore in assoluto, in veste di genitori però avete la facoltà di indagare, sperimentare; cercate di essere creativi ed imparate sia dai successi che dagli errori!

2. AUTISMO E SESSUALITÀ

di Donata Vivanti

Presidente AUTISMO ITALIA & AUTISM EUROPE

Tratto da "Informautismo" (Autismo Italia, 2002)

Molti genitori si chiedono come affrontare i problemi legati allo sviluppo della sessualità nei propri figli. In realtà i problemi che possono sorgere non sono legati ad un diverso sviluppo della sessualità, ma ai disturbi cognitivi di base. Pertanto nella maggior parte dei casi per le persone con autismo è molto difficile:

➤ **comprendere i normali mutamenti fisici della crescita.**

Il concetto stesso di tempo è molto difficile per una persona con autismo, perché troppo astratto, figuriamoci il **concetto di sviluppo e cambiamento** fisico e ormonale.

➤ **gestire le normali pulsioni in modo a socialmente accettabile.**

Il disturbo dell' interazione sociale, ivi compresa la comprensione di ruoli, contesti e regole sociali è estremamente compromesso nell'autismo. Il **concetto stesso di pudore** non ha senso per le persone con autismo, e per prevenire comportamenti socialmente inaccettabili legati alla manifestazione e soddisfazione delle normali pulsioni sessuali, presenti in ogni giovane sano, la sola possibilità è di continuare un lavoro di **insegnamento** attivo di canalizzazione di detti comportamenti. Una persona autistica che arriva all'adolescenza dopo aver imparato fino dall'infanzia che **esiste un tempo e un luogo per ogni attività** non avrà difficoltà a canalizzare i propri comportamenti

legati alla maturazione sessuale in un tempo e un luogo socialmente accettabili (ad esempio, la propria camera o il bagno, in certi momenti della giornata prestabiliti).

➤ **imparare a dare sfogo agli impulsi sessuali attraverso la masturbazione.**

Ciò è particolarmente frequente nelle persone con livello di sviluppo molto giovane, che hanno scarsa consapevolezza del proprio corpo. La masturbazione è il modo più "normale" per soddisfare le proprie esigenze e non ha senso proibirlo, ma in alcuni casi è necessario un **insegnamento** anche in una abilità apparentemente semplice come questa. E' chiaro che si tratta comunque di un campo molto delicato, in cui è facile sconfinare nell'**abuso**. Dovrebbero quindi essere i genitori stessi o un educatore specializzato di fiducia, dello stesso sesso e espressamente autorizzato dalla famiglia, che si incarica di questo tipo di insegnamento.

➤ **orientare le pulsioni sessuali verso un rapporto amoroso.**

Questo è un evento molto **difficile**, tenendo conto delle difficoltà di interazione e dell'**egoismo** (dovuto alla mancanza di teoria della mente) che caratterizza la persona autistica, anche intellettivamente dotata. La persona autistica difficilmente terrà conto, dal punto di vista sia affettivo che sessuale, delle esigenze altrui e subirà delle delusioni fortissime, talvolta devastanti, quando fatalmente si renderà conto di non poter avere un "fidanzato" di sua proprietà, o di dover rispondere a richieste troppo gravose da parte dell'altro. Inevitabilmente una persona giovane e sana, inattiva per la maggior parte della sua giornata per mancanza di opportunità, di lavoro e di impegni, senza gratificazioni, si dedicherà ostinatamente alla sola forma di gratificazione possibile: la soddisfazione dei propri impulsi sessuali. **Investire fin da bambini nell'insegnamento dell'autonomia personale, lavorativa e di tempo libero è il modo migliore per prevenire problemi legati alla sessualità.**

Per quanto riguarda invece, nello specifico, i problemi legati alla **maturazione** fisica, come la **comparsa delle mestruazioni** nelle bambine, generalmente non ci sono problemi di accettazione dell'evento e anzi talvolta si assiste ad un contemporaneo **miglioramento dell'umore e del comportamento** dovuto alla fine del periodo di subbuglio ormonale antecedente. Sarà utile aver insegnato alle bambine prima dell'età dello sviluppo a distinguere le figure maschili dalle figure femminili, identificarne i ruoli e a rivolgersi alle figure femminili per chiedere aiuto. Sarà anche necessario scandire per loro il tempo nella giornata e segnalare i momenti in cui andare in bagno a cambiare l'assorbente, e insegnare a lavarsi da sole le parti intime e a staccare-attaccare l'assorbente alle mutandine.

Inoltre, **non più tardi dei 10-12 anni**, è utile per tutti, maschi e femmine, iniziare un lavoro, che può richiedere anche molto tempo, per insegnare a **canalizzare le manifestazioni di affetto verso i familiari e in ambiente domestico**, e a mantenere le distanze sociali dalle persone adulte. Un bambino che abbraccia tutti può essere gratificante, ma questo atteggiamento può provocargli problemi anche seri in età adolescenziale e adulta.