



Provincia di Reggio Emilia - Comune di Reggio Emilia -  
AUSL di Reggio Emilia - Provveditorato agli studi di Reggio  
Emilia - Istituto regionale «G. Garibaldi» per ciechi

# **AUTISMO E INTEGRAZIONE SCOLASTICA**

*1° parte MAGGIO 1998*

Corso di formazione teorico-pratico rivolto a:  
docenti di scuola materna, elementare, media,  
pedagogisti della scuola materna

A CURA DI:

ANNA MARIA DALLA VECCHIA  
SAVERIO MACCAGNANI



# INDICE

PRESENTAZIONE DEL CORSO E DEL CENTRO PER L'AUTISMO .....	5
OBIETTIVI DEL CORSO .....	9
METODOLOGIA .....	9
PROGRAMMA PRIMA PARTE .....	9
DECIMA REVISIONE DELLA CLASSIFICAZIONE INTERNAZIONALE DELLE SINDROMI E DEI DISTURBI PSICHICI E COMPORTAMENTALI (ICD10).....	11
<i>INDICE DELLA SEZIONE</i> .....	13
<i>F 84 SINDROMI DA ALTERAZIONE GLOBALE DELLO SVILUPPO PSICOLOGICO</i> .....	14
F 84.0 Autismo infantile.....	14
F 84.1 Autismo atipico.....	15
F 84.2 Sindrome di Rett.....	16
F 84.3 Sindrome disintegrativa dell'infanzia di altro tipo .....	16
F 84.4 Sindrome iperattiva associata a ritardo mentale e movimenti stereotipati.....	17
F 84.5 Sindrome di Asperger .....	18
F 84.8 Altre sindromi da alterazione globale dello sviluppo psicologico.....	18
F 84.9 Sindrome non specificata da alterazione globale dello sviluppo psicologico .....	18
F 88 Altre sindromi e disturbi da alterato sviluppo psicologico .....	19
<i>L'AUTISMO</i> .....	21
<b>SINDROMI DA ALTERAZIONE DELLO SVILUPPO PSICOLOGICO .....</b>	<b>23</b>
1. Autismo infantile .....	25
2. Autismo atipico.....	26
3. Sindrome di Rett.....	26
4. Sindrome disintegrativa dell'infanzia .....	26
5. Sindrome di Asperger .....	27
Autismo e ritardo mentale.....	27
Epidemiologia .....	27
Etiologia.....	27
<b>L'APPROCCIO PSICOEDUCATIVO AL TRATTAMENTO DEI BAMBINI CON AUTISMO E ALTRI DISTURBI GENERALIZZATI DELLO SVILUPPO. ....</b>	<b>29</b>

I Principi .....	31
Conoscenza dell'autismo.....	31
Collaborazione con le famiglie.....	32
Lo scopo è favorire l'incremento di abilità.....	32
Modello teorico di riferimento Cognitivo-Comportamentale .....	32
Approccio generalista .....	32
Caratteristiche organizzative.....	32
Metodologia.....	33
Il lavoro del CTR piccoli .....	33
Diagnosi e valutazione.....	34
Programmazione .....	34
Pregiudizi .....	37
Applicazioni fuorvianti.....	38
Bibliografia.....	39
<b>BIBLIOGRAFIA .....</b>	<b>41</b>
<i>BIBLIOGRAFIA ESSENZIALE SULL' AUTISMO.....</i>	<i>43</i>
<i>CARTA DEI DIRITTI PER LE PERSONE AUTISTICHE.....</i>	<i>49</i>
<b>ALLEGATI .....</b>	<b>51</b>
<i>ANGSA - SEZIONE LOMBARDIA.....</i>	<i>53</i>
<i>Che cos'è l' ANGSA .....</i>	<i>53</i>
<i>Che cos'è l'autismo? .....</i>	<i>53</i>
<i>Quali sono i sintomi dell'autismo?.....</i>	<i>53</i>
<i>Cause dell'autismo .....</i>	<i>54</i>
<i>Come si può curare l'autismo.....</i>	<i>54</i>
<i>DOCUMENTO DEL NINDS SULL'AUTISMO .....</i>	<i>55</i>
<i>Che cos'è l'autismo.....</i>	<i>55</i>
<i>Quali sono i segni più comuni di autismo .....</i>	<i>55</i>
<i>Come si diagnostica l'autismo .....</i>	<i>56</i>
<i>Quali sono le cause dell'autismo.....</i>	<i>57</i>
<i>Quale ruolo gioca la genetica? .....</i>	<i>57</i>
<i>I sintomi dell'autismo cambiano nel tempo?.....</i>	<i>57</i>
<i>Come si può trattare l'autismo?.....</i>	<i>58</i>
<i>Quali aspetti dell'autismo si stanno studiando? .....</i>	<i>58</i>
<b>DEFINIZIONE E CLASSIFICAZIONE INTERNAZIONALE DELLE SINDROMI AUTISTICHE .....</b>	<b>61</b>
<b>AUTISMO E STRATEGIE EDUCATIVE .....</b>	<b>73</b>
I problemi di comportamento.....	76

<b>LE MIE ESPERIENZE DI PERSONA AUTISTICA: PENSIERO VISIVO, PROBLEMI SENSORIALI E DISTURBI DELLA COMUNICAZIONE .....</b>	<b>93</b>
La sensibilità uditiva e visiva.....	95
Le esperienze tattili .....	96
I problemi tattili nell'autismo .....	96
La terapia sensoriale.....	97
Le ricerche sul contatto .....	97
La macchina da stretta.....	98
La stretta dolce e la stretta forzata .....	98
Le reazioni animali .....	98
L'ambito cognitivo e quello sensoriale .....	99
Sintomi di privazione sensoriale.....	100
Che cos'è il pensiero visivo?.....	100
L'utilizzazione della visualizzazione .....	101
La comunicazione.....	104
I sottogruppi di autistici .....	104
Le cause dell'autismo .....	105
Bibliografia.....	105
<b>CHE COS'È «TEACCH» .....</b>	<b>111</b>
Cos'è TEACCH .....	113
Perché TEACCH .....	113
I riferimenti .....	114
Cosa viene fatto con TEACCH .....	114
Gli obiettivi .....	115
Bibliografia.....	117
<b>LA COMUNICAZIONE FACILITATA .....</b>	<b>119</b>
Che cos'è? .....	121
Come funziona? .....	121
Ma funziona?.....	121
Le obiezioni alla CF.....	122
Cosa produce?.....	122
Serve davvero? .....	122
Come si spiega? .....	123
Rischi della CF .....	123
Alcune considerazioni generali .....	124



Presentazione del corso e del Centro per l'Autismo



## DIPARTIMENTO MATERNO-INFANTILE

Centro diagnosi, cura e ricerca  
per l'Autismo e i  
Disturbi Pervasivi di sviluppo

L'Azienda USL di Reggio Emilia ha recentemente deliberato un progetto che istituisce un **Centro di diagnosi, cura e ricerca per l'Autismo e i Disturbi pervasivi di sviluppo**, all'interno delle attività di II livello dei Settori di Neuropsichiatria Infantile nel Dipartimento Materno-infantile. Le problematiche affrontate colpiscono il 2 per 1000 della popolazione (sono più di 800 i soggetti attesi nella provincia di Reggio Emilia, di cui 140 minori).

Mancava per le famiglie di soggetti autistici la possibilità di usufruire di una diagnosi completa, di trattamenti adeguati e scientificamente validi inseriti in una progettazione terapeutica, formulata in modo integrato da una équipe multidisciplinare.

Il Centro ha iniziato a funzionare da settembre 1998; l'équipe operativa è formata da neuropsichiatri infantili, psicologi, educatori, psicomotricisti e logopediste, rappresentativi di tutti i Distretti aziendali.

Prima di iniziare l'attività clinica il gruppo di lavoro ha seguito un lungo e completo percorso di formazione relativo al sistema TEACCH di Schopler, tenuto dall'équipe diretta dal Dott. Enrico Micheli, della durata di circa un anno. Alcuni operatori hanno effettuato la formazione sulla Comunicazione Facilitata.

A seguito di questo percorso formativo il Centro ha iniziato le attività come previsto dal progetto aziendale.

Il Centro di diagnosi, terapia, riabilitazione e ricerca per l'Autismo e i Disturbi Pervasivi di Sviluppo intende fornire ai pazienti autistici di età compresa tra i primi anni di vita e l'età adolescenziale-adulta (età massima 25-30 anni) le competenze diagnostiche e riabilitative necessarie a raggiungere una diagnosi corretta di autismo e a sostenere un **progetto riabilitativo globale** volto al raggiungimento della **massima autonomia**, evitando agli utenti la dispersione e la disomogeneità degli interventi.

Il Servizio si propone di realizzare i seguenti obiettivi:

- la diagnosi (più precoce possibile) in collaborazione con Pediatri di Base e di Comunità, Servizi Ospedalieri e Universitari
- l'impostazione e la verifica degli interventi riabilitativi con la famiglia

- attivazione interventi educativi-riabilitativi sui bambini, individuali e di gruppo
- consulenza familiare
- sostegno all'inserimento nell'ambiente familiare e all'integrazione scolastica dei soggetti autistici
- programmi mirati alla formazione professionale e all'inserimento lavorativo per adolescenti e giovani adulti affetti da autismo
- informazione/formazione alle famiglie sulla problematica dell'autismo (ai singoli genitori e a gruppi di genitori)
- formazione degli operatori sociosanitari
- formazione pediatri di base alla diagnosi precoce
- formazione degli insegnanti
- studio e verifica di metodologie riabilitative in collegamento con altri centri nazionali ed esteri
- studi epidemiologici e catamnestici.

Contemporaneamente all'inizio dell'attività clinica di diagnosi, valutazione e progettazione riabilitativa-educativa, sono stati realizzati un corso di formazione per insegnanti dei vari ordini di scuola, in collaborazione con il Centro di Documentazione per l'Integrazione, e la formazione per i pediatri di famiglia finalizzata alla diagnosi precoce.

Le attività del Servizio si effettuano attualmente a livello ambulatoriale, mentre è prevista in tempi brevi l'apertura di un day-hospital diagnostico-terapeutico, modello operativo ritenuto più efficace.

Per realizzare pienamente i compiti previsti nella delibera istitutiva, saranno attivate le necessarie interazioni con altri Servizi Sanitari e non, in particolare interazione costante:

- con il Settore di Pediatria di Comunità e i Pediatri di famiglia, per la diagnosi precoce e le complesse necessità pediatriche dei soggetti autistici; con i centri Ospedalieri e Universitari di riferimento per la diagnosi genetica, strumentale e laboratoristica, per la ricerca e la formazione;
- con il Servizio sociale per la gestione dei trasporti, del tempo libero, dell'integrazione sociale, della formazione professionale, dell'inserimento lavorativo;



- con i Servizi Psichiatrici e i Settori per l'Handicap Adulti per la gestione integrata delle età di confine;
- con il Provveditorato agli Studi per la definizione di un protocollo di collaborazione Scuola-AUSL mirato al Progetto Autismo (formazione insegnanti, distacco di operatori scolastici);
- con i Comuni del territorio provinciale sia per la formazione degli educatori dei nidi e delle scuole materne, che per le competenze assistenziali;
- con il Centro Documentazione per l'Integrazione che, in base alle proprie finalità istituzionali, può svolgere funzioni di raccordo fra gli enti rappresentati al suo interno (Provincia di Reggio Emilia, Comune di Reggio Emilia, Provveditorato, AUSL di Reggio Emilia, Associazioni) coinvolti nel Progetto Autismo.

Il Corso di formazione per insegnanti, iniziato nell'anno scolastico 97-98, con la collaborazione del Centro di Documentazione per l'Integrazione, continua nell'anno scolastico 98-99, con una serie di incontri teorico-pratici, rivolti ad un gruppo ristretto di insegnanti di sostegno e di classe, con l'intento di condividere conoscenze teoriche derivanti dalla cultura scientifica più avanzata e metodologie di intervento psicoeducativo, in particolare derivanti dalla metodologia TEACCH di Schopler.

**Per informazioni:**

Dott. A.M. Dalla Vecchia,  
*Primario Settore Neuropsichiatria Infantile*

AUSL Reggio Emilia,  
Via delle Ortolane 7/C,  
tel.0522/925502-3,  
fax 0522/925527,  
e-mail: [reg154k1@re.nettuno.it](mailto:reg154k1@re.nettuno.it)



## **Obiettivi del corso**

- *Consentire una utilizzazione ottimale delle risorse di personale, spazi e materiali didattici disponibili per l'integrazione scolastica dei bambini autistici.*
- *Diffondere il programma "Teacch", finalizzato al raggiungimento del massimo di autonomia possibile nelle attività scolastiche, nella vita personale e di relazione.*
- *Conoscere e sperimentare alcune strategie di intervento educativo nell'autismo.*

## **Metodologia**

*Il Corso, della durata di 24 ore, è articolato in due periodi :*

*1° parte: maggio 1998*

*due incontri in forma assembleare*

*2° parte: nell'a.s.1998/99*

*incontri tematici con esercitazioni pratiche e discussione finale*

## **Programma prima parte**

***Giovedì 7 maggio 1998***

*«Definizione del disturbo autistico e nuovi orientamenti nella classificazione e diagnosi.»*

***Relatori: Dott.ssa Anna Maria Dalla Vecchia***

*Responsabile Settore Neuropsichiatria Infantile Ausl di RE*

***Dott.ssa Michela Fabiani***

*Dirigente Settore Neuropsichiatria Infantile Distretto Ausl di Correggio e Guastalla*

***Lunedì 11 maggio 1998***

*«L'educazione dei bambini autistici nella scuola di tutti, come parte integrante del trattamento. Variabili metodologiche ed organizzative»*

***Relatore : Dott. Enrico Micheli***

*Responsabile C.T.R. piccoli - (Centro Territoriale Riabilitativo) - Ausl di Milano*



**DECIMA REVISIONE DELLA  
CLASSIFICAZIONE  
INTERNAZIONALE DELLE  
SINDROMI E DEI DISTURBI  
PSICHICI E  
COMPORTAMENTALI  
(ICD 10)**

**Descrizioni cliniche e  
direttive diagnostiche**

*Organizzazione Mondiale della Sanità*



F80 - F89 *Sindromi e disturbi da alterato sviluppo psicologico*

### **INDICE DELLA SEZIONE**

F 80 *Disturbi evolutivi specifici dell'eloquio e del linguaggio*

F80.0	Disturbo specifico dell'articolazione dell'eloquio
F80.1	Disturbo del linguaggio espressivo
F80.2	Disturbo della comprensione del linguaggio
F80.3	Afasia acquisita con epilessia (Sindrome di Landau-Kleffner)
F80.8	Altri
F80.9	Non specificati

F 81 *Disturbi evolutivi specifici delle abilità scolastiche*

F81.0	Disturbo specifico della lettura
F81.1	Disturbo specifico della compitazione
F81.2	Disturbo specifico delle abilità aritmetiche
F81.3	Disturbo misto delle capacità scolastiche
F81.8	Altri
F81.9	Non specificati

F 82 *Disturbo evolutivo specifico della funzione motoria*

F 83 *Disturbi evolutivi specifici misti*

F 84 *Sindromi da alterazione globale dello sviluppo psicologico*

F84.0	Autismo infantile
F84.1	Autismo atipico
F84.2	Sindrome di Rett
F84.3	Sindrome disintegrativa dell'infanzia di altro tipo
F84.4	Sindrome iperattiva associata a ritardo mentale e movimenti stereotipati
F84.5	Sindrome di Asperger
F84.8	Altre
F84.9	Non specificate

F 88 *Altre sindromi e disturbi da alterato sviluppo psicologico*

F 89 *Sindromi e disturbi non specificati da alterato sviluppo psicologico*

## **F 84 SINDROMI DA ALTERAZIONE GLOBALE DELLO SVILUPPO PSICOLOGICO**

Questo gruppo di sindromi è caratterizzato da anomalie qualitative delle interazioni sociali e delle modalità di comunicazione, e da un repertorio limitato, stereotipato, ripetitivo di interessi e di attività. Queste anomalie qualitative sono una caratteristica preminente del funzionamento dell'individuo in tutte le situazioni, benché esse possano variare di grado. Nella maggior parte dei casi, lo sviluppo è anormale sin dalla prima infanzia e, con solo poche eccezioni, le condizioni in questione si manifestano durante i primi cinque anni di vita. Di solito, ma non invariabilmente, vi è un certo grado di compromissione cognitiva generale, ma le sindromi in oggetto sono definite in termini di comportamento, che è deviante in relazione all'età mentale dell'individuo. Vi è un certo disaccordo sulla suddivisione di questo gruppo di sindromi.

In alcuni casi le sindromi sono associate, e presumibilmente dovute, ad una malattia di interesse medico (gli spasmi infantili, la rosolia congenita, la sclerosi tuberosa, la lipidosi cerebrale e l'anomalia del cromosoma X fragile sono tra le condizioni più frequentemente implicate). Tuttavia, la sindrome deve essere diagnosticata sulla base delle caratteristiche del comportamento, indipendentemente dalla presenza o assenza di una condizione associata di interesse medico. Tale ultima condizione, comunque, qualora si presenti, deve essere codificata separatamente. Poiché il ritardo mentale non è una caratteristica costantemente presente, è importante che, quando esso si manifesta, venga codificato separatamente, come F70-F79.

### **F 84.0 Autismo infantile**

Si tratta di una sindrome definita dalla presenza di una compromissione dello sviluppo che si rende manifesta prima dei tre anni, e da un tipo caratteristico di funzionamento anormale nelle aree dell'interazione sociale, della comunicazione e del comportamento, che è limitato e ripetitivo. Il quadro compare nei maschi tre o quattro volte più spesso rispetto alle femmine.

*Direttive diagnostiche:* di solito non c'è nessun periodo precedente di sviluppo sicuramente normale, ma, se questo è presente, le anomalie si rendono evidenti prima dell'età di tre anni. Ci sono sempre compromissioni qualitative dell'interazione sociale. Queste prendono la forma di: a) un'adeguata capacità di cogliere i segnali socio-emozionali, come dimostrato dalla mancanza di risposta alle emozioni delle altre persone e/o dall'assenza della modulazione del comportamento in accordo al contesto sociale; b) uno scarso uso dei segnali sociali e una debole integrazione dei comportamenti sociali, emotivi e comunicativi; c) una mancanza di reciprocità socio-emozionale.

Similmente, sono sempre presenti compromissioni qualitative della comunicazione. Queste prendono la forma di un mancato uso sociale di qualsiasi capacità di linguaggio sia presente; una compromissione nel gioco inventivo ed imitativo; una mancanza di sincronia e di reciprocità nell'interscambio della conversazione; una scarsa flessibilità dell'espressione linguistica e una relativa perdita della creatività e fantasia nei processi di pensiero; un'assenza di risposta emozionale alle stimolazioni verbali e non verbali delle altre persone; un uso compromesso della cadenza o dell'enfasi per modulare la conversazione; una simile assenza della gestualità associata che dà enfasi o rafforza il significato della comunicazione verbale.

La condizione è anche caratterizzata da modelli di comportamento, interessi e attività limitati, ripetitivi, stereotipati. Questi si manifestano come una tendenza ad imporre rigidità e monotonia ad una grande varietà di aspetti della vita quotidiana. Di solito ciò riguarda sia le nuove attività



che le abitudini e i modelli di gioco familiari. In particolare, nella prima infanzia, vi può essere uno specifico attaccamento ad oggetti insoliti, tipicamente non soffici. I bambini possono insistere nell'attuazione di particolari rituali a carattere non finalistico; possono esservi preoccupazioni stereotipate relative a date, ordini di marcia o tabelle orarie; spesso vi sono stereotipie motorie; è comune uno specifico interesse per gli elementi non funzionali degli oggetti (come il loro odore o la sensazione che danno al tatto); vi può essere resistenza ai cambiamenti delle abitudini o dei dettagli del proprio ambiente personale (come quando si operano spostamenti di oggetti decorativi o di mobili in casa).

In aggiunta a queste specifiche caratteristiche diagnostiche, è frequente che i bambini autistici mostrino una varietà di altri problemi non specifici, come paure/fobie, disturbi del sonno e dell'alimentazione, carattere collerico e aggressivo. L'autolesionismo (come mordersi i polsi) è abbastanza comune, specialmente quando vi è un grave ritardo mentale associato. Gli individui con autismo mancano in genere di spontaneità, iniziativa e creatività nell'organizzazione del tempo libero ed hanno difficoltà ad applicare la concettualizzazione nel prendere decisioni sul lavoro (anche quando i compiti di per sé sono del tutto adeguati alle loro capacità). La specifica manifestazione dei deficit caratteristici dell'autismo cambia man mano che il bambino cresce, ma i deficit continuano nella vita adulta, con problemi in larga misura simili nella socializzazione, nella comunicazione e nella gamma degli interessi. Perché si possa porre la diagnosi, le anomalie dello sviluppo devono essere state presenti nei primi tre anni, ma la sindrome può essere diagnosticata in tutte le età.

Tutti i livelli di QI possono essere presenti in associazione con l'autismo, ma in circa i tre quarti dei casi è presente un significativo ritardo mentale.

*Include:* sindrome autistica; autismo infantile; sindrome di Kanner; psicosi infantile.

Nella *diagnosi differenziale* è importante considerare (a parte le altre sindromi da alterazione globale dello sviluppo psicologico): il disturbo evolutivo specifico della comprensione del linguaggio (F80.2) con problemi socio-emotivi secondari; il disturbo reattivo dell'attaccamento dell'infanzia (F94.1) o il disturbo dell'attaccamento dell'infanzia di tipo disinibito (F94.2); il ritardo mentale (F70-F79) con disturbi emotivi o comportamentali associati; la schizofrenia (F20.x) ad esordio particolarmente precoce; la sindrome di Rett (F84.2).

*Esclude:* psicopatia autistica (F84.5).

### **F 84.1 Autismo atipico**

Si tratta di una sindrome che si differenzia dall'autismo per l'età d'insorgenza o per il mancato riscontro di tutti i tre requisiti diagnostici. Così, la compromissione dello sviluppo si rende manifesta per la prima volta solo dopo i tre anni e/o manca un'anormalità sufficientemente dimostrabile in una o due delle tre aree richieste per la diagnosi di autismo (cioè, interazioni sociali, comunicazione, comportamento), pur in presenza delle caratteristiche anomalie nell'altra o nelle altre aree. L'autismo atipico si ha più spesso in individui gravemente ritardati, il cui livello di funzionamento molto basso offre poche opportunità per la manifestazione dei comportamenti devianti specifici richiesti per la diagnosi di autismo. La stessa atipicità si verifica anche in individui con un grave disturbo evolutivo specifico della comprensione del linguaggio. L'autismo atipico, pertanto, costituisce a pieno titolo una condizione separata dall'autismo.

*Include:* ritardo mentale con caratteristiche autistiche; psicosi infantile atipica.

### **F 84.2 *Sindrome di Rett***

Si tratta di una condizione, riscontrata finora solo nel sesso femminile, la cui causa non è conosciuta, ma che è stata differenziata sulla base di un caratteristico esordio, decorso e quadro sintomatologico. Tipicamente, uno sviluppo che all'inizio è apparentemente normale o quasi normale, è seguito da una perdita parziale o completa delle capacità manuali acquisite e del linguaggio, insieme con un rallentato accrescimento cranico, in genere con esordio tra i 7 e i 24 mesi. Sono particolarmente caratteristici la perdita dei movimenti intenzionali della mano, i movimenti stereotipati di torsione delle mani e l'iperventilazione. Lo sviluppo sociale e quello del gioco si arrestano nei primi due o tre anni, ma l'interesse sociale tende ad essere mantenuto. Durante la seconda infanzia, tendono a svilupparsi atassia e aprassia del tronco, associate a scoliosi o cifoscoliosi, e qualche volta compaiono movimenti coreoatetoidi. Conseguono invariabilmente un grave deficit mentale. Durante la prima e la seconda infanzia si sviluppano frequentemente convulsioni.

*Direttive diagnostiche:* nella maggior parte dei casi l'esordio è tra i 7 e i 24 mesi. La manifestazione più caratteristica è una perdita dei movimenti intenzionali delle mani e delle capacità manipolative finì acquisite. Ciò è accompagnato dai seguenti aspetti: perdita parziale o totale, o mancato sviluppo, del linguaggio; movimenti stereotipati di torsione o movimenti tipo «lavarsi le mani» con le braccia flesse davanti al torace o al mento; inumidirsi stereotipato delle mani con la saliva; assenza dell'appropriata masticazione del cibo; spesso episodi di iperventilazione; quasi sempre incapacità ad acquisire il controllo dell'intestino e della vescica; spesso eccessivo sbavamento e protrusione della lingua; riduzione dei rapporti sociali. Tipicamente, il bambino mantiene una specie di «sorriso sociale», osservando o scrutando le persone, ma non interagisce socialmente con esse nella prima infanzia (sebbene spesso successivamente si sviluppi un certo grado di interazione sociale). La postura e la deambulazione tendono ad avere una base d'appoggio allargata, i muscoli sono ipotonicici, i movimenti del tronco divengono in genere scarsamente coordinati e si sviluppa scoliosi o cifoscoliosi. Atrofie spinali con grave disabilità motoria si sviluppano nell'adolescenza o nell'età adulta in circa la metà dei casi. Successivamente si può manifestare una rigidità spastica, spesso più pronunciata agli arti inferiori che a quelli superiori. Crisi epilettiche si verificano nella maggior parte dei casi, in genere sotto forma di attacchi di entità modesta e con esordio generalmente prima degli otto anni. Al contrario dell'autismo, sono rari sia l'autolesionismo intenzionale che i rituali complessi e le preoccupazioni stereotipate.

*Diagnosi differenziale:* inizialmente la sindrome di Rett si differenzia soprattutto sulla base della mancanza dei movimenti volontari delle mani, del rallentato accrescimento cranico, dell'atassia, dei movimenti stereotipati tipo «lavarsi le mani» e dell'assenza dell'appropriata masticazione. Il decorso della sindrome, nei termini di un progressivo deterioramento motorio, conferma la diagnosi.

### **F 84.3 *Sindrome disintegrativa dell'infanzia di altro tipo***

Si tratta di una condizione differente dalla sindrome di Rett, definita da un periodo precedente

di sviluppo sicuramente normale; da una chiara perdita, nel corso di pochi mesi, delle capacità precedentemente acquisite in diverse aree dello sviluppo; dalla contemporanea comparsa di caratteristiche anormalità della socializzazione, della comunicazione e del comportamento. Spesso vi è un periodo premonitore caratterizzato da disturbi vaghi: il bambino diventa chiuso, irritabile, ansioso e iperattivo. Segue un impoverimento e poi una perdita dell'eloquio e del linguaggio, accompagnati da una disintegrazione del comportamento. In alcuni casi la perdita delle capacità è persistentemente progressiva (di solito, quando il quadro è associato con una condizione neurologica progressiva diagnosticabile), ma più spesso il declino si estende ad un periodo di alcuni mesi ed è seguito da una stabilizzazione e poi da un limitato miglioramento. La prognosi è di solito molto sfavorevole e nella maggior parte degli individui residua un grave deficit mentale. Vi è incertezza circa la misura in cui questa condizione si distingue dall'autismo. In alcuni casi si può dimostrare che la sindrome è dovuta ad un'encefalopatia associata, ma la diagnosi deve essere posta in base alle caratteristiche del comportamento. Ogni condizione neurologica associata deve essere codificata separatamente.

*Direttive diagnostiche:* la diagnosi è basata su uno sviluppo apparentemente normale fino all'età di almeno due anni, seguito da una chiara perdita delle capacità precedentemente acquisite. Ciò si accompagna ad un funzionamento sociale qualitativamente anormale. E' di solito presente una profonda regressione o perdita del linguaggio, una regressione nel livello del gioco, nelle capacità sociali e nell'adattamento all'ambiente, e spesso una perdita del controllo anale e vescicale, a volte con un deterioramento del controllo motorio. Tipicamente, i disturbi suddetti sono accompagnati da una generale perdita di interesse per l'ambiente, da manierismi motori ripetitivi e da una compromissione similautistica dell'interazione e della comunicazione sociale.

La sindrome ricorda, per alcuni aspetti, le condizioni demenziali della vita adulta, ma differisce da queste per tre elementi essenziali: di solito non vi è evidenza di una malattia o di un danno organico (benché una disfunzione organica cerebrale di qualche tipo venga in genere ipotizzata); la perdita delle capacità può essere seguita da un certo grado di recupero; la compromissione della socializzazione e della comunicazione ha le qualità devianti tipiche dell'autismo più che quelle del declino intellettuale.

Per tutte queste ragioni, la sindrome è inclusa in questa sede, anziché nelle categorie da F00 a F09.

*Include:* psicosi disintegrativa; sindrome di Heller; demenza infantile; psicosi simbiotica.

*Esclude:* afasia acquisita con epilessia (F80.3); mutismo elettivo (F94.0); schizofrenia (F20.x); sindrome di Rett (F84.2).

#### ***F 84.4 Sindrome iperattiva associata a ritardo mentale e movimenti stereotipati***

È questa una sindrome mal definita di incerta validità nosologica. La categoria è inclusa nella classificazione, a causa dell'evidenza che i bambini con grave ritardo mentale (QI al di sotto di 50) e gravi problemi di iperattività e di deficit attentivo frequentemente presentano comportamenti stereotipati. Tali bambini tendono a non beneficiare di farmaci stimolanti (a differenza di quelli con QI normale) e possono presentare una grave reazione disforica (qualche volta con rallentamento psicomotorio) quando ricevono tali farmaci. Nell'adolescenza l'iperattività tende ad essere sostituita dall'ipoattività (una caratteristica che non è comune nei bambini ipercinetici con intelligenza normale). È anche frequente che la sindrome si associ con vari deficit dello sviluppo, sia specifici che globali.

Non è chiaro fino a che punto i disturbi comportamentali siano una funzione del basso QI o del danno organico cerebrale. Inoltre, non è chiaro se bambini con ritardo mentale lieve che mostrano la sindrome ipercinetica vadano classificati qui o nella categoria F90. Al momento essi sono inclusi in F90.

*Direttive diagnostiche:* la diagnosi dipende dalla combinazione di una marcata iperattività, inappropriata all'epoca dello sviluppo, di stereotipie motorie e di un grave ritardo mentale. I tre aspetti devono essere tutti presenti perchè si possa porre la diagnosi. Se sono soddisfatti i criteri diagnostici per F84.0, F84.1 o F84.2, vanno diagnosticate queste ultime condizioni.

### ***F 84.5 Sindrome di Asperger***

Si tratta di una sindrome di incerta validità nosologica, caratterizzata dallo stesso tipo di anomalia qualitativa dell'interazione sociale che è proprio dell'autismo, insieme ad un repertorio limitato, stereotipato e ripetitivo di interessi e di attività. La sindrome differisce dall'autismo in primo luogo perché non vi è nessun ritardo nel linguaggio o nello sviluppo cognitivo. Gli individui sono per lo più di livello intellettivo normale, ma frequentemente appaiono marcatamente goffi. La condizione si verifica prevalentemente nei maschi (in una proporzione di circa 8:1). Sembra altamente probabile che almeno alcuni casi rappresentino varietà lievi di autismo, ma è incerto se ciò sia vero per tutti. Le anomalie mostrano una forte tendenza a persistere nell'adolescenza e nella vita adulta, e sembra che esse rappresentino caratteristiche individuali che non sono marcatamente condizionate dalle influenze ambientali. Nelle fasi precoci della vita adulta si verificano occasionalmente episodi psicotici.

*Direttive diagnostiche:* la diagnosi è basata sulla mancanza di un ritardo generale clinicamente significativo del linguaggio o dello sviluppo cognitivo e sulla presenza di compromissioni qualitative dell'interazione sociale, nonché di modelli di comportamento, attività ed interessi limitati, ripetitivi e stereotipati (come nell'autismo). Vi possono essere o meno problemi nella comunicazione simili a quelli associati con l'autismo, ma la presenza di un ritardo significativo del linguaggio esclude la diagnosi.

*Include:* psicopatia autistica; disturbo schizoide infantile.

*Esclude:* sindrome schizotipica (F21); schizofrenia simplex (F20.6); disturbo dell'attaccamento dell'infanzia (F94.1, F94.2); disturbo di personalità anancastico (F60.5); sindrome ossessivo-compulsiva (F42).

### ***F 84.8 Altre sindromi da alterazione globale dello sviluppo psicologico***

#### ***F 84.9 Sindrome non specificata da alterazione globale dello sviluppo psicologico***

Questa è una categoria diagnostica residua che deve essere usata per le condizioni che rientrano nella descrizione generale delle sindromi da alterazione globale dello sviluppo psicologico, ma in cui un'informazione inadeguata o rilievi contraddittori **non consentono di soddisfare i criteri per le altre categorie comprese in F84.**

***F 88 Altre sindromi e disturbi da alterato sviluppo psicologico***

*Include: agnosia evolutiva.*



## L'AUTISMO

La classificazione internazionale a cui fanno riferimento i Servizi della Regione Emilia Romagna (**ICD10**) include l'autismo nelle Sindromi da alterazione globale dello sviluppo psicologico (o Disturbi Pervasivi di Sviluppo), definendole un gruppo di sindromi caratterizzato da anomalie qualitative della interazione sociale, della comunicazione e da un repertorio limitato, stereotipato, ripetitivo di interessi e di attività, a comparsa entro i primi anni di vita.

La sintomatologia si manifesta in tre aree (**la triade autistica**):

- compromissione qualitativa della interazione sociale (incapacità di usare lo sguardo, l'espressione facciale, la gestualità per regolare l'interazione sociale, incapacità di sviluppare rapporti con coetanei, mancanza di reciprocità socio-emozionale, mancanza di condivisione di interessi o acquisizioni con altre persone)
- compromissione qualitativa della comunicazione (ritardo o mancanza del linguaggio verbale e gestuale, incapacità di iniziare o sostenere una conversazione, uso stereotipo del linguaggio, assenza di gioco imitativo e simbolico)
- modelli di comportamento, interessi e attività limitati, stereotipati e ripetitivi.

Nel 70% dei casi alla sintomatologia autistica si associa un ritardo mentale di entità variabile; spesso é difficile valutare il livello intellettivo per le gravi difficoltà di comportamento e l'assenza di linguaggio.

Le persone affette da autismo frequentemente presentano distorsioni percettivo-sensoriali che possono contribuire ai sintomi comportamentali.

L'eziopatogenesi é ancora molto discussa: gli studi con neuroimmagini su soggetti autistici hanno rilevato spesso anomalie in diverse strutture cerebrali; nel 30% dei casi l'autismo si associa a epilessia; in un numero sempre maggiore di casi é dimostrabile l'associazione con enzimopatie, anomalie cromosomiche, infezioni prenatali, difetti metabolici o a carico di neurotrasmettitori.

Non ha più seguito, nella letteratura internazionale, l'ipotesi psicogenetica che imputava alla famiglia, in particolare alla madre, un ruolo causale nello sviluppo della sintomatologia dell'autismo, anche se i rapporti familiari, resi spesso dolorosi e difficili dalla faticosa convivenza con un bambino autistico, richiedono nella presa in carico una attenzione adeguata con un approccio relazionale.

Permane comunque la necessità di approfondire lo studio e la ricerca sulle cause e sul funzionamento autistico, per differenziare correttamente gli interventi. I dati epidemiologici internazionali riportati in letteratura variano da una incidenza minima del 4,5 su 10.000 ad un massimo di 10-20 su 10.000 a seconda dei criteri diagnostici utilizzati.

Dai dati raccolti dal Sistema Informativo Regionale della Regione Emilia Romagna nel 1994, relativi all'utenza dei Settori di NPI, emergeva una incidenza percentuale di casi inquadribili

nella definizione di Disturbi Generalizzati di Sviluppo del **18,1 su 10.000** soggetti 0-18 anni, per un totale di **843** soggetti. Nello stesso studio i casi della provincia di Reggio Emilia erano circa **120**.



**SINDROMI DA  
ALTERAZIONE  
DELLO SVILUPPO  
PSICOLOGICO**

**Intervento della D.ssa Michela Fabiani  
al Corso di formazione**

*7 maggio 1998*



Questo gruppo di sindromi è caratterizzato da anomalie qualitative delle interazioni sociali e delle modalità di comunicazione e da un repertorio limitato, ripetitivo di interessi e attività.

Tali sindromi vengono definite in termini di comportamento indipendentemente dalla presenza o assenza di una condizione associata di interesse medico.

1. AUTISMO INFANTILE
2. AUTISMO ATIPICO
3. SINDROME DI RETT
4. SINDROME DISINTEGRATIVA DELL'ADOLESCENZA
5. SINDROME DI ASPERGER

### **1. AUTISMO INFANTILE**

Disturbo globale dello sviluppo che si manifesta entro i 3 anni.

Criteri diagnostici (TRIADE):

- menomazione nella interazione sociale reciproca
- menomazione qualitativa della comunicazione (verbale e non verbale) e nell'attività immaginativa
- repertorio di interessi limitato e ripetitivo

Quindi

- incapacità ad entrare in contatto con le persone
- disturbo del linguaggio, se presente
- possibile acquisizione delle tappe dello sviluppo psicomotorio
- interessamento per gli oggetti più che per le persone
- resistenza ai cambiamenti
- inibizione, distorsione o iperinvestimento di uno o più canali sensoriali
- compromissione del gioco inventivo ed imitativo
- scarsa flessibilità dell'espressione linguistica, ecolalia, alterazione della prosodia, inversione pronominale
- scarsa creatività e fantasia nei processi di pensiero.
- Compromissione della mimica e gestualità espressiva
- modelli di comportamento, interessi e attività ripetitivi
- interesse per elementi non funzionali dell'oggetto (odore, tatto)

Spesso si aggiungono problemi del tipo fobie, autolesionismo (specie se vi è concomitante ritardo mentale).

La Sindrome può essere diagnosticata ad ogni età.

SEGNI PRECOCI:

- Area alimentazione: disturbi precoci nella suzione, rifiuto del seno o biberon, vomito,

anoressia, bulimia, evitamento della funzione masticatoria

- Area sviluppo psicomotorio: evitamento del contatto oculare, scarsa reazione alla voce umana, scarsa espressione mimica, difficoltà di accomodamento posturale, assenza attività anticipatoria, assenza del sorriso-risposta, assenza del gesto di indicare con l'indice al 10° mese.
- Disturbi del ritmo sonno-veglia
- Assenza di pianto o vocalizzi quando la madre si allontana
- Uso bizzarro dell'oggetto inanimato (farli roteare).

## **2. AUTISMO ATIPICO**

Si tratta di una sindrome che si differenzia dall'autismo per l'età di insorgenza (oltre i 3 anni) e/o manca d'una anomalia sufficientemente dimostrabile in una o due delle tre aree richieste (interazioni sociali, comunicazioni, interessi).

Spesso si fa questa diagnosi in soggetti gravemente ritardati o con grave disturbo evolutivo specifico della comprensione del linguaggio.

## **3. SINDROME DI RETT**

- esclusivamente nel sesso femminile
- esordio tra i 7-24 mesi. Lo sviluppo iniziale è nella norma
- mutazione genetica legata al cromosoma X
- circonferenza cranica normale alla nascita con decremento fra i 6 mesi e i 4 anni
- regressione psicomotoria e del comportamento sociale e della comunicazione
- perdita delle abilità manuali, stereotipie tipo lavaggio, torsione delle mani
- la postura e la deambulazione tendono ad avere una base allargata
- spesso associata epilessia
- dopo i 4-5 anni per alcuni anni si assiste ad una stabilizzazione, le caratteristiche autistiche diminuiscono.
- grave ritardo mentale
- deterioramento della motricità con spasticità e perdita della deambulazione.

## **4. SINDROME DISINTEGRATIVA DELL'INFANZIA**

- periodo di sviluppo normale fino ai 2-3 anni
- si assiste ad una perdita, nel corso di pochi mesi, di capacità acquisite
- compaiono anomalie del comportamento sociale
- anomalie comunicative con impoverimento e perdita dell'eloquio
- regressione nel gioco, deterioramento del controllo motorio
- il declino si estende ad un periodo di alcuni mesi ed è seguito da una stabilizzazione e poi da un limitato miglioramento.
- in alcuni casi è associata una sindrome neurologica.

## **5. SINDROME DI ASPERGER**

- caratterizzata dallo stesso tipo di anomalia qualitativa dell'interazione sociale che è propria dell'autismo insieme ad un repertorio di interessi limitato, stereotipato
- differisce dall'autismo perché non vi è ritardo nel linguaggio o nello sviluppo cognitivo
- dopo i 5-6 anni si rileva in modo chiaro una compromissione dei rapporti sociali (non amano la compagnia, non condividono interessi).
- non capiscono le regole, le convenzioni sociali, le espressioni emotive e la gestualità
- disturbo dell'empatia
- animia, disturbo della gestualità.

## **AUTISMO E RITARDO MENTALE**

- 75% dei soggetti autistici ha un ritardo mentale
- 25% ha un quoziente intellettivo nella norma
- $\frac{1}{4}$  dei soggetti con ritardo mentale è autistico

Chiamiamo un bambino autistico quando la compromissione sociale, comunicativa e immaginativa siano nettamente anomale rispetto al generale livello di capacità della persona.

Nel caso di ritardo mentale profondo la diagnosi è molto difficile. Parleremo di autismo nei casi in cui il profilo presenta come rilevante la compromissione della triade come diagnosi aggiuntiva. Questo non porta ad escludere la diagnosi di autismo in presenza di ritardo mentale o di altre sindromi neurologiche.

## **EPIDEMIOLOGIA**

Prevalenza: 5/10.000, in più recenti casistiche 1-3/1.000

Rapporto nei sessi: 4 maschi: 1 femmina

Presenza di patologie psichiatriche in famiglia: in circa il 23% dei casi (in particolare disturbi bipolari)

Concordanza tra gemelli omozigoti: 30-80% (trasmissione poligenica)

Fattori organici: sono segnalati nel 30-100% dei casi, a seconda delle casistiche

I dati emersi dalle ricerche neurobiologiche sostengono differenti ipotesi che non si escludono a vicenda, ipotizzando che possano interessare sottogruppi differenti e che i fattori in causa possano, proprio per l'azione in età precoce, determinare, tramite la primitiva disfunzione di un sistema, il secondario interessamento di altre strutture in via di formazione.

## **ETIOLOGIA**

Concetto di **multifattorialità e teoria della vulnerabilità**

I fattori che depongono per l'importanza dei fattori organici sono la frequente associazione con:

epilessia, ritardo mentale, alterazioni neurologiche

- Fattori prenatali: malattie infettive come rosolia, toxoplasmosi, etilismo materno
- Fattori perinatali: asfissia, emorragie durante il parto
- Fattori postnatali: infezione (ad es. herpes cerebrale)
- Fattori genetici: sindrome X fragile, sindrome di Down, sindrome di Rett
- Fattori metabolici e biochimici: carenza di alcuni specifici enzimi intestinali, eccesso di sostanze oppioidi nel sangue
- Alterazioni primitive delle funzioni sensoriali: disturbo dell'attenzione visiva/uditiva e loro integrazione sensoriale
- Alterazioni anatomo-funzionali del sistema nervoso centrale: cervelletto, lobo frontale
- Alterazione dei neurotrasmettitori: disfunzione del sistema limbico

**L'APPROCCIO  
PSICOEDUCATIVO AL  
TRATTAMENTO DEI BAMBINI  
CON AUTISMO E ALTRI  
DISTURBI GENERALIZZATI  
DELLO SVILUPPO.**

**Intervento del Dott. Enrico Micheli**

*11 maggio 1998*





Le conoscenze che si sono accumulate a partire dagli anni '70 hanno portato, nel mondo, a una profonda trasformazione del modo di vedere l'autismo, che, ritenuto precedentemente una difficoltà intrapsichica dovuta alle relazioni madre-bambino, è oggi considerato un Disturbo dello Sviluppo con origine organica.

Tra i dati derivati dalla conoscenza scientifica, a nostra disposizione finalmente anche su questo grave disturbo, incontriamo anche indicazioni su quale è il miglior trattamento oggi possibile.

Si ritiene che non esista oggi un singolo trattamento che possa essere ritenuto *l'* trattamento dell'autismo: il miglior trattamento oggi possibile è in realtà un **sistema di interventi** composto da:

- Diagnosi precoce, comunicazione e spiegazione efficace della Diagnosi ai genitori
- Accertamenti biologici e medici, supporto medico e farmacologico
- Educazione del bambino
- Aiuto pratico e sostegno psicologico alla famiglia
- Continuità dei servizi nell'intero ciclo di vita della persona
- Collegamento e coordinamento tra interventi e tra servizi.

Gli effetti di questa «rivoluzione» scientifica cominciano ad arrivare anche in Italia: scopo di questa comunicazione è mostrare come lo studio e la conoscenza degli apporti dati alla cura dell'autismo dalla Divisione TEACCH (North Carolina, USA), promossa e diretta per molti anni da Eric Schopler, possano contribuire a migliorare i nostri servizi per l'autismo. Questo studio e questa conoscenza possono allontanare il rischio che la vocazione «gattopardesca» di cambiare tutto per non cambiare nulla, così radicata nella nostra cultura, mantenga con nuovi nomi i soliti vecchi comportamenti e le vecchie relazioni. Dopo aver brevemente riassunto i principi, i modelli teorici di riferimento e le peculiari caratteristiche degli interventi praticati dalla Divisione TEACCH, mostrerò come la formazione nell'educazione strutturata ha contribuito all'intervento con i bambini autistici e le loro famiglie in un Centro per bambini handicappati mentali di una Azienda USSL di Milano, per poi concludere con qualche commento sui pregiudizi e le pseudoapplicazioni.

### ***I Principi***

I principi su cui Schopler ha iniziato il suo lavoro alla fine degli anni '60 si sono poi successivamente articolati da una parte in uno studio, ricerca, diffusione delle conoscenze, dall'altra in un fiorire di strumenti educativi, di curricula, di strumenti di valutazione e di intervento, alcuni originali, altri radicati nel filone psicoeducativo, finendo con il costituire un corpus eclettico e flessibile di conoscenze sulla materia.

### ***Conoscenza dell'autismo***

Le menomazioni sociali, comunicative, cognitive del bambino fin dall'inizio della sua vita chiedono un intervento che gli offra i significati che da solo non è in grado di organizzare; il fatto che il disturbo, pur migliorando, duri tutta la vita chiede un'offerta di servizi per il ciclo di vita e di educare il bambino oggi alle necessità dell'uomo di domani; il fatto che ogni persona con autismo sia diversa dall'altra come caratteristiche e punti di forza impone un'estrema individualizzazione dell'intervento.

### ***Collaborazione con le famiglie***

Secondo Schopler, i genitori sono i migliori esperti del loro bambino; essi sono capaci di individuare per lui priorità e scoprire forme di educazione efficaci. Gli operatori professionali, d'altro canto, sono esperti di bambini in generale, di autismo e di trattamenti educativi speciali. I migliori risultati quindi provengono da una efficace collaborazione tra i due tipi di esperti. La collaborazione tra genitori e operatori è inoltre fonte di reciproco sostegno, necessario quando il lavoro e la vita hanno caratteristiche di gravoso impegno, come nell'autismo, e fonte di adeguata pressione presso le amministrazioni per ottenere migliori servizi.

### ***Lo scopo è favorire l'incremento di abilità***

Nel bambino, nel genitore; ma anche nelle persone che costituiscono l'ambiente di quel bambino e di quella famiglia; nell'operatore che ha il compito di aiutarli. L'incremento di abilità, così inteso, porta al miglioramento della qualità della vita, permette il miglior adattamento possibile, da un lato insegnando al bambino abilità adattive, e dall'altro adattando l'ambiente alle necessità del bambino.

### ***Modello teorico di riferimento Cognitivo-Comportamentale***

Esso informa tutto il mondo dell'educazione speciale, e garantisce una educazione basata su dati; quello che è importante è disporre di un modello teorico che porti a un sistema di sapere in grado di connettere e di integrare le conoscenze che ci derivano dalla ricerca: quindi Cognitivo-comportamentale, Psicobiologico, Evolutivo, Sistemico.

### ***Approccio generalista***

L'autismo richiede che gli operatori siano formati a una mentalità non specialistica, ma **generalista**. È necessario, per intervenire efficacemente, essere in grado di vedere l'arco dei problemi nella sua interezza e nelle sue connessioni e saper immaginare le necessità del futuro. Ciò ci permette di scegliere priorità e di definire obiettivi realizzabili, con effetto di miglioramento della qualità della vita e quindi della soddisfazione di tutti; la mentalità specialistica spesso diffusa porta invece a dedicarsi a terapie anche costose per poi abbandonare la persona alla sua delusione nel momento in cui queste terapie settoriali si rivelano inefficaci.

### ***Caratteristiche organizzative***

Vi sono quindi due caratteristiche organizzative che hanno comportato in America una grande fatica, in quanto rappresentavano vere e proprie innovazioni in un ambiente culturale refrattario:

- Un servizio pubblico su base statale viene offerto alle famiglie e alle persone colpite da autismo, in quanto si ritiene essere questa la garanzia per un effettivo collegamento di servizi e una effettiva risposta al bisogno sganciata da interessi privati
- Classi specializzate in autismo all'interno della scuola di tutti sono alla base dell'intervento educativo in età scolare; la necessità di ambienti e personale specializzato non cambia il fatto

che il bambino e ragazzo autistico necessita di *educazione*, e che essa può essere fornita al meglio nell'ambito educativo naturale, che è la scuola di tutti; e che ciò garantisce anche un processo, individualizzato, di corretta socializzazione con i coetanei e apprendimento in un ambiente, la comunità, in cui il bambino diventato uomo dovrà vivere.

Queste caratteristiche, che hanno comportato in America un grande lavoro, in Italia sono formalmente già acquisite. L'impegno che abbiamo di fronte non è quello di modificare la legge, che già contempla, anzi prescrive, queste caratteristiche: semmai la nostra difficoltà è quella di dotare la forma della legge di strumenti idonei ad incontrarne anche lo spirito.

Presento quindi ora gli strumenti metodologici che, se applicati, potrebbero permetterci di riempire di contenuti quello che oggi è il contenitore vuoto della legge 104.

### ***Metodologia***

Individualizzazione. Attenzione! Schopler e colleghi non ci propongono un metodo da applicare tappa per tappa a tutti i bambini con autismo. Ci insegnano e mostrano modi, strumenti per individuare priorità, obiettivi, punti di forza e stili di apprendimento tipici di un singolo bambino, così come priorità e punti di forza di una singola famiglia; modi e strumenti per insegnare al bambino aggirando le sue difficoltà.

Flessibilità. Questi modi e strumenti, oltre alla necessità dell'individualizzazione, non sono definiti una volta per tutte, ma si modificano in base all'esperienza, ai risultati della ricerca, alle buone idee venute a operatori e genitori. Le modalità tecniche vanno messe al servizio del progetto, che è il miglioramento della qualità della vita.

Principio di indipendenza. Il punto di equilibrio tra l'incremento delle abilità del bambino e l'incremento delle capacità dell'ambiente di rendersi adatto al bambino è l'esercizio **indipendente**, cioè senza guida o aiuto, delle abilità possedute. Tale punto di equilibrio è la base per successivi passi in avanti. Gli sforzi di educatori, terapisti, genitori, non sono quindi limitati all'insegnamento di nuove abilità, ma concentrati anche nella facilitazione dell'uso indipendente, utile, significativo, il più possibile flessibile e spontaneo delle abilità possedute.

### ***Il lavoro del CTR piccoli***

Nei suoi 13 anni di vita, Il Centro Territoriale Riabilitativo dell'AUSL 39 di Milano ha rivolto la sua attività specificamente al problema dell'autismo all'interno del tema più vasto dell'handicap mentale. Dopo anni in cui l'équipe si è formata sulle basi dell'intervento psicoeducativo, creando sue modalità originali di lavoro e principi davvero molto simili a quelli precedentemente elaborati dalla Divisione TEACCH, dal 1988 in avanti, con un viaggio studio in North Carolina e con la successiva partecipazione dell'équipe ai corsi di Theo Peeters a Milano, molto della metodologia TEACCH è stato immesso nelle nostre strategie di lavoro. Ciò è stato possibile per la flessibilità del modello proposto da Schopler, che può tranquillamente essere adattato e scomposto in parti e affiancato ad altri suggerimenti o tematiche senza perdere il suo valore di efficacia; per la presenza all'interno del Centro del modello di riferimento teorico Cognitivo-Comportamentale; per l'esperienza positiva già presente di collaborazione e rispetto con le famiglie; per la conoscenza aggiornata sull'autismo di cui l'équipe già disponeva. Verrà ora descritto il nostro lavoro, continuando così ad illustrare la metodologia TEACCH, pur con le caratteristiche

dell'applicazione da parte dell'équipe del nostro Centro.

### **Diagnosi e valutazione**

Una corretta diagnosi, secondo i criteri più aggiornati del DSM IV e dell'ICD10, è fondamentale per l'inizio di un piano di trattamento. E' altrettanto fondamentale che già dal momento della diagnosi si costruisca la collaborazione con i genitori. Il CTR cerca di ottenere questo risultato con il rendere trasparente i processi che portano alla diagnosi; con l'utilizzo esplicito e manifesto delle informazioni che provengono dai genitori. Questo scopo si raggiunge utilizzando una stanza di osservazione a specchio unidirezionale, con i genitori che osservano con noi il bambino, dalla stessa parte dello specchio. Inoltre, per la diagnosi, utilizziamo la scala CARS (Schopler e Reichler), che ci permette di controllare in modo accurato il nostro giudizio clinico e di disporre di materiale preciso con cui svolgere il passo successivo: la *spiegazione* della diagnosi. Spiegare la diagnosi in modo scientificamente accurato e in un linguaggio che permetta al genitore di capire davvero ciò che gli stiamo dicendo è un altro elemento che facilita la collaborazione successiva. Avendo lui inoltre partecipato all'osservazione (e potendo ripetere alcune osservazioni grazie al videoregistratore) è più facile trovare il modo di rendere chiaro al genitore quali sono i comportamenti del figlio che giustificano la diagnosi di autismo. Con la scala CARS si ha un punteggio che ci permette di diagnosticare l'autismo e definirne la gravità. Nel corso della stessa seduta procediamo quindi con la **Valutazione formale delle abilità** del bambino, sulla quale si definisce il profilo di sviluppo del bambino in aree essenziali: *Imitazione, Percezione, Motricità globale, Motricità fine, Coordinazione occhio-mano, Performance cognitiva, Performance cognitivo-verbale*; e con la **Valutazione formale dei comportamenti autistici**, in cui si valuta la presenza di comportamenti devianti nelle aree: *Sensoriale, Affettivo-relazionale, Uso degli oggetti e del materiale, Linguaggio*. Ambedue le valutazioni vengono svolte con l'aiuto del test **Profilo Psicoeducativo (PEP-Revised - Schopler e al., 1990)**.

In alcuni casi la valutazione formale viene completata con la somministrazione di un reattivo di QI (Leiter international scale). La Valutazione delle abilità si completa quindi, nel corso della prima seduta e poi durante il lavoro educativo, con procedure di **Valutazione informale** che consistono nell'identificazione delle abilità possedute da un bambino allo scopo di poter svolgere in modo indipendente un compito scelto per lui come obiettivo.

### **Programmazione**

Disponiamo ora di tutti i dati per proporre al bambino e alla famiglia degli obiettivi su cui lavorare. Una caratteristica della valutazione delle abilità con l'aiuto del PEP è quella di sapere quali abilità sono emergenti nel repertorio del bambino. Un programma ben congegnato, quindi, si svolgerà sia al Centro, sia a casa, sia in altri ambiti significativi; sarà composto all'80% di compiti già presenti come riusciti nel repertorio dei bambini, dei quali si promuove l'uso indipendente; al 20 % di insegnamento di nuove abilità che risultano emergenti, e che saranno quindi apprese in breve tempo e relativamente con poca fatica. E' chiaro quindi che un programma ben congegnato non dedicherà alcuna parte di tempo al lavoro su abilità che alla valutazione sono risultate non riuscite. Questo permetterà di chiedere al bambino impegno su compiti a lui comprensibili, facilitando l'apprendimento e limitando i problemi di comportamento. Un lavoro difficile ma la cui importanza non deve essere sottovalutata è lo sforzo per impostare un programma di lavoro che, una volta rispettato il principio sopra enunciato, si concentri non su astratte finalità di sviluppo ma su abilità che saranno concretamente utili al bambino nel suo ambiente e che saranno utili alla vita dell'uomo autistico di domani; abilità che la persona potrà esercitare in modo indipendente.

Compiti semplici, necessari, utili, nelle aree fondamentali dell'**Autonomia**, della **Comunicazione**, del **Lavoro**, del **Tempo libero**. Concentrarsi su obiettivi in aree di sviluppo è da fare solo se questo può contribuire all'uso indipendente di una abilità con significato e rilevanza funzionale, cioè concretamente utile nell'ambiente di vita della persona. Per esempio: prima di dedicarsi all'abilità emergente «copiare sette lettere maiuscole», conviene dedicarsi all'apprendimento dell'abilità emergente «chiedere aiuto con un gesto», data la maggiore rilevanza del secondo obiettivo in molti contesti di vita del bambino. È importante qui sentire e tener conto delle priorità dei genitori, condividere con loro le scelte di programma.

Educazione strutturata. A questo punto insegnare abilità al bambino autistico è una attività che si svolge secondo i comuni criteri dell'insegnamento: presentazione del compito, suggerimenti, rinforzo e motivazione, esercizio. Le caratteristiche della patologia autistica richiede però che ci impegnamo a fornire al bambino un aiuto per l'apprendimento che aggiri o compensi le difficoltà di apprendere tipiche di questa patologia. La difficoltà fondamentale per l'autistico di ricavare e riconoscere un **significato** socialmente condiviso nelle varie attività, che è poi la molla per l'apprendimento dei bambini a sviluppo normale, ci costringe a utilizzare la manipolazione attenta della **Struttura** del nostro insegnamento per permettere al bambino autistico di utilizzare per apprendere, le sue caratteristiche di memoria meccanica, ripetitività, adesione a routines, oltre alla buona motricità fine e globale, capacità percettive spesso fuori del comune, abilità visive che compensano quelle uditive spesso carenti. Lo **Spazio fisico** ha da essere quindi progettato per aiutare il bambino a capire *dove* si svolgono determinate attività; uno **Schema della giornata** va definito e adeguatamente comunicato al bambino con mezzi adatti alla sua comprensione (spesso visivi, come sequenze di fotografie o disegni, spesso visivo-tattili, come sequenze di oggetti; a volte parole scritte o agende; tutto a seconda delle necessità del bambino); il bambino può dunque comprendere *quando* è il momento di svolgere determinate attività, e quindi, una volta terminate, *cosa fare dopo*. Per ogni bambino è quindi approntato uno **Schema di lavoro** che con mezzi di facilitazione gli permetta di lavorare in modo indipendente. Ogni compito, su cui il bambino avrà da esercitarsi per raggiungerne la padronanza, potrà essere organizzato per presentare al bambino con chiarezza i suoi aspetti rilevanti, in modo da permettergli di svolgerlo in modo del tutto indipendente, sganciato dai suggerimenti dell'educatore che nel bambino autistico possono diventare una trappola, distraendolo dalle variabili del compito. I compiti quindi è bene che «parlino da soli», suggerendo al bambino *cosa fare e come*. Lo schema di lavoro permetterà al bambino una chiara visualizzazione anche della quantità di lavoro da svolgere: per esempio i materiali di lavoro possono essere preparati in una vaschetta posta a sinistra del bambino, e messi in una vaschetta a destra quando completati: in questo modo il bambino ha rapidamente l'idea di *per quanto tempo* avrà da lavorare. La difficoltà (e la sfida) per l'educatore è qui quella di fornire al bambino il minimo di suggerimenti visivi o tattili sufficiente perché il bambino possa lavorare in modo indipendente, in modo che sappia progressivamente organizzarsi il lavoro in modo più completo (pur sapendo che forse un certo grado di dipendenza da una organizzazione del lavoro sarà necessaria per tutta la vita); e inoltre quella di organizzare lavori che si modifichino continuamente fornendo difficoltà graduate superabili dal bambino, in modo da permettere al bambino di superare il compito senza annoiarsi ma anche senza incontrare difficoltà per lui insormontabili. Il lavoro educativo nelle aree dell'Intersoggettività (riconoscere l'esistenza dell'altro e di sé come soggetti in interazione), della Comunicazione (inviare e ricevere messaggi) e delle Abilità Sociali (saper vivere in relazione alle diverse situazioni sociali) ovviamente non potrà svolgersi come lavoro indipendente, richiedendo l'interazione tra più soggetti; ma tener conto della necessità di inserire la pratica degli obiettivi scelti in queste aree all'interno di una chiara **Struttura**, organizzando con chiarezza spazi, tempi, suggerimenti vivivi o tattili, permetterà al bambino autistico di imparare anche in queste che sono per lui le aree più

irte di difficoltà. Il principio generale quindi è che l'organizzazione di una chiara **Struttura** e l'utilizzo di modalità visive o tattili per comunicare al bambino compiti o momenti della giornata o sequenze di azioni sono da considerare strumenti di **Facilitazione** che permettono al bambino autistico di compiere quelle esperienze che a lui, come a tutti i bambini, sono necessarie per apprendere.

Gestione dei comportamenti problema. La presenza nel repertorio del bambino autistico di comportamenti che disturbano o preoccupano le persone intorno a lui è cosa ben nota: aggressività, comportamenti pericolosi, fughe, problemi dell'alimentazione e del sonno, stereotipie motorie e routines ossessive fanno tutte parte delle comuni descrizioni della patologia. È interessante il fatto che buona parte di questi problemi nascono dalla *confusione* che per lui presenta l'ambiente, dalla *eccessiva difficoltà* delle richieste che gli vengono rivolte, e dalla *manca di abilità sociali* che gli impediscono di tener conto degli interessi delle altre persone. Buona parte dei problemi di comportamento sono quindi ridotti quando il bambino incontra un ambiente organizzato secondo i principi dell'**Educazione strutturata**. Quando incontriamo comportamenti problema, è necessario chiederci quali abilità bisogna insegnare al bambino e quali accorgimenti bisogna immettere nell'ambiente perché esso risulti più leggibile al bambino. In aggiunta a questo principio, quello della **Prevenzione**, possiamo aiutarci per sconfiggere o ridurre il disturbo derivato da determinati comportamenti con le tecniche comportamentali di gestione del comportamento: l'**Analisi Funzionale**; il **Rinforzo Differenziale**; l'**Estinzione**; il **Time out**; altre forme di **punizione**.

In grandi linee è questo il lavoro che il CTR svolge con i bambini autistici (0-15 anni), sia con quelli a cui fornisce diagnosi, valutazione e consulenza ai genitori e agli insegnanti, sia con quelli che tratta direttamente all'interno del Centro diurno. La disponibilità per ogni bambino di una documentazione accurata dei dati di partenza (PEP, Valutazioni informali su obiettivi) permette il controllo degli obiettivi raggiunti e del percorso del bambino.

La formazione degli operatori. Due parole sulle necessità di formazione degli operatori che intendono effettuare un trattamento dei bambini autistici basato sull'approccio psicoeducativo.

- *Aggiornata conoscenza teorica sull'Autismo.* La conoscenza di ciò che oggi si sa sull'autismo non è «targata» TEACCH: è bene che l'operatore sia bene al corrente dei risultati della ricerca nel campo, di ciò che è solidamente condiviso dalla Comunità scientifica internazionale. Basi solide per la lettura del comportamento di bambini molto diversi uno dall'altro: caratteristiche della definizione, teorie eziologiche, loro implicazioni, conoscenze sul ritardo mentale e altre sindromi associate, storia naturale dell'autismo, elementi di prognosi.
- *Aggiornata conoscenza teorico pratica sullo sviluppo normale.* Diagnosi e valutazione del bambino autistico sono fondate sul confronto con il bambino normale; il bambino autistico va comunque visto come un bambino che si sviluppa e cresce, il cui sviluppo va aiutato.
- *Aggiornata conoscenza teorico pratica sull'educazione speciale.* Strumenti di valutazione; programmazione per obiettivi; educazione basata su dati. Metodi e tecniche per la modificazione del comportamento e per l'apprendimento senza errori. Tecniche per l'integrazione; training di abilità sociali.

- *Training intensivo e in itinere sull'Educazione Strutturata.* Creazione di una mentalità pragmatica capace di manovrare le variabili dell'ambiente e i materiali educativi al servizio degli obiettivi da raggiungere; pratica diretta con bambini, adolescenti e adulti con autismo con le caratteristiche più diverse: è sull'esperienza che si costruiscono le abilità dell'operatore.

Una implicazione di un approccio eclettico è la necessità per gli operatori di sapersi vedere in qualche misura come «generalisti», esperti cioè delle caratteristiche generali dell'autismo e delle necessità generali di vita, apprendimento e crescita delle persone da esso colpite. Desideriamo che anche i nostri terapeuti che, come quelli della Divisione TEACCH, provengono da molte discipline (educazione dei bambini piccoli, educazione speciale, logopedia, fisioterapia, psicomotricità, psicologia, ecc.) possano, come i colleghi di oltre oceano, ritenersi dotati di «buone abilità sociali nella relazione con le famiglie, interesse e abilità nel lavoro con i bambini, abilità di pensare in modo critico, di scrivere e di parlare chiaro» (Lord e al., 1993).

### **Pregiudizi**

Da qualche anno il «metodo TEACCH», come molti si ostinano a chiamarlo, viene citato in convegni o riviste anche in Italia, portando spesso a fraintendimenti e pregiudizi. Immaginiamo di sentire dalla viva voce di un interlocutore alcune di queste prese di posizione, e proviamo a rispondere.

- *«Con mio figlio ho fatto un po' di Delacato, poi il Portage; adesso voglio provare il Teacch».* Il TEACCH sta attraversando una sua fase di «moda», anche se penso che questo periodo sarà breve. Viene visto come un metodo nuovo e promettente, per cui basta procurarsi il manuale e applicarlo; questo modo di vedere è destinato a produrre danni in chi lo porta avanti (è per lui in arrivo una nuova delusione) e a limitare le chances che le strategie complesse per l'educazione dei bambini autistici che gli operatori della Divisione TEACCH hanno da insegnarci (strategie, non un metodo!) possano essere utilizzate anche da noi. È per questa sua ricchezza a favore della scienza e dell'arte dell'educazione che Autismo Europa sta in questo momento indicando TEACCH come una risorsa a cui attingere, non perché lo ritiene il «nuovo metodo» da applicare.
- *«Il TEACCH...è usare delle fotografie come mezzo di comunicazione con il bambino»* E se quindi il bambino per esempio fosse ipovedente, non potrei usare le indicazioni del modello? Gli studiosi della divisione TEACCH ci indicano la necessità di individualizzare all'estremo obiettivi, mezzi, strumenti; e se quindi l'utilizzo di strumenti aggiuntivi o alternativi alla parola fosse ritenuto utile per l'incremento della comunicazione o per l'utilizzo indipendente delle abilità comunicative di un bambino, sarebbe poi da studiare e adattare alle caratteristiche del bambino il particolare strumento scelto. Foto, disegni, parole scritte, oggetti, carte oggetto sono alcune idee... L'importante è che lo strumento scelto sia utile al bambino, e che siamo pronti a cambiarlo qualora non si ottenga il risultato atteso.
- *«Il Teacch non lo voglio usare, perché è come addestrare un topolino».* Ahimé, questa vecchia polemica riemerge e non fa onore a chi la mette in campo, perché semplicemente rimette in discussione su base puramente preconcetta e ideologica non le strategie TEACCH, ma qualsiasi intervento educativo che possa avere successo. Infatti sappiamo bene che i bambini in genere, e quelli con difficoltà di sviluppo in particolare, non imparano ciò che è a loro necessario per vivere se non glielo insegnano o lo imparano in modi che si rivelano alla lunga molto

controproducenti.

- «*Il Teacch è rigido*». Un visitatore ci ha detto: «ma voi non siete rigidi, non lavorate in modo rigido... allora perché dite di fare il TEACCH?». La Divisione TEACCH ci ha insegnato modi per applicare la scienza dell'educazione al problema dell'autismo, non ha indicato un metodo a tappe da seguire in modo consequenziale, non ha suggerito specifiche e prescritte modalità di approccio o di lavoro. TEACCH insegna ad aprire gli occhi, guardare il bambino e il suo ambiente e nel bambino e nel suo ambiente scoprire priorità, sequenze, mezzi....

### ***Applicazioni fuorvianti***

E' fuorviante suggerire a genitori o operatori di «fare un po'di Teacch». Questo si traduce, al meglio, nell'acquisto dei due libri di Schopler pubblicati dalla Masson, e al tentativo di provare con il bambino alcune delle attività suggerite. Frustrazione e rabbia, delusione, probabilmente dal momento della prima lettura. Questo modo grossolano di fare è rivoltante e rovina, nel senso che rende inutilizzabile, il lavoro dedicato da centinaia di persone alla creazione di strumenti e di idee per il lavoro. Tale orrendo servizio è già stato perpetrato ai danni di uno strumento davvero ben fatto come il Portage.

È fuorviante anche ritenere alcune attività pescate nel repertorio TEACCH (ad es.: il lavoro indipendente strutturato) come terapeutiche di per sé. Pensare per esempio che far fare al bambino per due o tre mezz'ore alla settimana sedute basate su uno schema di lavoro prevedibile e metterlo al lavoro su attività strutturate di motricità fine o di coordinazione occhio-mano migliori la condizione di autismo del bambino. Migliorerà la condizione di autismo del bambino se aumento le sue abilità scelte secondo priorità attentamente studiate e individualizzate, se tengo in considerazione le necessità di vita nel suo ambiente presenti e future, se modifico il suo ambiente per permettergli l'uso indipendente delle abilità acquisite, in vista di una crescita. L'organizzazione di materiali di lavoro è solo una parte della fatica, e riguarda soprattutto obiettivi didattici da raggiungere in setting scolastici.

È fuorviante ripetere con il bambino all'infinito le stesse attività; è evidente che questo è un errore con qualsiasi approccio.

Quello che, diversamente, si impara formandosi alla scuola di Schopler e degli altri studiosi della Divisione Teacch, è a costruire e aumentare le nostre abilità, la nostra «arte» nel trattamento psicoeducativo della persona con autismo, solidamente ma flessibilmente basato su:

- Le conoscenze scientifiche sull'educazione.
- Le conoscenze scientifiche sull'autismo.
- La conoscenza e la relazione con l'unicità della persona e del suo sistema familiare e di comunità.



### **Bibliografia**

Schopler E., Reichler R.J: *Childhood Autism Rating Scale*, Irvington, N.Y, 1986

Schopler E. et al.: *Strategie educative nell'Autismo*, Masson, 1991

Schopler E et al. *Attività didattiche per Autistici*, Masson, 1995

Watson L.R. et al.: *Teaching spontaneous communication to autistic and developmentally handicapped children*, Irvington, 1989 - Trad. It: *La comunicazione spontanea nell'Autismo*, Erickson, Trento, 1997

Schopler E. et al.: *Profilo Psicoeducativo - revisionato (PEP-R)*, Edition SZH, Lucerna, 1995

Schopler E. et al.: *Psychoeducational profile for Adolescents and Adults*, University Park, 1986

Schopler E., Mesibov G. (A cura di): *Apprendimento e cognizione nell'Autismo*, Mc Graw Hill, 1998.



# **BIBLIOGRAFIA**

A cura di Elena Clò



**BIBLIOGRAFIA ESSENZIALE SULL' AUTISMO***a cura di Elena Clò****Riviste che trattano frequentemente l'autismo, rivolte a genitori ed operatori:******Bollettino ANGSA****Bimestrale, Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici**Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici, v. Casal Bruciato 13, 00159 Roma.****La Rosa Blu****Trimestrale sulle disabilità mentali; Anffas edizioni**Anffas edizioni, v. Gianturco 1, Roma, Tel. 06/3611524.****Link****Le associazioni europee dei genitori, oggi una quarantina, si sono riunite nell'associazione internazionale «Autisme-Europe», alla quale possono aderire anche persone singole, inviando il corrispondente di 1000 franchi belgi sul c.c.p. 0001526714-31, ottenendo anche l'abbonamento gratuito a Link (edizione inglese o francese, a scelta). Autisme-Europe promuove un grande congresso internazionale ogni quattro anni (a l'Aja nel 1992, a Barcellona nel 1996; gli atti del convegno di Barcellona, su disco magnetico, saranno inviati su richiesta) e mantiene i collegamenti in Europa e nel mondo. Ha sede in Rue van Becelaere 26b, Bte 21 B-1170 Bruxelles (Belgio); tel: 0032-2-6757505; fax: 6757270.*

<i>Psicologia clinica dello Sviluppo</i>	<i>Monografia sull'autismo, n° 2; ed. Mulino, 1997.</i>	
<i>Risposte</i>	<i>Mensile, Oasi editrice (OASI è u istituto scientifico di ricerca sulla disabilità mentale).</i>	<i>Oasi editrice, v. Conte Ruggero 76 Troina(Enna); tel.0935/653438.</i>
<b><i>Pubblicazioni recenti apparse in italiano:</i></b>		
<i>AA. VV.</i>	<i>PROTOCOLLO DIAGNOSTICO: iniziare a capire le cause, e a programmare il futuro dell'handicappato mentale.</i>	<i>Si può ordinare presso Anffas Bologna; tel.051/241480 al costo di Lit. 15000.</i>
<i>AA. VV.</i>	<i>STORIE VERE DI BAMBINI AUTISTICI (a cura di C. Hanau). Storie raccontate da madri, utili anche agli esperti.</i>	<i>Si può ordinare presso ANGSA di Bologna e Roma, oppure insieme al «Protocollo diagnostico», presso Anffas di Bologna.</i>
<i>AA. VV.</i>	<i>AUTISMO-Guida per genitori ed educatori (a cura di M.D. Powers e di S. Palazzi), ed. Cortina, 1994.</i>	<i>Disponibile presso la biblioteca Panizzi</i>
<i>Aarons, N. e Gittens, T.</i>	<i>E' AUTISMO?; ed. Erickson, Trento, 1994.</i>	<i>Disponibile presso la biblioteca di Novellara, e Panizzi</i>
<i>Baron Cohen, S.</i>	<i>L'AUTISMO E LA LETTURA DELLA MENTE; ed. Astrolabio, Roma, 1997.</i>	
<i>Baron Cohen, S., e Bolton, R..</i>	<i>AUTISMO, UNA GUIDA; versione italiana di P. Lancellotti, ed. Phoenix, Roma, 1995.</i>	

*Barthelemy, C., Hameury,*

*L'AUTISMO DEL BAMBINO, TERAPIA DI SCAMBIO E DI SVILUPPO.*

*T.E.D., traduzione e cura della versione italiana di P. Visconti, Expansion Scientifique Francaise, 1997.*

*Benenzon, R.O.*

*AUTISMO E MUSICOTERAPIA (2 volumi e 2 videocassette); ed. Phoenix, Roma 1995*

*Claiborne Park, C.*

*L'ASSEDIO. I PRIMI CINQUE ANNI DI VITA DI UNA BAMBINA AUTISTICA, CON UN EPILOGO QUINDICI ANNI DOPO ; ed. Astrolabio, Roma, 1985.*

*Disponibile presso la biblioteca Panizzi*

*Clò Elena*

*AUTISMO INFANTILE, INTERAZIONE COMUNICATIVA E COMPrensIONE; ed. Oasi, Troina, 1996.*

*Cohen D.J., Volkmar*

*HANDBOOK OF AUTISM AND PERVASIVE DEVELOPMENTAL DISORDERS  
II ed., 1997, New York, Wiley*

*Frith, Uta*

*L'AUTISMO, SPIEGAZIONE DI UN ENIGMA; ed. Laterza, Bari, 1996*

*Disponibile presso la biblioteca di Novellara*

*Grubar J.C. (a cura di)*

*AUTISMO ED INTEGRAZIONE; traduzione e cura della versione italiana di Visconti, ed. Phoenix, Roma, 1996.*

<i>Ianes D.</i>	<i>AUTOLESIONISMO, STEREOTIPIE, AGGRESSIVITÀ; centro Erickson, 1994.</i>	<i>Disponibile presso la biblioteca Panizzi</i>
<i>Jordan R., Powell S.</i>	<i>AUTISMO E INTERVENTO EDUCATIVO; cura della versione italiana di Paola Visconti, ed. Erickson, Trento 1997.</i>	<i>Disponibile presso la biblioteca Panizzi</i>
<i>Laxer G. e Ritvo E.</i>	<i>L'AUTISMO, LA VERITÀ RIFIUTATA; ed. Di Giacomo, Roma, 1992.</i>	
<i>Laxer G., Trehin P.</i>	<i>AUTISMO E DISTURBI DEL COMPORTAMENTO; ed. Phoenix, Roma</i>	<i>In corso di stampa</i>
<i>Lelord G., Sauvag, D.</i>	<i>L'AUTISMO INFANTILE; (a cura di P Giovanardi; traduzione della versione italiana di P. Visconti), ed. Masson, Milano, 1994.</i>	<i>Disponibile presso la biblioteca di Novellara, e Panizzi</i>
<i>Loovas I.</i>	<i>L'AUTISMO; ed. Omega, Torino, 1990. Si può ordinare, presso la sede ANGSA, una videocassetta VHS registrata in Italia dal Dott. Buch, un allievo di Loovas.</i>	<i>Disponibile presso la biblioteca Panizzi</i>
<i>Milcent C.</i>	<i>A TU PER TU CON L'AUTISMO; ed Sansoni, 1993.</i>	<i>Disponibile presso le biblioteche di Novellara e Panizzi</i>
<i>Ottaviani A.</i>	<i>LA SINDROME DELL'AUTISMO INFANTILE PRECOCE, UN CASO CLINICO; ed. Oasi, Troina, 1996.</i>	
<i>Peeters T.</i>	<i>AUTISMO: DALLA TEORIA ALLA PRATICA; traduzione e cura della versione italiana di Paola Visconti; ed. Phoenix, Roma, 1998</i>	
<i>Peeters T.</i>	<i>AUTISMO INFANTILE; ed. Phoenix, Roma.</i>	<i>In corso di stampa</i>



<i>Sacks O.</i>	<i>UN ANTROPOLOGO SU MARTE; ed. Adelphi, Milano, 1996</i>	<i>Disponibile presso le biblioteche: Panizzi, S.Pellegrino, Rosta Nuova, Ospizio, Novellara</i>
<i>Sellin Birken</i>	<i>PRIGIONIERO DI ME STESSO. VIAGGIO DENTRO L'AUTISMO; ed. Bollati Boringhieri, 1995.</i>	<i>Disponibile presso la biblioteca Panizzi</i>
<i>Schopler E. et AA</i>	<i>STRATEGIE EDUCATIVE NELL'AUTISMO (introduzione al metodo TEACCH), ed. Masson, Milano, 1995.</i>	
<i>Schopler E. et AA.</i>	<i>ATTIVITÀ DIDATTICHE PER AUTISTICI; (cura della versione italiana di C. Hanau), ed. Masson, Milano, 1995.</i>	<i>Disponibile presso la biblioteca Panizzi</i>
<i>Schopler E. et AA</i>	<i>PROFILO PSICOEDUCATIVO RIVISTO (PEP-R) SZH/SPC; Lucerna, 1995.</i>	
<i>Schopler E. et AA</i>	<i>AUTISMO IN FAMIGLIA: manuale di sopravvivenza per genitori. Ed. Erickson, Trento, 1998</i>	
<i>Schopler E. et AA</i>	<i>APPRENDIMENTO E COGNIZIONE., Mc Graw Hill, 1998</i>	
<i>Simpson R.L., Zions P. Erickson</i>	<i>COSA SAPERE SULL' AUTISMO. CONCETTI DI BASE E TECNICHE EDUCATIVE; Ed. Erikson, Trento, 1994</i>	<i>Disponibile presso le biblioteche di Novellara, e Panizzi</i>
<i>Taylor McDonnel J.</i>	<i>NOTIZIE DAL CONFINE. UNA MADRE RACCONTA: «IL MIO BAMBINO AUTISTICO»; Ed. Rizzoli, Milano, 1994.</i>	<i>Disponibile presso la biblioteca Panizzi</i>

<i>Watson R.L., Lord C., Schaffer B., Schopler E.</i>	<i>LA COMUNICAZIONE SPONTANEA NELL'AUTISMO; traduzione a cura di E. Micheli e S. Crippa, ed. Erickson, Trento, 1997.</i>	<i>Disponibile presso la biblioteca Panizzi</i>
<i>Williams D.</i>	<i>NESSUNO IN NESSUN LUOGO; ed. Guanda, Parma, 1992</i>	<i>Disponibile presso le biblioteche: Panizzi, S.Pellegrino</i>
<i>Wing L.</i>	<i>I BAMBINI AUTISTICI; ed.Armando, 1986</i>	<i>Disponibile presso le biblioteche di Casina e Panizzi</i>
<b><i>Le classificazioni internazionali alle quali si può fare riferimento per la diagnosi sono:</i></b>		
<b><i>APA</i></b>	<b><i>MANUALE DIAGNOSTICO E STATISTICO DEI DISTURBI MENTALI; ed. Masson, Milano, 1996.</i></b>	
<b><i>OMS</i></b>	<b><i>ICD 10, DESCRIZIONI CLINICHE E DIRETTIVE DIAGNOSTICHE, SINDROMI E DISTURBI PSICHICI E COMPORTAMENTALI; a cura di D. Kemali, M. Maj, F. Capatano, S. Lobracc, L. Magliano; ed. Masson, Milano 1992.</i></b>	



## CARTA DEI DIRITTI PER LE PERSONE AUTISTICHE

Le persone autistiche devono poter godere degli stessi diritti e privilegi della popolazione europea nella misura delle proprie possibilità e del proprio miglior interesse.

Questi diritti devono essere valorizzati, protetti e applicati in ogni stato attraverso una legislazione appropriata.

Dovrebbero essere tenute in considerazione le dichiarazioni statunitensi sui Diritti dei Disabili Mentali (1971) e sui Diritti delle Persone Handicappate (1975), nonché le altre dichiarazioni dei Diritti dell'Uomo; in particolare, per quanto riguarda le persone autistiche, si dovrebbe includere quanto segue:

- 1 *IL DIRITTO* per le persone autistiche a una vita piena e indipendente nella misura delle proprie possibilità.
- 2 *IL DIRITTO* per le persone autistiche a una diagnosi e una valutazione clinica precisa, accessibile e imparziale.
- 3 *IL DIRITTO* per le persone autistiche ad una educazione accessibile e appropriata.
- 4 *IL DIRITTO* per le persone autistiche (o i propri rappresentanti) a partecipare a ogni decisione riguardo al proprio futuro e, per quanto possibile, al riconoscimento e al rispetto dei propri desideri.
- 5 *IL DIRITTO* per le persone autistiche ad una abitazione accessibile e appropriata.
- 6 *IL DIRITTO* per le persone autistiche alle attrezzature, all'aiuto e alla presa in carico necessaria a condurre una vita pienamente produttiva, dignitosa e indipendente.
- 7 *IL DIRITTO* per le persone autistiche a un reddito o ad uno stipendio sufficiente a provvedere al proprio sostentamento.
- 8 *IL DIRITTO* per le persone autistiche a partecipare, per quanto possibile, allo sviluppo e alla gestione dei servizi realizzati per il loro benessere.
- 9 *IL DIRITTO* per le persone autistiche a consulenze e cure accessibili e appropriate per la propria salute mentale e fisica e per la propria vita spirituale, cioè a trattamenti e cure

mediche accessibili, qualificati e somministrati soltanto a ragion veduta e con tutte le precauzioni del caso.

- 10 *IL DIRITTO* per le persone autistiche a una formazione corrispondente alle proprie aspirazioni e a un lavoro significativo senza discriminazioni o pregiudizi; la formazione professionale e il lavoro dovrebbero tener conto delle capacità e delle inclinazioni individuali.
- 11 *IL DIRITTO* per le persone autistiche a mezzi di trasporto accessibili e alla libertà di movimento.
- 12 *IL DIRITTO* per le persone autistiche ad aver accesso ad attività culturali, ricreative e sportive e a goderne pienamente.
- 13 *IL DIRITTO* per le persone autistiche a godere e usufruire di tutte le risorse, i servizi e le attività a disposizione del resto della popolazione.
- 14 *IL DIRITTO* per le persone autistiche ad avere relazioni sessuali, compreso il matrimonio, senza coercizione o sfruttamento.
- 15 *IL DIRITTO* per le persone autistiche (o i propri rappresentanti) alla rappresentanza e all'assistenza giuridica e alla piena protezione dei propri diritti legali.
- 16 *IL DIRITTO* per le persone autistiche a non dover subire la paura o la minaccia di un internamento ingiustificato in ospedale psichiatrico o in qualunque altro istituto di reclusione.
- 17 *IL DIRITTO* per le persone autistiche a non subire maltrattamenti fisici o abbandono terapeutico.
- 18 *IL DIRITTO* per le persone autistiche a non ricevere trattamenti farmacologici inappropriati o eccessivi.
- 19 *IL DIRITTO* per le persone autistiche (o i propri rappresentanti) all'accesso ad ogni documentazione personale in campo medico, psicologico, psichiatrico o educativo.

La Carta dei diritti delle persone autistiche è stata adottata come risoluzione formale dal Comitato per gli affari sociali del Parlamento Europeo nel 1993 e adottata dal Parlamento Europeo nel maggio 1996.

*Traduzione a cura di ANGSA Lombardia*



**ALLEGATI**





## ANGSA - Sezione Lombardia

Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici  
Sezione Lombardia:  
Via F. Anzani, 33 - Milano 20135  
tel. 02/5458033  
fax 02/55195367  
c.c.b. 815891 Comit Ag. 8 MI intestato ANGSA Lombardia

### ***Che cos'è l'ANGSA***

L'**ANGSA**, Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici, membro dell'Associazione Europea **Autisme Europe**, lotta per dare una speranza e un futuro dignitoso alle persone colpite da autismo, sostenendo le famiglie, diffondendo una corretta informazione e sollecitando la ricerca scientifica e gli interventi qualificati.

#### **Le attività dell'ANGSA Lombardia:**

- Sostegno e informazione alle famiglie attraverso riunioni periodiche e articoli pubblicati sul bollettino dell'ANGSA.
- Collaborazione con gli Enti Pubblici preposti al trattamento, all'istruzione e all'assistenza delle persone autistiche (Regioni, Comuni, Provveditorato agli Studi).
- Organizzazione di Seminari e Convegni Internazionali.
- Visite di scambio con altre associazioni europee
- Diffusione di informazioni attraverso i media.

### ***Che cos'è l'autismo?***

- L'autismo è un handicap grave che si manifesta nella prima infanzia ma perdura per tutta la vita. Colpisce nella forma classica 4-5/10.000 persone, per un totale di oltre 20.000 casi in Italia e 200.000 in Europa, ma le forme atipiche o correlate sono 5 volte più frequenti.
- L'autismo è un disturbo della funzione cerebrale che impedisce di comprendere e organizzare le informazioni percepite dai sensi.
- L'autismo può essere considerato il peggiore degli handicap, perché non si vede e non è compreso. I bambini autistici sono spesso molto belli ma presentano molteplici disabilità.

### ***Quali sono i sintomi dell'autismo?***

- La caratteristica più evidente è l'isolamento: i bambini autistici spesso non rispondono al loro nome, evitano lo sguardo e appaiono inconsapevoli dei sentimenti altrui e della realtà che li

circonda.

- Molti bambini autistici si dedicano ad attività motorie ripetitive, come dondolarsi o agitare le mani davanti agli occhi; alcuni possono manifestare auto od etero aggressività.
- I bambini autistici hanno spesso risposte anomale ai suoni, al tatto o ad altri stimoli sensoriali, e una ridotta sensibilità al dolore. Questa sensibilità alterata può contribuire a determinare sintomi comportamentali, come la resistenza ad essere abbracciati.

### ***Cause dell'autismo***

L'autismo non ha una singola causa: i ricercatori pensano che molteplici geni e fattori ambientali, come virus o sostanze chimiche, possano contribuire a determinare il disturbo autistico.

Gli studi su persone autistiche hanno trovato anomalie in diverse strutture cerebrali, in particolare nel cervelletto e nella regione temporale; queste anomalie suggeriscono che l'autismo derivi da una interruzione nello sviluppo cerebrale in una fase precoce della vita intrauterina.

### ***Come si può curare l'autismo***

Attualmente non esiste una cura per l'autismo: le terapie o gli interventi vengono scelti in base ai sintomi specifici di ogni individuo. Le terapie meglio studiate comprendono interventi educativi/comportamentali e medici. Sebbene questi interventi non curino l'autismo, spesso portano ad un miglioramento sostanziale.

Da inviare per posta o per fax a:

#### **ANGSA Lombardia**

Via F.Anzani, 33 - Milano 20135

tel. 02/5458033

fax 02/55195367

Nome .....

Cognome .....

via ..... n. ....

CAP .....

Città .....

Desidero iscrivermi all'ANGSA e ricevere in abbonamento il bollettino informativo trimestrale

Desidero iscrivermi all'Associazione Europea e ricevere il bollettino informativo trimestrale Link

Desidero sostenere le attività dell'ANGSA Lombardia versando la somma di L..... sul c.c.b. 8158910131 intestato ad ANGSA Lombardia presso la Comit Ag. 8 di Milano.



*Il presente documento sull'autismo redatto dal NINDS (National Institute of Neurological Disorders and Stroke) è stato distribuito dallo stand del National Institute of Health (Istituto Nazionale della Sanità degli USA) al congresso della Società di Neuroscienze (Washington, 16-21/11/1996, 25.000 partecipanti).*

## **DOCUMENTO DEL NINDS SULL'AUTISMO**

*(Traduzione di D. Vivanti)*

### ***Che cos'è l'autismo***

L'autismo non è una malattia, ma un disturbo dello sviluppo della funzione cerebrale.

Le persone affette da autismo tipico mostrano tre tipi di sintomi: interazione sociale alterata, problemi nella comunicazione verbale e non verbale e di immaginazione, e attività e interessi insoliti o estremamente limitati. I sintomi dell'autismo di solito si manifestano entro i primi tre anni di età e perdurano per tutta la vita. Sebbene non ci sia una cura, un trattamento appropriato può favorire uno sviluppo relativamente normale e ridurre i comportamenti indesiderati. Le persone autistiche hanno una aspettativa di vita normale.

L'incidenza dell'autismo è stimata dal 2 al 10/10000, a seconda dei criteri diagnostici usati. La maggior parte delle stime che includono i disturbi analoghi sono da due a tre volte maggiori. L'autismo colpisce i maschi 4 volte più frequentemente delle femmine ed è stato trovato in tutte le popolazioni del mondo di ogni razza o ambiente sociale.

La gravità dell'autismo è molto variabile: i casi più gravi sono caratterizzati da comportamenti estremamente ripetitivi, insoliti, auto ed etero-aggressivi. Questo comportamento può persistere nel tempo e diventare difficilissimo da cambiare, ponendo problemi tremendi a coloro che devono convivere o realizzare un programma educativo o terapeutico con questi soggetti. Le forme più lievi assomigliano a disturbi della personalità associati a disabilità dell'apprendimento.

### ***Quali sono i segni più comuni di autismo***

La caratteristica più evidente dell'autismo è il disturbo dell'interazione sociale.

I bambini affetti da autismo possono non rispondere se chiamati per nome e spesso evitano lo sguardo altrui; spesso hanno difficoltà nell'interpretare il tono della voce e le espressioni del viso e non corrispondono alle emozioni altrui, o non guardano gli altri in viso per adeguare il proprio comportamento. Appaiono inconsapevoli dei sentimenti altrui nei propri confronti e dell'impatto negativo del proprio comportamento sugli altri.

Molti bambini affetti da autismo si dedicano ad attività motorie ripetitive come dondolarsi o arrotolare ciocche di capelli sulle dita, o a manifestazioni di autoaggressività come picchiare o battere la testa. Tendono inoltre a parlare più tardi degli altri bambini e possono riferirsi a se stessi con il nome proprio piuttosto che con «io» o «me». Qualcuno parla con voce cantilenante di

un numero ristretto di argomenti preferiti, con poco riguardo per gli interessi delle persone con cui stanno parlando.

Le persone affette da autismo spesso hanno risposte anormali ai suoni, al tatto o ad altri stimoli sensoriali. Molti mostrano una ridotta sensibilità al dolore. Possono anche essere straordinariamente sensibili ad altre sensazioni.

Questa sensibilità alterata può contribuire ai sintomi comportamentali, come la resistenza ad essere abbracciati.

### ***Come si diagnostica l'autismo***

L'autismo è classificato come un disturbo pervasivo dello sviluppo. Alcuni professionisti per descrivere le persone autistiche usano anche il termine «disturbo emotivo». Poiché i sintomi e la gravità variano ampiamente, l'autismo può venire riconosciuto, specialmente nelle persone colpite in modo lieve o in quelle affette da polihandicap. Ricercatori e terapeuti hanno sviluppato diverse serie di criteri diagnostici per l'autismo. Alcuni dei criteri più usati comprendono:

- Assenza o riduzione del gioco immaginativo e sociale
- Ridotta capacità di fare amicizia con i coetanei
- Ridotta capacità di iniziare o sostenere una conversazione con gli altri
- Linguaggio stereotipato, ripetitivo o inconsueto
- Ambito di interessi ristretto e anomalo per intensità o concentrazione
- Adesione apparentemente irremovibile a specifiche routines o rituali
- Eccessiva attenzione per dettagli di oggetti.

I bambini con alcuni stimoli di autismo, ma non sufficienti per essere diagnosticati come affetti dalla forma classica del disturbo, vengono spesso diagnosticati come affetti da **disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato (PDD-NOS)**. Il termine **sindrome di Asperger** viene talvolta usato per descrivere persone con comportamento autistico ma con capacità di linguaggio ben sviluppate. I bambini che appaiono normali per diversi anni dalla nascita, e che poi perdono le proprie capacità e cominciano a mostrare un comportamento autistico, possono essere diagnosticati come affetti da **disturbo disintegrativo dell'infanzia (CDD)**. Le bambine affette da **sindrome di Rett**, un disturbo genetico legato al sesso caratterizzato da inadeguata crescita cerebrale, crisi epilettiche e altri problemi neurologici, possono anche manifestare comportamenti autistici. La PDD-NOS, la sindrome di Asperger, la CDD e la sindrome di Rett vengono talvolta definite come **disturbi dello spettro autistico**.

Poiché i problemi di udito possono venire confusi con l'autismo, i bambini con ritardato sviluppo del linguaggio dovrebbero sempre venire sottoposti a test uditivi. Talvolta nei bambini problemi uditivi si sovrappongono all'autismo. Circa la metà delle persone con autismo presenta nei test di I.Q. un punteggio al di sotto di 50, il 20% fra 50 e 70 e il 30% oltre il 70. Comunque spesso è difficile stimare l'I.Q. nei bambini affetti da autismo a causa dei problemi di linguaggio e di comportamento che possono interferire con il test. Una piccola percentuale di persone autistiche sono definite «sapienti»: queste persone hanno capacità limitate ma straordinarie in aree come la musica, la matematica, il disegno o la visualizzazione.

### ***Quali sono le cause dell'autismo***

L'autismo non ha una singola causa. I ricercatori pensano che parecchi geni e fattori ambientali come virus o sostanze chimiche possono contribuire a determinare il disturbo. Gli studi su persone autistiche hanno trovato anomalie in diverse strutture cerebrali, in particolare nel cervelletto, nell'amigdala, nell'ippocampo, nel setto e nei corpi mamillari.

Queste anomalie suggeriscono che l'autismo derivi da una frattura nello sviluppo cerebrale normale in una fase precoce dello sviluppo fetale. Altri studi suggeriscono che le persone autistiche presentino anomalie della serotonina o di altre molecole deputate alla trasmissione nervosa del cervello. Benchè suggestivi, questi dati sono preliminari e richiedono ulteriori studi. Attualmente è stata smentita la precedente credenza che le cure parentali siano responsabili dell'autismo.

In una minoranza di casi disturbi come la sindrome dell' X-fragile, la sclerosi tuberosa, la fenilchetonuria (PKU) non trattata e la rosolia congenita possono causare autismo; altri disturbi, tra i quali la sindrome di La Tourette, i disturbi dell'apprendimento e i deficit di attenzione spesso si associano all'autismo ma non ne costituiscono la causa. Non è ancora chiaro per quali motivi circa il 20-30% delle persone affette da autismo sviluppino epilessia entro l'età adulta.

Mentre le persone affette da schizofrenia possono manifestare qualche comportamento di tipo autistico, questi sintomi generalmente non compaiono fino alla tarda adolescenza o la prima età adulta. La maggior parte delle persone affette da schizofrenia presenta anche allucinazioni e deliri, che non si trovano nell'autismo.

### ***Quale ruolo gioca la genetica?***

Studi recenti sono fortemente suggestivi di una predisposizione genetica di alcune persone per l'autismo. Gli scienziati stimano che, in famiglie con un bambino autistico, il rischio di avere un secondo bambino affetto dal disturbo sia approssimativamente del 20%, ovvero 1:5, maggiore del rischio per la popolazione generale (vedi il § «Che cos'è l'autismo»).

I ricercatori stanno cercando indizi sui geni che contribuiscono ad aumentare la suscettibilità. Esiste qualche evidenza che disturbi di tipo affettivo o emozionale, come la sindrome maniaco-depressiva, si presentino con una frequenza superiore alla media in famiglie che comprendono casi di autismo.

### ***I sintomi dell'autismo cambiano nel tempo?***

In molti bambini affetti da autismo i sintomi migliorano in seguito all'intervento o con la maturazione. Alcune persone con autismo possono arrivare a condurre una vita normale o quasi normale. Comunque le testimonianze dei genitori dei bambini con autismo indicano che in alcuni le capacità di linguaggio regrediscono precocemente, di solito entro i tre anni di età. Questa regressione sembra legata allo sviluppo di epilessia o di attività cerebrale di tipo epilettico. Anche l'adolescenza peggiora i problemi di comportamento in alcuni bambini con autismo, che possono diventare depressi o sempre più ingestibili. I genitori dovrebbero essere pronti a modificare il trattamento a seconda delle necessità dei propri figli.

## ***Come si può trattare l'autismo?***

Attualmente non esiste una cura per l'autismo. Le terapie o gli interventi vengono scelti in base ai sintomi specifici di ogni individuo. Le terapie meglio studiate comprendono interventi educativi-comportamentali e medici. Sebbene questi interventi non curino l'autismo, spesso portano ad un miglioramento sostanziale.

### Trattamenti educativi e comportamentali

Queste strategie danno grande importanza a un training altamente strutturato e spesso intensivo adattato individualmente al bambino: i terapisti lavorano con il bambino per aiutarlo a sviluppare capacità sociali e di linguaggio. Poiché i bambini imparano tanto più efficacemente quanto più sono piccoli, questo tipo di terapia dovrebbe iniziare il più presto possibile. Recentemente è stato evidenziato che un intervento precoce ha buone possibilità di influenzare positivamente lo sviluppo cerebrale.

### Farmaci

I medici possono prescrivere vari farmaci per ridurre l'autoaggressività o altri sintomi disturbanti dell'autismo, nonché i disturbi associati come l'epilessia e i deficit di attenzione. La maggior parte di questi farmaci agisce modificando i livelli di serotonina o di altri trasmettitori chimici cerebrali.

Esistono molti altri tipi di intervento, ma gli studi scientifici che ne supportano la validità sono pochi o nulli. Queste terapie restano oggetto di controversie e possono o no ridurre i sintomi di una singola persona.

I genitori dovrebbero esercitare una certa cautela nel sottoscrivere ogni trattamento particolare. Un servizio di consulenza per famiglie può aiutare ad affrontare il disturbo.

## ***Quali aspetti dell'autismo si stanno studiando?***

Il NINDS (National Institute of Neurological Disorders and Stroke) dirige e sostiene le ricerche biomediche sui disturbi cerebrali e del sistema nervoso, compreso l'autismo. Il NINDS conduce ricerche nei propri laboratori presso il National Institute of Health (Istituto Nazionale della Sanità) a Bethesda, Maryland, e sovvenziona ricerche presso altre istituzioni.

La ricerca sovvenzionata dal NINDS comprende studi finalizzati a identificare le anomalie sottostanti l'autismo attraverso nuove metodiche di indagini morfologiche cerebrali (brain imaging) e altre tecniche innovative. Alcuni scienziati sperano di identificare i geni che aumentano i rischi di autismo. Altri stanno studiando alcuni aspetti specifici del comportamento, la processazione dell'informazione e altre caratteristiche per capire in che modo i bambini con autismo differiscano dagli altri e come queste caratteristiche cambino nel tempo. I risultati delle ricerche possono condurre a migliorare le strategie per la diagnosi precoce e l'intervento. Studi correlati stanno esaminando in che modo il cervello si sviluppa e processa le informazioni, come diverse strutture cerebrali interagiscono le une con le altre, e come anomalie in queste interazioni durante lo sviluppo possano sfociare in sintomi o segni di autismo.

I ricercatori sperano che questi studi forniranno nuovi indizi su come l'autismo si sviluppi e come le anomalie cerebrali influenzino il comportamento.



*Dagli atti del seminario internazionale per genitori ed insegnanti*

**«Strategie d'intervento nell'autismo»**

*A cura dell'ANGSA - Sezione Lombardia*

*(Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici)*

*Tenutosi il 17 e 18 maggio 1997 a Cinisello Balsamo, con il patrocinio del  
Provveditorato agli Studi di Milano e della Regione Lombardia,*

RIPORTIAMO

**DEFINIZIONE E  
CLASSIFICAZIONE  
INTERNAZIONALE DELLE  
SINDROMI AUTISTICHE**

**Del Dott. Enrico Micheli**

*(Responsabile CTR piccoli, USSL 39 Milano)*





Il mio lavoro è quello del clinico e dell'educatore: certo non posso negare l'importanza e la rilevanza che lo studio e la discussione della definizione e della classificazione, l'evoluzione e la diffusione di nuovi concetti su questo tema ha avuto nella mia stessa vita e anche nel mio lavoro fin dal 1975, attraverso la formazione e la pratica con i bambini autistici e le famiglie.

Ricordo nel 1980-81, quando ho scritto la tesi, operando già da anni nell'ambito dei servizi per i bambini, la scoperta che esisteva un lavoro e un set di definizioni e di criteri riconosciuti a livello internazionale che permettevano di definire quando una persona si può chiamare autistica; scoperta perché all'interno della cultura dei servizi cui appartenevo questo non era in qualche modo presente.

Questa scoperta mi ha portato poi al contatto diretto con i centri in cui questo lavoro veniva svolto, quindi alla conoscenza con personaggi come Rutter, come Elysaabeth Newson, e poi successivamente l'incontro con la North Carolina e con Schopler; poi la pratica del CTR, dell'educazione strutturata, e l'attuale lavoro, per me molto importante, di consulenza sull'autismo per tanti bambini e tante famiglie; inoltre a questo si aggiunge il lavoro di cui ha parlato prima il professor Guerrini nell'ambito dell'iniziativa regionale, che tanto ha a che fare con la questione della definizione della diagnosi. Quindi, pur riconoscendo quest'importanza, devo dire che a me, mentre prima sentivo parlare Guerrini di trattamento, prudeva la lingua, perché mi interessa parlare soprattutto di questi aspetti; quando mi è stato chiesto di parlare di definizione e classificazione quasi dicevo: «ma perché? Parliamo piuttosto di trattamento, di educazione».

Però ripensandoci ho capito che non sarebbe stato tanto corretto, e tra l'altro l'intervento di Huyberechts è stato molto importante in questo senso, perché mi ha confortato sull'importanza dell'aspetto definizione e classificazione per l'intero sistema della qualità della vita delle persone con autismo, e quindi comunque voglio provare a parlarvi di questo argomento.

Comincerei partendo da una considerazione e da una domanda.

La considerazione è qualcosa su cui metterci d'accordo: la definizione e la classificazione sono strumenti cognitivi, sono strumenti della conoscenza; troppo spesso siamo portati a pensare e a discutere di questi elementi, definizione e classificazione, come se invece fossero espressioni rigide della realtà. Sono strumenti conoscitivi, modi che applichiamo per conoscere meglio.

La domanda è: a chi e a che cosa servono? Noi che operiamo e viviamo con questi bambini in difficoltà, che vantaggio ne traiamo? Premetto, scusatemi, che sentirete parlare quasi sempre di bambini: questo vuol dire che io mi occupo principalmente di bambini, ma non vuol dire affatto che quando si parla di autismo si debba parlare di bambini. Giustamente Huyberechts ha sempre parlato di *persone* colpite da autismo, quindi, per evitare equivoci, permettetemi comunque di ricordarvi che quando parlo di bambini lo faccio perché ho in mente in particolare loro, ma bisogna che pensiate che quanto dirò riguarda l'intero ciclo di vita delle persone autistiche.

Quindi a noi che serve? Queste cose sono diatribe tra scienziati, discussioni tra tecnici? In realtà quelle che sono la tensione, la sofferenza e le difficoltà che ci si accorge accompagnano questo tema nella relazione che si instaura tra operatore e genitore, le conseguenze anche drammatiche sulla vita pratica ed emotiva di papà, mamme e bambini, che derivano dalla confusione e dai percorsi mentali contorti su questo tema, queste esperienze che faccio con i genitori, tutto ciò mi fa pensare che valga la pena che stamattina ci si provi a considerare definizione e classificazione dal punto di vista di chi vive opera e con questi bambini.

Cercherò di riassumervi i contenuti del mio intervento: parlerò del perché serve definire e classificare, di quando possiamo dire che il bambino è colpito da autismo, dell'autismo nella classificazione generale dei disturbi del comportamento, dei problemi di diagnosi differenziale, delle conseguenze della definizione sull'intervento, e tanto per concludere porterò l'esempio

della popolazione di bambini che si è rivolta al CTR in cui lavoro.

Allora, a che serve definire e classificare? Definire e classificare permette di disegnare nella testa e nel cuore di chi interviene sul problema una mappa: una mappa del territorio in cui va ad avventurarsi.

Sappiamo che le mappe non riescono a rappresentare in modo perfetto il terreno, ma danno comunque punti di orientamento e di riferimento. Quindi si può anche capire, e in gran parte a ragione, chi dice che una definizione diagnostica è un'arbitraria etichetta, che l'importante è conoscere il singolo bambino, le sue abilità, i suoi punti di forza, che non esiste un bambino uguale all'altro.

Tutto ciò è vero, tuttavia so che fare i conti con una definizione, pur conoscendone i limiti, orienta le mie emozioni, i miei pensieri e le mie azioni: questo è uno dei cardini dell'approccio psicoeducativo, dell'approccio cognitivo e comportamentale in genere: definire e conoscere.

Usare poi mappe tracciate da altri mi aiuta ad approfittare di un lavoro già svolto, mi permette una solidarietà e un contatto con chi ha già lavorato in questo campo; usare mappe riconosciute, ufficiali, accettate, mi permette di comunicare il percorso ad altre persone che si avventureranno nel cammino.

Credo che questo discorso rientri in un discorso generale, a cui io sono molto affezionato: il fatto che se noi basiamo la nostra operosità con le persone in difficoltà su miti, su idee illusorie, non basate sull'esperienza, e aspettative esagerate; abbiamo tutte quelle brutte conseguenze del burn-out, la sfiducia tra operatore e cliente, la migrazione cui accennava Guerrini prima, mentre se basiamo il nostro operare sul metodo scientifico, (e la definizione fa parte del metodo scientifico), su idee e su aspettative realistiche, possiamo invece avere degli effetti virtuosi, possiamo avere un'azione efficace di lunga durata, aumentare l'autostima dell'operatore e della persona con cui si lavora, migliorare con l'esperienza.

Uno dei problemi infatti è che se si continua a parlare di cose diverse, poi non si può approfittare dell'esperienza di chi ha lavorato nel campo, mentre le idee realistiche e razionali portano alla salute mentale degli operatori, alla fiducia e alla relazione positiva tra operatori e clienti.

Credo che sia per questo che tutto il nostro lavoro iniziale del documento regionale di cui ha parlato Guerrini è stato poi il mettersi d'accordo su una classificazione e su una definizione: è stata scelta la definizione dell'**ICD10** (International Classification of Diseases and Disorders), che in realtà nel campo dei disturbi dello sviluppo generalizzati, è sostanzialmente parallela al **DSM IV** (Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders) citato prima da Huyberechts.

Non è un caso che la prima struttura resa operante dalla regione sia l'Osservatorio, che ha la responsabilità di non vanificare questo sforzo lasciando poi che ognuno continui a cambiare le regole del gioco per mantenere modelli privati, stereotipati e idiosincrasici. Ragionare su una definizione, utilizzare una definizione come guida per la diagnosi, significa in ultima analisi accettare il confronto con i vincoli determinati dall'accurato lavoro di qualcun altro e, rispettando questo lavoro, avere una traccia che ci permetta di rispettarci l'un l'altro tra operatori e di rispettare il bambino e i genitori; sono molto contento di quello che abbiamo sentito prima dal presidente di **Autisme Europe**, perché io nel mio intervento avevo scritto che come operatore posso avere tutti i dubbi che voglio, posso studiare casistiche, posso cercare di proporre modifiche alle definizioni e classificazioni internazionali, ma non è ne' lecito ne' utile oggi comunicare ai genitori diagnosi in forme diverse dalle classificazioni riconosciute a livello internazionale.

Posso dire cose come «posso studiarci su», «non sono certo», «ho dei dubbi», «preferirei usare un altro termine», ma bisogna sempre dire: «secondo la classificazione internazionale suo figlio può essere chiamato in questo modo per questo motivo».

A questo punto emerge la questione cruciale: quando posso chiamare autistico un bambino?

Preferisco dire così piuttosto che dire «quando un bambino è autistico», perché in realtà essere colpiti da autismo non significa che il bambino abbia qualche malattia precisa e identificata, come la tubercolosi o la trisomia 21, ma solo che la descrizione del suo comportamento rientra in un gruppo di descrizioni simili che abbiamo deciso di chiamare autismo e il lavoro più complesso consiste nel guardare i criteri che mi indicano quando posso definire un bambino autistico.

Primo punto importantissimo è che chiamiamo autismo un disturbo che compare prima dei tre anni di età. Tenete conto che prima dei 18 mesi è possibile sospettare l'autismo solo da situazioni difficili che possono essere confuse con normali condizioni di disagio del bambino: pianti eccessivi, o eccessiva tranquillità, problemi di svezzamento, eccetera.

In più, in molti bambini con autismo intelligenti o abili, alcuni comportamenti, che se assenti rivelano chiaramente le difficoltà di comportamenti sociali reciproci, sono, anche se magari rudimentalmente, presenti.

Quindi è intorno i due anni che il bambino viene riconosciuto come affetto da autismo: occorre quindi che le difficoltà si manifestino prima dei tre anni per definire l'autismo. Abbiamo anche situazioni in cui i bambini presentano sviluppi relativamente normali o apparentemente normali fino intorno ai due anni. Tenete conto che questo concetto dell'insorgenza è il cardine del concetto che ha trasformato il mondo dell'autismo per cui si ritiene oggi che l'autismo sia un disturbo dello sviluppo: il bambino non ha potuto maturare quelle abilità necessarie per sviluppare una naturale relazione sociale, una naturale comunicazione, e una capacità di cambiare, di essere flessibile e di essere simbolico; è una difficoltà nello sviluppo e queste difficoltà si manifestano molto precocemente.

Vediamo ora gli altri punti. È importante il fatto che occorranza almeno sei dei sintomi descritti, di cui almeno due del primo gruppo, rappresentante la «compromissione qualitativa dell'interazione sociale».

Che cosa si intende per compromissione qualitativa?

L'incapacità di utilizzare adeguatamente lo sguardo faccia a faccia, l'espressione facciale, la gestualità, la postura per regolare l'interazione sociale.

Per esempio, la possiamo trovare in un bambino capace, abile e intelligente nel gioco con l'adulto, a cui partecipa, in cui segue attentamente con lo sguardo il movimento dell'adulto, in cui segue in qualche modo le sue mosse, ma che evita costantemente di guardare in faccia l'adulto: se gli si chiede «guardami» tira giù la testa e fissa il pavimento.

In un altro può presentarsi con una motilità particolare, come una specie di folletto che gira con movimenti di danza continui nel suo spazio e da qualunque parte della stanza sia, tiene fisso lo sguardo sull'adulto presente nella stanza, a volte si avvicina e fissa negli occhi sbattendo le palpebre con un volto amimico.

Questi erano due esempi per dirvi che il problema non è lo sguardo o il non-sguardo, il problema è l'uso di questi strumenti.

Un altro guarda l'adulto quando chiede qualcosa che desidera, non lo guarda quando l'adulto gli parla, lo richiama o gli mostra qualcosa.

Per quanto riguarda la postura, sappiamo quanto è importante il fatto che il bambino colpito da autismo quando è piccolo non sia in grado (alcuni sì e alcuni no, c'è sempre questo problema) di tendere le braccia quando l'adulto sta per prenderlo in braccio, per anticipare il movimento di essere sollevato: questo è un esempio di postura per regolare l'interazione sociale.

Il punto dell'incapacità di sviluppare rapporti coi coetanei è un punto che si rivela drammaticamente in bambini che osservati in relazione con adulti familiari o esperti sembrano

non avere proprio le caratteristiche dell'autismo; un video girato in asilo è spesso fonte di innumerevoli osservazioni sulla difficoltà del bambino e sul suo isolamento nonostante l'interesse, a volte, del bambino verso gli altri

Un altro punto è la mancanza di reciprocità socio-emozionale. Vi faccio brevemente un esempio: un ragazzo con autismo intelligente, con un Q.I. superiore alla media, di 120, alla domanda della Wish, che dice: «Che cosa fai se vedi un fumo nero e denso uscire dalla finestra del vicino?» risponde: «Cerco di non respirarlo».

Quindi, pur essendo una persona dotata di capacità intellettuale e conoscenza del mondo, è difficile per lui comprendere il significato del fumo nella casa di un altro.

Questo punto è fonte della più seria e profonda sofferenza di papà e mamma che vivono col bambino, perché solo dopo aver compreso questo si possono trovare dei modi per comunicare col proprio figlio; ma nella fase della ricerca del disturbo, quando ancora il genitore non sa, questa persona che non sa condividere emozioni, gioie e dolori nel modo in cui uno si aspetta dal figlio, è appunto una delle fonti di maggiore sofferenza e difficoltà.

Un altro punto è la compromissione qualitativa nella comunicazione: tenete conto che il linguaggio può essere assente ma può anche essere presente e comportare una difficoltà di conversazione con gli altri, oppure può esserci presenza di un linguaggio personale, ripetitivo e stereotipo con assenza di gioco simbolico.

L'altra componente della «triade» sintomatologica è la presenza di attività, interessi, comportamenti ripetitivi e stereotipati: tenete conto che con la compromissione sociale, la compromissione della comunicazione e i comportamenti stereotipati e ripetitivi già cominciamo a orientarci su quali sono i criteri che ci portano a definire una persona autistica.

Una volta chiarito questo, mi chiedo: quali sono i miti sull'autismo ancora diffusi?

E quando dico diffusi non intendo solo tra le persone poco esperte, ma anche tra clinici, nei servizi; quali opinioni frettolose ancora circolano sulla definizione di autismo? Quali definizioni legate ancora a modelli obsoleti?

Ve ne faccio qualche esempio: sostenere per esempio che l'autismo è un disturbo gravissimo e quando il bambino ha qualche abilità non si può chiamare autistico: no, non è nei criteri per definire l'autismo.

Un altro mito sostiene che l'autismo è una totale assenza di relazione e di contatto, che il bambino è totalmente perso nel suo mondo e rifiuta di guardare in faccia la realtà: bene, avete visto che questo non è un criterio. Oppure: «Il bambino autistico non parla»... Neanche questo è un criterio. Ancora: «Il bambino autistico ha continue stereotipie motorie»; neanche questo è un criterio per definire l'autismo: le stereotipie motorie possono essere un segno di pattern limitato di comportamento, così come la mancanza di linguaggio può essere uno dei deficit nella comunicazione. Ma può essere autistico tranquillamente anche un bambino che parla e che non ha stereotipie motorie. «Il bambino autistico funziona a un livello gravemente ritardato, anche se dentro di sé è di normale intelligenza e comprensione»; abbiamo visto che l'intelligenza non è un criterio per definire l'autismo. «Il bambino autistico rifiuta ogni contatto corporeo, non cerca mai conforto né coccole»; neanche questo è esatto; «Il bambino autistico rimarrà handicappato grave tutta la vita»; non è un criterio neppure questo.

Tenete conto però che tutti questi miti sono ancora profondamente diffusi nei nostri modelli conoscitivi e l'attento studio e tentativi di applicazione dei criteri internazionalmente riconosciuti rappresenta l'unico antidoto.

Adesso però mi chiedo: quali sono le difficoltà che il bambino con autismo sperimenta date le menomazioni caratteristiche nei tre campi di cui ho detto prima?

Non mi dilungo, ma voglio accennare al mondo del bambino. Ha difficoltà ad orientarsi nel mondo

per lui imprevedibile delle relazioni sociali e della comunicazione; ciò che per un altro bambino è facilitante, per lui è confuso, è fastidioso, è un'interferenza. Ha difficoltà a capire e sapere ciò che pensano e sentono gli altri, ha difficoltà a capire sentimenti ed emozioni ed a regolare su questo il proprio comportamento. Quando è abile, ha grandi facilità di memoria, di percezione, di motricità globale; oscuri e fastidiosi gli sono i significati codificati socialmente, non il funzionamento di oggetti

Chi vive e lavora con bambini autistici sa che da queste condizioni derivano serie e concrete difficoltà di crescita e di vita, problemi di comportamento, difficoltà di portare da una parte all'altra ciò che è stato acquisito, acute sofferenze, potenziale intellettivo non realizzato, seria e grave dipendenza.

Autisme Europe ci ha prima ricordato che è diritto della persona autistica potersi muovere verso l'indipendenza: sappiamo che il primo ostacolo a questo è la sua condizione di autistico.

Le risposte dei genitori alla domanda su quale pensano che sia il problema più importante del bambino, se ce lo potesse dire lui, sono quasi sempre le stesse tre: una è «soffre perché non riesce a farsi capire», un'altra è «soffre perché non riesce a stare con gli altri, con cui desidererebbe stare», e l'altra è «soffre perché non capisce il mondo che gli imponiamo addosso, e non accetta volentieri il mondo che vogliamo imporgli perché non fa parte dei suoi interessi e dei suoi desideri».

Credo di aver delineato un tentativo di visione dell'autismo dal punto di vista dei ragazzi con autismo.

E adesso ci poniamo un'altra domanda: cosa sono i disturbi generalizzati dello sviluppo, cosa di cui qualcuno comincia a sentir parlare?

Nell'ICD 10, in inglese si chiamano **Pervasive development disorders**, cioè disturbi pervasivi dello sviluppo, espressione che nell'edizione italiana è stata tradotta con **sindrome da alterazione globale dello sviluppo psicologico**, ma la sostanza è la stessa: si tratta del gruppo di disturbi di cui l'autismo fa parte.

In realtà, l'autismo in questo gruppo di disturbi è l'entità meglio definita e con le caratteristiche meglio integrate, tanto che potremmo anche definire l'insieme dei disturbi generalizzati dello sviluppo come l'insieme comprendente l'autismo e i disturbi simili. In realtà qui incontriamo una serie di complicazioni che sono costretto dal mio compito ad affrontare; nell'ICD 10 i sottogruppi descritti sono 8: il primo, ne abbiamo già parlato, è l'autismo, che viene chiamato **autismo infantile** perché insorge nell'infanzia; poi c'è l'autismo atipico, che comprende i casi in cui si ha un quadro molto simile a quello dell'autismo ma non sono rispettate tutte le caratteristiche e i criteri prima citati per definire l'autismo infantile (per esempio potremmo avere l'insorgenza dopo i tre anni, oppure menomazioni e difficoltà che forniscono un quadro non completo).

La **Sindrome di Rett** è un disturbo diverso, anche se assomiglia e può essere confuso con l'autismo, ma ha proprie caratteristiche: compare solo nelle bambine, ha un'evoluzione progressiva e comporta una perdita di abilità da un certo punto dello sviluppo in poi, specialmente una perdita dell'uso delle mani. Il professor Zappella ha sostenuto, in un suo intervento a Napoli, che molte bambine che presentano un disturbo autistico, hanno in realtà un disturbo molto simile alla sindrome di Rett.

La **Sindrome disintegrativa, dell'infanzia di altro tipo**, è anch'essa una condizione progressiva, a esito drammatico, che si sviluppa dopo un periodo di sviluppo normale o apparentemente normale oltre i tre anni.

La **Sindrome iperattiva associata a ritardo mentale e a movimenti stereotipati** è una condizione in cui c'è un ritardo mentale grave, sotto i 50 di Q.I., una buona abilità motoria,

un'eccessiva attività motoria, tanto da essere definita iperattività, e la presenza di notevoli movimenti stereotipati: la stessa ICD 10 definisce questa sindrome come sindrome con un incerto significato nosologico.

La **Sindrome di Asperger** è un'altra sindrome importante: è molto simile all'autismo, ma ha però la caratteristica cruciale che lo sviluppo linguistico e cognitivo dei bambini è normale: buona intelligenza, il linguaggio compare, è comunicativo, c'è curiosità. Quello che invece è uguale all'autismo è la compromissione sociale, compromissione nella conversazione e nella relazione sociale reciproca.

Ci sono poi altre, sindromi da alterazione non ben definite: quando non sappiamo definire abbiamo a disposizione un contenitore in cui mettere quello che non sappiamo per capire poi meglio domani. Nei disturbi generalizzati dello sviluppo è importante notare che l'elemento cruciale è la presenza di questa cosiddetta triade di difficoltà, ma nell'autismo questa triade c'è in un quadro pieno, totale e secondo certi criteri, mentre negli altri disturbi generalizzati dello sviluppo, può non avvenire allo stesso modo: può esserci solo uno di questi problemi, uno in forma intensa e uno in forma lieve, eccetera.

Adesso affrontiamo uno dei problemi più grossi della classificazione: che relazione c'è tra autismo e ritardo mentale.

Circa il 75% delle persone colpite da autismo sono anche ritardati mentali, e per dirla con la Wing, si può dire che una persona con ritardo mentale ha una più elevata possibilità di essere autistico che non una persona di normale intelligenza. Il 25% delle persone autistiche ha un'intelligenza, misurata ai test intellettivi o di sviluppo, nell'ambito della norma, maggiore di 70.

Molti bambini autistici leggono, scrivono, amano i numeri, contano, hanno capacità isolate al di sopra del loro livello di età, ma la maggioranza no.

E' però essenziale, per poter chiamare un bambino «autistico», che le compromissioni sociali comunicative e linguistiche siano nettamente anomale rispetto al generale livello di capacità della persona: in poche parole se un bambino è gravemente e globalmente compromesso nel suo disturbo, per esempio se ha un quoziente intellettivo minore di 20, anche le sue capacità comunicative e relazionali saranno minime, e il suo repertorio di interessi limitato: in questo caso è inutile scomodare il concetto di autismo.

Molte volte ho visto bambini con capacità ridottissime di relazione e comunicazione definiti frettolosamente autistici che, se visti nell'insieme delle loro capacità, mostravano in realtà che l'unico loro punto di forza era proprio in quelle poche capacità di relazione e comunicazione che erano riusciti a maturare: in questo caso non è appropriato parlare di autismo. Un'evidenza, di questo genere si ha nei profili di sviluppo dei bambini: spesso esistono alcune abilità che sono al livello atteso per l'età, come la motricità mentre esistono invece delle difficoltà specifiche nelle componenti sociali, cognitive e comunicative, come ad esempio l'imitazione, l'aspetto verbale e l'aspetto cognitivo che spesso è intriso di capacità sociali. Altri profili ci danno esempi di abilità ritardate abbastanza omogenee.

I tentativi diagnostici basati sul profilo di sviluppo in realtà non hanno funzionato, ma occorre capire che ci vuole una certa anomalia tra il livello atteso dalle generali condizioni, e le specifiche cadute nel campo sociale, comunicativo e linguistico.

In questo senso è anche interessante esaminare brevemente gli strumenti che si usano per aiutare la diagnosi clinica di autismo. Il **CHAT** è uno strumento per lo screening dei bambini autistici su cui stanno lavorando e hanno ottenuto buoni risultati in Inghilterra e in Svezia con la collaborazione di Gillberg, che si usa su bambini di 18 mesi, per valutare il rischio di sviluppare una sintomatologia autistica, non per accertare la diagnosi. Gli items rivelatori dell'autismo sono questi: il bambino ha interesse negli altri bambini? Il bambino ama i giochi di cucù e di nascondino? Il bambino fa finta di fare un tè e di darlo alla bambola? Il bambino usa l'indice per

indicare interesse a qualcosa?

C'è poi una serie di items, mescolati ai precedenti, che non sono rivelatori dell'autismo: gli piace essere cullato, coccolato, fatto saltare?

In poche parole per mezzo del CHATT è possibile operare lo screening fra quelle che sono le principali compromissioni dell'autismo (comunicativa e sociale) dalle abilità che il bambino può possedere pur essendo lo stesso autistico.

Nei casi, quindi, di ritardo grave o profondo, la diagnosi può essere molto difficile: parleremo di autismo nei casi in cui nel profilo del bambino è presente comunque una qualità che rende rilevante la compromissione della triade, ad esempio la scoperta che in capo percettivo e motorio il bambino può essere percettivo e tenace in specifici e ripetitivi interessi, mostrando quindi capacità che sembrano strane nel suo profilo generale, oppure una sensibilità particolare alla relazione che rende la sua performance migliore in condizioni di struttura e di non interferenza con l'altra persona: in questo caso il bambino funziona meglio quando l'adulto si ritira e lascia parlare gli oggetti invece che interferire direttamente. Quindi nel caso di ritardo grave o profondo una diagnosi aggiuntiva di autismo è giustificata solo in presenza di prove di difficoltà specifiche nella triade.

Attenzione però che tutto questo ragionamento sui rapporti tra autismo e ritardo mentale non porta assolutamente ad escludere la diagnosi di autismo in presenza di ritardo mentale, come ad escludere la diagnosi di autismo in presenza di altre sindromi neurologiche.

Quanto ho detto prima sulla questione dell'autismo e del ritardo mentale è utile anche per orientare correttamente i genitori verso l'intervento: un bambino con grave ritardo generale, non autistico, ha diritto di ricevere le cure adatte a lui, e i genitori non devono sprecare le loro risorse verso cure ritenute adatte e specifiche per l'autismo. Gli interventi per il ritardo grave sono lunghi e costosi, richiedono personale esperto: se i genitori sono indirizzati verso gli specialisti dell'autismo perderanno tempo e risorse.

Il vero problema diagnostico è che clinici legati a modelli obsoleti o non specialistici dell'autismo, spesso diagnosticano l'autismo proprio ai bambini ritardati gravi.

Gli altri, quelli che a buon diritto dovrebbero essere chiamati autistici, e che, dopo una fase in cui il clinico pensa siano autistici ma non sempre lo dice ai genitori, pur presentando sempre i criteri della definizione dell'autismo, crescono, escono dal loro ritiro e cominciano modi particolari per comunicare e entrare in contatto, oppure bambini con autismo lieve che già da piccoli hanno modalità di sguardo o di interesse per l'altro, spesso vengono considerati non autistici.

Quindi capita spesso che bambini che presentano tutti i criteri non vengono chiamati autistici mentre bambini che hanno ritardo grave vengono considerati autistici.

Se non consideriamo questo aspetto, non capiremo come mai nei criteri per l'autismo ci sono item come «non riesce ad avere relazioni di amicizia coi coetanei» che nei confronti dell'autismo con ritardo grave sembrerebbe avere lo stesso valore che potrebbe avere l'item «non riesce a tenere una matita in mano» per diagnosticare la mancanza di un braccio: infatti per poter valutare l'importanza della relazione coi coetanei bisogna che la persona possa in qualche modo entrare in relazione con loro.

Un'altra domanda abbastanza cruciale da porsi è: quando invece posso definire psicotico un bambino?

La risposta è semplice: secondo le classificazioni internazionali, mai.

Ricordo che il gruppo di genitori che ha cominciato a lavorare a Milano per l'autismo faceva parte del gruppo «Autismo e Psicosi» dell'Anffas ... Bene, non esiste più nelle classificazioni internazionali il termine «psicosi infantile», e quindi non è ne' lecito ne' utile usarlo, va cancellato

dal nostro vocabolario.

I bambini che venivano considerati psicotici oggi vanno considerati, se ne soddisfano i criteri, come affetti da autismo o altri disturbi dello sviluppo, oppure, se hanno i criteri della schizofrenia andranno considerati un raro caso di schizofrenia a insorgenza precoce.

Altra domanda: per definire autistico un bambino occorrono esami strumentali o analisi biochimiche?

Solo una parte di bambini autistici ha evidenza di alterazioni biochimiche o anatomiche rilevabili con esami strumentali, e una parte dei bambini che chiamiamo autistici presenta sindromi neurologiche note: ma il criterio per definire o no un bambino autistico si basa sull'osservazione del suo comportamento, attraverso i criteri prima mostrati. Sono le osservazioni della peculiarità dello sviluppo che ci fanno chiamare autistica una persona, indipendentemente da quale sindrome neurologica questa persona presenti.

Gli esami di diagnostica medica non servono per la diagnosi di autismo, ma servono per analizzare e conoscere la condizione clinica di un bambino, che in questo modo può essere curato correttamente nel caso che venga identificata una patologia per la quale sia disponibile una terapia specifica o per prevenire altri casi in famiglia nel caso vengano individuate sindromi a trasmissione genetica; possono inoltre fornire dati utili alla ricerca sulla natura dell'autismo.

Ma la diagnosi di autismo si fa con l'osservazione del comportamento e non può essere in alcun modo confermata o esclusa da esami strumentali

Con la seguente domanda entro nel vivo del mio interesse principale: «L'aver collocato il nostro bambino in un gruppo diagnostico dà delle indicazioni per l'intervento?». Certamente sì, intanto perché per collocarlo in questo gruppo abbiamo dovuto studiarlo e conoscerlo, inoltre perché l'averlo collocato nel gruppo «autismo» ci orienta nei processi successivi, che sono:

- 1) la necessità di indagare le eventuali sindromi neurologiche associate;
- 2) la formulazione di una prognosi generale, che ci sarà data dalla storia naturale del disturbo. Sappiamo che l'autismo è un disturbo non evolutivo, cioè che non peggiora nel tempo; se si assiste a un'evoluzione sociale favorevole a partire dal 4°, 6° anno di vita, la prognosi deriverà dalla conoscenza individuale del bambino: miglior aggiustamento si ha in condizioni di intelligenza vicino alla norma e presenza del linguaggio intorno ai sei anni;
- 3) la diagnosi dell'autismo non orienta più verso l'intervento psicoterapico, né del bambino né dei genitori, anche se orienta il più precocemente possibile verso un aiuto alla famiglia e una presa in carico del bambino, verso un'educazione specializzata e consapevole, oggi trattamento di elezione, che include anche l'educazione alla relazione, alla comunicazione e alle abilità sociali, e verso un'attenta programmazione dei servizi che tenga conto della necessaria protezione, da un lato, e strutturazione dall'altro.

Come per qualsiasi altra sindrome o handicap, la semplice diagnosi clinica di autismo non legittima una definizione di gravità, e quindi l'automatica attribuzione di supporti, aiuti, eccetera; l'autismo può essere, pur restando un serio handicap, grave o lieve, e può essere associato a diversissime abilità generali. In più una delle caratteristiche dell'autismo è l'eterogeneità della sua popolazione, non solo nel grado di autismo, nelle condizioni neurologiche associate e nel ritardo mentale, ma anche nelle caratteristiche individuali relative alla difficoltà della triade.

La classificazione di Lorna Wing indica che all'interno della popolazione dei bambini autistici o con disturbi simili si possono dividere grossolanamente tre categorie di espressione della compromissione sociale: c'è il bambino isolato, c'è il bambino passivo, che cioè accetta la relazione se coinvolto da altri, e c'è il bambino attivo ma bizzarro, che cerca la relazione ma con modi suoi; la cosa interessante è che ognuno di questi atteggiamenti non dura tutta la vita, ma ci



può essere un bambino che passa da una modalità all'altra via via che cresce.

Per concludere darò alcuni dati raccolti dal nostro Centro.

Abbiamo visto 65 bambini, di cui 52 che abbiamo collocato nei disturbi pervasivi dello sviluppo. All'interno di questo gruppo di 52 ci sono 40 maschi e 12 femmine, con un rapporto maschi/femmine che rispecchia esattamente la percentuale del DSM IV, anche se sappiamo che è discutibile e discussa.

Su 52 bambini, 2 non sono stati ancora valutati sull'aspetto intellettivo; dei 50 valutati sotto questo profilo, il 24% presenta un Q.I. maggiore di 70, il 56% di Q.I. tra 30 e 70, e il 20% un Q.I. stimato sotto il 30: anche questo dato rispecchia esattamente i dati del DSM IV. Questi risultati mi confortano nell'idea che probabilmente il modo in cui abbiamo visto i bambini non dev'essere diverso da quello del DSM IV.

Una parola finale dedicata a quei papà e a quelle mamme che, pur vedendo le reali difficoltà in cui essi e i loro bambini si dibattono, temono e hanno orrore della possibilità di una diagnosi di autismo.

Spero con questo lavoro di aver mostrato come la parola autismo sia l'etichetta che diamo a un gruppo di bambini che, pur colpiti da gravi compromissioni in ambiti così importanti,

- 1) hanno delle abilità e dei punti di forza su cui far leva per migliorare,
- 2) hanno problemi su cui noi conosciamo sempre di più, e quindi sempre di più possiamo intervenire,
- 3) sono sorprendentemente sensibili ad un'educazione che tenga conto delle loro caratteristiche,
- 4) possiedono abilità e potenzialità spesso oscurate dalle difficilissime fasi iniziali tra i 2 e i 4 anni.

Il nostro lavoro, è proprio teso a far sì che domani i genitori consapevoli delle difficoltà di sviluppo del proprio bambino, che riceveranno una diagnosi di autismo, possano riceverla non come una condanna, ma come la comunicazione che è stata riconosciuta una condizione su cui i servizi, la scuola, la comunità e i genitori stessi potranno esercitare conoscenze e abilità per renderla più degna di essere vissuta.



*Dagli atti del seminario internazionale per genitori ed insegnanti*  
**«L'educazione scolastica del bambino autistico»**

*A cura dell'ANGSA - Sezione Lombardia*  
*(Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici)*

*Tenutosi il 21 e 22 settembre 1996 a Milano, con il patrocinio del Provveditorato agli*  
*Studi di Milano*

*RIPORTIAMO*

# **AUTISMO E STRATEGIE EDUCATIVE**

**Del Prof. Theo Peeters**

*(Direttore Opleidingscentrum Autisme, Anversa - Referente del programma CEE*  
*Educautisme)*



Prima di affrontare il tema specifico dell'educazione scolastica del bambino autistico, è necessario parlare di alcuni malintesi sull'autismo che ancora sopravvivono ai giorni nostri; potremo poi brevemente presentare alcune caratteristiche delle persone autistiche e i problemi che ne derivano, e infine affrontare il legame tra presupposti teorici e applicazioni pratiche all'educazione.

Innanzitutto dobbiamo sgombrare il campo dalle false credenze che ancora sopravvivono sull'autismo:

## 5 MITI DA SFATARE SUBITO

1. È COLPA DEI GENITORI
2. È UN PRIVILEGIO PER PRIVILEGIATI
3. I BAMBINI AFFETTI DA AUTISMO SONO MOLTO DOTATI
4. È UNA SPECIE DI SCHIZOFRENIA
5. IL BAMBINO AUTISTICO NON PUO' ESSERE ESAMINATO

1. Questa credenza, diffusa in passato, rappresenta un abominio, un tremendo punto nero della psicologia. Oggi nessuno crede più nel fatto che il disturbo autistico possa originare da colpe del passato ed è una vergogna che tale pregiudizio sia ancora diffuso tra la gente comune.

2. Secondo questo pregiudizio l'autismo sarebbe una «malattia per ricchi»; in realtà la sindrome autistica colpisce con uguale frequenza tutti gli strati sociali e tutte le popolazioni. Questa credenza è nata dal fatto che all'inizio solo le famiglie più abbienti e di livello culturale più alto potevano permettersi di consultare gli specialisti e avevano le risorse economiche e intellettuali per fondare associazioni che finanziassero studi e ricerche.

3. L'idea che i bambini autistici siano superdotati è falsa: in realtà la maggior parte delle persone autistiche soffre di insufficienza mentale fin dalla nascita.

4. Anche questa credenza è superata: l'autismo non ha nulla a che fare con la schizofrenia infantile, che è molto più rara e insorge in un'età meno precoce (generalmente dopo i 5 anni di età).

5. L'idea che i bambini autistici non siano valutabili è facilmente smentibile, se si utilizza un mezzo di comunicazione adatto e si tiene conto dell'età di sviluppo mentale.

E inoltre: IL BAMBINO AUTISTICO NON È NECESSARIAMENTE RIPIEGATO SU SE STESSO.

Questi pregiudizi sono in parte dovuti alla confusione fra il termine «autismo» inteso come sintomo della schizofrenia, che indica appunto l'isolamento, e che come tale veniva adoperato anche prima che Kanner individuasse e descrivesse la sindrome autistica, e il termine «autismo» adoperato per indicare la sindrome autistica, cioè il disturbo generalizzato dello sviluppo di cui noi stiamo parlando.

Se essere ripiegati su se stessi coincidesse con l'essere autistici, ognuno di noi in determinate circostanze presenterebbe «tratti autistici» specialmente in situazioni confuse, imbarazzanti o

poco comprensibili.

Evidentemente per formulare la diagnosi di autismo occorre accertare che vi sia qualcosa di più e cioè un disturbo nelle seguenti tre aree:

- COMUNICAZIONE
- SOCIALIZZAZIONE
- IMMAGINAZIONE

mentre il sintomo dei ripiegamento su se stessi non è nemmeno più considerato rilevante ai fini diagnostici.

La quarta condizione necessaria per la diagnosi di autismo è l'INSORGENZA IN ETÀ INFANTILE PRECOCE (entro i 3 anni di età).

Ciò che rende difficile l'individuazione della sindrome autistica è la molteplicità dei sintomi che si possono presentare, e la loro disparità da un caso all'altro: è perciò difficile che un professionista sia davvero esperto di autismo se non vede che pochi casi.

L'autismo può essere associato a livelli di intelligenza estremamente diversificati. Se si pensa a persone autistiche come «Rain man», personaggio dalla memoria eccezionale e con notevoli capacità intellettive (esistono anche persone autistiche laureate che conducono una vita indipendente, come Temple Grandin), si trova difficilmente il comune denominatore con bambini autistici con insufficienza mentale grave, e ci si può chiedere come sia possibile catalogare sotto la stessa etichetta casi così diversi.

Per capire veramente quale disturbo sia alla base della sindrome autistica bisogna quindi capire quali siano le menomazioni di cui soffrono tutte le persone autistiche al di là delle discordanze dei sintomi, che riguardano i comportamenti esterni, il livello di intelligenza, la personalità e le disarmonie di sviluppo.

In passato si credeva che i livelli di capacità più alti raggiunti in alcuni campi fossero i veri livelli di capacità globale del bambino autistico; oggi al contrario sappiamo che l'autismo è caratterizzato da una disarmonia di sviluppo delle abilità, ad esempio possiamo facilmente trovare bambini bravissimi a ricomporre i puzzle ma incapaci di parlare, e presentare quindi un profilo di sviluppo estremamente disarmonico.

Alcuni soggetti autistici presentano «isole» di intelligenza, ma a volte si tratta di capacità nella norma in rapporto all'età cronologica che spiccano in un quadro di ritardo di sviluppo nelle altre aree.

Non bisogna poi dimenticare che un bambino autistico è innanzi tutto un bambino, e ha la sua personalità: il suo carattere, le sue predilezioni e le sue predisposizioni. L'autismo non spiega tutto il modo di essere del bambino, che può essere ad esempio pigro o testardo non in quanto autistico, ma a causa del suo carattere.

### ***I problemi di comportamento***

I problemi di comportamento nelle persone autistiche rappresentano la punta di un iceberg sommerso.

Chi non è davvero formato e competente nell'autismo se ne dimentica e cerca delle «ricette», credendo che l'autismo sia la somma dei sintomi e la conseguenza di un problema facilmente rimovibile.

In realtà i problemi di comportamento sono solo la punta dell'iceberg, cioè ciò che appare ed è la conseguenza della massa dei problemi che stanno al di sotto.

Che fare dunque per risolvere o attenuare i problemi di comportamento? Innanzi tutto mettersi nei panni della persona colpita da autismo.

Infatti quando si ha a che fare con una persona così stressata la cosa più utile che si può fare è condividere il suo punto di vista e adattare la situazione ai suoi bisogni. Molti professionisti cercano invece soluzioni solo nei momenti di crisi. Ad esempio al centro di Anversa si rivolsero i responsabili di un centro residenziale di persone adulte con handicap mentale (peraltro con un'ottima reputazione), chiedendo consigli per la gestione di un adulto autistico di 40 anni con problemi di comportamento.

Questo centro è giustamente apprezzato per il trattamento degli insufficienti mentali, ma essendo specializzato solo in questo settore, non è in grado di gestire una persona con autismo.

Herman (così chiameremo questo adulto autistico) non parla e non esegue i compiti che gli educatori gli prescrivono: per questo viene considerato testardo. Herman è continuamente sottoposto a stimolazioni sociali e ogni tanto vorrebbe proteggersene; ma poiché alla base del trattamento degli insufficienti mentali c'è un programma di lavoro in gruppo ecco che Herman viene obbligato a stare in gruppo, altrimenti, pensano al centro, diventerà ancora più «autistico» di quanto già non sia.

Inoltre, poiché si pensa che la creatività sia uno stimolo adeguato per gli insufficienti mentali, nel programma del centro sono previste 8 ore al giorno di tempo libero «creativo».

Un programma del genere sembra fatto apposta per provocare le crisi di comportamento di Herman.

Ciò di cui Herman ha bisogno infatti è un ambiente strutturato, di compiti che abbiano in sé l'indicazione chiara di un inizio e di una fine, di sviluppare una comunicazione NON verbale, e di una presa in carico individuale.

Herman infatti ha capito che una crisi di comportamento fa sì che ci si occupi di lui individualmente, e sfrutta questa strategia quando ha bisogno di attenzione. Inoltre capisce il significato di disegni e fotografie: sarebbe quindi ben contento di utilizzare un programma di comunicazione visuale.

In conclusione, i problemi di comportamento non si possono risolvere a posteriori con una ricetta, ma si devono prevenire con una organizzazione idonea alle caratteristiche delle persone autistiche e con un opportuno approccio educativo.

Per realizzare un approccio educativo specifico e generalizzabile occorre:

1. una buona conoscenza teorica dell'autismo
2. l'adattamento dell'ambiente
3. una buona valutazione del soggetto
4. un programma di orientamento verso l'età adulta
5. una modalità adeguata di educazione e insegnamento.

Il primo punto è ovvio, e rispecchia quanto abbiamo già detto sull'opportunità di mettersi nei panni della persona autistica.

Il secondo punto consiste nell'adattare l'ambiente alle necessità del bambino, e non pretendere al contrario che sia il bambino ad adattarsi all'ambiente inadeguato alle sue caratteristiche. Se non esiste un linguaggio Braille per autistici, si può tuttavia sostituire la comunicazione verbale con una forma di comunicazione più concreta e più adatta alle persone autistiche rendendo visibile ciò che non lo è.

Per quanto riguarda il punto 3, per elaborare un programma educativo adeguato, occorre essere in possesso di dati precisi sulle capacità del soggetto; se elaboreremo un programma troppo difficile o troppo facile, andremo incontro a problemi di comportamento.

Infine nell'elaborare il programma è opportuno tener conto del futuro orientamento professionale della persona autistica nella sua vita adulta.

La metodologia di insegnamento (punto 5) dovrà tener conto delle difficoltà della persona autistica e basarsi su tutto quanto già considerato sopra (comunicazione non verbale, visualizzazione, strutturazione, stimolazioni sociali adeguate).

Se il programma di vita della persona autistica non è basato su questi 5 punti, è ipocrita pensare di poter risolvere i problemi di comportamento.

Per realizzare una presa in carico efficace delle persone autistiche occorre una formazione a lungo termine e un aggiornamento permanente dei professionisti. Una presa in carico efficace è perciò innanzitutto un problema politico.

Abbiamo visto che la sindrome autistica è oggi definita come un disturbo pervasivo dello sviluppo caratterizzato dalla triade sintomatologica:

- alterazione qualitativa della comunicazione
- alterazioni qualitative delle interazioni sociali
- attività immaginative ristrette e ripetitive (stereotipie, rigidità dei processi di pensiero).

Un adattamento dell'ambiente a queste caratteristiche comporta un programma di insegnamento estremamente individualizzato che tenga conto delle differenze individuali, una integrazione sociale guidata e «invertita» (cioè di una o poche persone per volta in relazione con la persona autistica) che tenga conto delle difficoltà di interazione nel gruppo e programmi di generalizzazione delle attività in orizzontale (in altri contesti) e in verticale (durante tutto l'arco della vita).

Il termine «pervasivo» significa che le persone autistiche sono colpite in più aree nello stesso tempo. Nell'autismo abbiamo dei disturbi nell'area della comunicazione, dell'interazione sociale, dell'immaginazione, e in più possiamo avere associato un deficit mentale, epilessia, e altri disturbi; quindi vedete che si tratta veramente di un disturbo pervasivo.

La conseguenza più importante è che le persone colpite da un disturbo pervasivo dello sviluppo dovrebbero essere aiutate in maniera pervasiva; le persone colpite da autismo avrebbero cioè bisogno di una continuità di servizi specializzati per l'autismo per tutto l'arco della loro vita; e ancora questo è un programma politico.

Quando si usa il termine TEACCH, parliamo soprattutto di un programma realizzato in una sfera politica.

Il programma è stato ideato e realizzato negli Stati Uniti. Ogni tanto sento delle idee un po' ridicole sulla parola TEACCH, ho sentito per esempio che qualcuno vuole comprare i programmi TEACCH; e nel nostro centro ci è capitato di avere due ordinazioni in cui ci chiedevano «Inviatemi due programmi TEACCH». TEACCH è un acronimo che significa: «Treatment and Education of Autistic Children and related Communication handicap» (in italiano: trattamento ed educazione dei bambini autistici o con disturbi correlati della comunicazione). Nella Carolina del Nord, dove il programma TEACCH è stato ideato, sperimentato e adottato come programma di stato, c'è una popolazione di sei milioni di abitanti e per tutte le persone colpite da autismo o da disturbi correlati della comunicazione si è creato un insieme di servizi che coprono tutto l'arco della loro



vita.

Ci sono sei centri di diagnostica specializzati in autismo e legati a questi sei centri ci sono altri sei centri di assistenza domiciliare per bambini colpiti da autismo, ci sono classi a livello prescolare e scolare primario e secondario specializzate per persone autistiche e ci sono ruoli di vita nel lavoro per persone autistiche adulte. Quindi si è creata una continuità orizzontale e verticale; orizzontale perché il bambino autistico è trattato allo stesso modo in tutti gli ambienti in cui verrà a trovarsi, nella vita, nella scuola eccetera; e verticale perché non ci sono solo servizi per i bambini ma anche per gli adolescenti e per gli adulti. Questo è un programma di stato e tutti questi servizi sono gratuiti per la famiglia; certamente non è il paradiso terrestre perché anche là hanno ancora dei grossi problemi. Comunque questo è il primo concetto cui dovrebbe attenersi un programma di presa in carico delle persone autistiche: disturbo pervasivo dello sviluppo, dunque continuità di servizi.

In Europa strutture specializzate con servizi che coprono in orizzontale e in verticale la presa in carico delle persone autistiche sono state realizzate in Scandinavia e in Olanda.

Nel video olandese che vi mostrerò potremo vedere i problemi quotidiani delle famiglie dei bambini autistici, ad esempio il comportamento di una bambina colta da un attacco di panico in un supermercato e i relativi commenti dei clienti che non conoscendo i problemi dell'autismo la credono semplicemente una bambina maleducata; e ancora le particolari difficoltà di un bambino autistico dotato che rifugge dai problemi di rapporti sociali con i coetanei rifugiandosi nella sua attività preferita: l'esame delle carte geografiche che conosce a memoria.

E ancora altri casi più gravi, e adulti autistici di vari livelli intellettivi.

L'autismo è un disturbo dello sviluppo che può essere associato a livelli di intelligenza molto diversi. I bambini autistici inseriti in classi normali, anche se di livello di sviluppo normale rispetto all'età cronologica, spesso diventano le vittime dei loro compagni di scuola.

Tanto più è difficile un inserimento efficace di bambini autistici con ritardo di sviluppo.

Questo video ci stimola a porci una domanda fondamentale: qual'è la difficoltà alla base dell'autismo?

Che cosa bisogna capire soprattutto dell'autismo?

La condizione diversa della persona colpita da autismo consiste nel modo diverso di trattare le informazioni; la sua difficoltà principale è andare al di là dell'informazione letterale.

Uno psicologo che ha studiato lo sviluppo in un bambino normale è stupito di come un bambino che ha avuto uno sviluppo normale possa andare al di là dell'informazione data; e la velocità con cui capisce il linguaggio è straordinaria se pensiamo allo sforzo che noi dobbiamo fare per imparare un'altra lingua. Intuitivamente appena capisce inizia a parlare e va al di là dell'informazione letterale, perché il linguaggio parlato è estremamente astratto; ad esempio quello che noi in italiano chiamiamo «bicchiere», in francese è «verre», in inglese «glass», e così via per le diverse lingue, senza che ci sia in realtà un legame tangibile fra l'oggetto e la parola che lo indica, che ne rappresenta solo un simbolo.

Per comprendere il linguaggio parlato bisogna trovare il legame fra l'oggetto e il simbolo dell'oggetto e questo per molti soggetti autistici è difficile. Apprendere attraverso immagini è più semplice, dal momento che le persone affette da autismo hanno problemi di comprensione a livello simbolico, a passare dal simbolo all'oggetto.

Associare l'oggetto ad un simbolo iconico è più facile; se le persone autistiche hanno problemi a livello simbolico, occorre trovare modalità di comunicazione meno astratte del linguaggio parlato.

Ancora più difficile per le persone autistiche è avere uno sviluppo sociale. Un bambino normale fin dalla nascita si orienta più verso gli esseri umani che verso di sé, guardando gli altri comincia a capire il funzionamento della vita sociale e il modo di usare i simboli; va al di là del letterale. Per una persona affetta da autismo questa comprensione sociale risulta molto più difficile della

comprensione della comunicazione.

Quando nel film «Rain man» la ragazza bacia il protagonista autistico e gli chiede come sia stato il suo bacio, egli risponde «umido»: ne dà cioè una interpretazione letterale. Allo stesso modo episodi dello stesso genere possono mandare in crisi la famiglia. Ad esempio può succedere che una mamma, sfiancata dalla fatica di vivere con un bambino autistico, si metta a piangere davanti a lui, e che il bambino rida delle sue lacrime. Questo non significa che il bambino sia insensibile, ma semplicemente che ha del pianto una percezione letterale di «acqua che esce dagli occhi», fenomeno che può sembrargli molto buffo, e che non riesce a cogliere il significato emotivo del pianto.

Se dunque un bambino autistico assimila le informazioni in modo così differente, sarà compito nostro fornirglielo in maniera diversa.

Una mamma che oggi è specialista in autismo ci racconta che la festa di San Nicola è un problema per il suo bambino autistico, che è angosciato dall'imprevedibilità dei regali a sorpresa.

La mamma ha allora ideato un programma perché anche il piccolo Thomas possa apprezzare il giorno di San Nicola come i suoi fratellini.

Su un catalogo gli mostra in anticipo il regalo che gli porterà San Nicola, e lo porta a vedere il regalo anche in negozio, perché possa toccarlo e rendersi conto se gli piacerà.

Prepara poi un calendario dei giorni che lo separano dalla festa, in modo che Thomas, strappando un foglietto ogni giorno, sappia quanti giorni mancano al giorno di San Nicola, sul cui foglietto è rappresentato il regalo che riceverà. Gli mostra anche il posto dove San Nicola nasconderà il suo regalo.

I fratellini di Thomas sono perplessi, perché pensano che senza sorpresa metà della festa sia rovinata. Ma Thomas è differente e per lui non è possibile sopportare l'angoscia dell'imprevedibilità.

Ed ecco che finalmente San Nicola è una festa anche per Thomas, perché tutto è stato reso prevedibile.

Un autistico dotato inglese ha detto che la sua vita è in gran parte impegnata a trovare un «padrone dietro il caos».

Del resto se noi andassimo in un paese straniero di cui non conosciamo la lingua per tenere una conferenza, ci aspetteremmo che il paese ospite avesse la cortesia di farci sapere in modo per noi comprensibile dove si terrà la nostra conferenza, quando e per quanto tempo, avremmo cioè bisogno di riferimenti spaziali e temporali adeguati.

Allo stesso modo i bambini autistici vogliono risposte prevedibili alle domande: dove? quando? per quanto tempo? in che modo?

E poiché la comprensione del linguaggio verbale per loro è difficile, potremo rispondere in maniera più concreta per mezzo di immagini ordinate in uno schema che renda visibile l'invisibile.

A seconda del livello di sviluppo del bambino uno schema della giornata potrà essere costituito da oggetti-simbolo, immagini o parole scritte; non è importante mirare al grado più difficile, ma che il bambino possa utilizzare il suo codice in modo assolutamente autonomo.

Insomma il concetto di integrazione non deve togliere alle persone diverse il diritto al rispetto della propria diversità.

Nel video seguente vedremo Jimmi, un bambino autistico dotato, benché affetto anche da un deficit motorio al braccio destro, che utilizza uno schema giornaliero di immagini e uno schema di lavoro costituito da lettere. Ogni lavoro inoltre è contenuto in una scatola, e le diverse componenti di lavoro sono contrassegnate da un colore diverso, in modo che Jimmi possa

organizzarsi il suo lavoro da solo sul banco, dove ci sono i contrassegni con i colori corrispondenti. Con queste indicazioni abbiamo risposto alle domande: che cosa devo fare? quando? per quanto tempo? come?, e in queste condizioni Jimmi è completamente autonomo.

Osservando invece le immagini di un bambino autistico con un deficit intellettivo molto profondo, Pers, vediamo che il primo passo di un programma educativo è fargli capire che un oggetto può simbolizzare qualcos'altro al di là dell'oggetto stesso, perché per lui un oggetto non è che un oggetto e nient'altro che quell'oggetto. All'inizio di un'attività o del momento di pausa gli si darà un determinato oggetto, e vedrete che dopo due settimane c'è una piccola emergenza nel riconoscimento dell'oggetto come simbolo.

Quando si ha a che fare con casi così gravi bisogna essere realistici e rendersi conto che non ci si può aspettare di vedere dei miglioramenti spettacolari in poco tempo.

Ma per soggetti gravi come lui - e ce ne sono parecchi - anche un minimo progresso è già qualcosa, perché se noi consideriamo questi piccoli progressi nell'arco di vent'anni, un millimetro più un millimetro più un millimetro fa una differenza enorme.

A Pers dobbiamo dunque dare un'informazione a livello di oggetto: mettiamo un certo numero di scatole alla sua sinistra e lui visualizzando le scatole capirà che deve svolgere tutti i compiti contenuti nelle scatole; quando finisce un compito passa la scatola da sinistra a destra e quando vedrà che a sinistra non ci sono più scatole capirà che il lavoro è finito.

Il lavoro viene eseguito da sinistra a destra perché nella nostra cultura la maggior parte delle attività è organizzata da sinistra a destra, mentre per esempio nei paesi arabi si lavora da destra a sinistra. Per Pers prendere la palla da una scatola e metterla in un'altra scatola era già troppo difficile, non ci riusciva, ma noi volevamo che malgrado tutto lui avesse un successo, e dunque come fare? Quando Pers doveva lasciar andare la palla nella scatola la tratteneva, e se noi fossimo intervenuti per aiutarlo gli avremmo dato un segnale negativo, perché avrebbe vissuto questa esperienza come uno scacco, una sconfitta. Il compito che abbiamo trovato per lui, in cui avrebbe potuto riuscire senza aiuto, consisteva nello spingere tre palline da ping pong in altrettanti buchi dentro una scatola in modo che le palline una volta spinte sparissero. Si tratta di un compito molto semplice ma da parte nostra ha richiesto una grande creatività per raggiungere un livello di concretezza così elementare. Pers ha lo stesso bisogno di grande aiuto fisico, ma i suoi genitori erano contentissimi, perché finalmente Pers sapeva eseguire un compito da solo. Vedete che per impostare un programma educativo è importante avere una valutazione molto precisa del soggetto.

È anche importante un approccio molto positivo: non si dice mai «no» o «non si fa così», ma si fornisce l'aiuto necessario e si loda il bambino per aver eseguito il compito.

Come ho già detto, una delle difficoltà principali dell'autismo è andare al di là del significato letterale.

Per capire quale sia la difficoltà specifica delle persone autistiche, dovremmo ritrovare questa difficoltà alla base di ognuna delle tre componenti della triade sintomatologica, e la difficoltà di andare oltre il significato letterale si ritrova sia nella difficoltà di interazione sociale che di comunicazione che di immaginazione.

Alcune persone pensano che il ripetere le parole tal quali (fenomeno della ecolalia), sia tipico dell'autismo. In realtà tutti i bambini durante lo sviluppo normale presentano il fenomeno dell'ecolalia fra il ventiquattresimo e il trentaseiesimo mese, e tutte le persone colpite da ritardo mentale che abbiano un'età mentale compresa fra ventiquattro e trentasei mesi presentano fenomeni di ecolalia. Nella sindrome autistica l'ecolalia può rimanere anche ben al di là di quest'età mentale. Prima che vi parli dell'ecolalia vorrei che capiste che noi tutti abbiamo dei comportamenti «eco»

Quando io cerco di capire un fenomeno difficile come l'autismo e di applicare una metodologia presento anch'io un fenomeno «eco», perché il livello è troppo difficile per me e tendo a replicare le cose e farlo in maniera letterale. Quando avete un problema molto difficile da risolvere (ad esempio montare un oggetto) in un primo momento è necessario che osserviate qualcuno che sta facendo quel lavoro, e lo imitate in maniera anche un po' troppo letterale: questo è l'effetto «eco»

E' in questo modo che bisogna cercare di capire l'ecolalia nell'autismo. Non è che le persone affette da autismo non vogliano parlare con noi: al contrario, se ci mettiamo nei loro panni, comprendiamo che fanno degli sforzi enormi ma che il nostro linguaggio è troppo difficile.

Una autistica molto dotata, Térèse Jolif, ha spiegato come mai ripeteva letteralmente le frasi: il linguaggio per lei era talmente difficile che doveva conservare le parole nella sua mente esattamente come le aveva sentite e poi farle uscire nello stesso identico modo, in maniera letterale. Ha detto anche che all'inizio pensava che l'intonazione facesse prettamente parte del discorso, e quindi conservava anche l'intonazione nella sua memoria e faceva uscire la frase nella stessa identica intonazione, in modo letterale; e solo dopo averci studiato molto su ha capito che la stessa cosa poteva essere detta con intonazione diversa.

Térèse diceva anche che ripetere le parole ogni tanto le dava un senso di sicurezza, e che all'inizio, quando ha cominciato a formulare delle frasi proprie, poteva soltanto formare frasi di due o tre parole.

L'ecolalia, dunque, è un linguaggio che non viene sufficientemente analizzato verso un senso, cioè un linguaggio in cui non si è abbastanza andati al di là della percezione.

Normalmente il lavoro dei due emisferi cerebrale destro e sinistro è perfettamente integrato, ma studiando alcune condizioni patologiche ci possiamo accorgere che ogni emisfero ha una sua specializzazione: ognuno dei due emisferi ha il suo proprio modo di trattare l'informazione: possiamo chiamare l'emisfero destro «emisfero della sintesi percettiva immediata», il sinistro «emisfero dell'analisi concettuale». Un esempio molto semplice che faccio sempre è che una mela e un'arancia per l'emisfero destro si assomigliano perché sono rotonde. Io si vede chiaramente (sintesi percettiva immediata); per l'emisfero sinistro invece una mela e un'arancia si assomigliano perché sono frutti: è un'analisi concettuale temporale, che richiede cioè un po' di tempo. Dunque l'emisfero sinistro ha la principale responsabilità dell'astrazione.

Come possiamo quindi considerare l'ecolalia alla luce di queste caratteristiche funzionali dei due emisferi cerebrali? L'ecolalia è un linguaggio della sintesi percettiva immediata non abbastanza concettualizzata.

A volte possiamo assistere a fenomeni abbastanza contraddittori: per esempio possiamo imbatterci in un bambino autistico che sa cantare con le parole esatte della canzone ma non sa utilizzare quelle parole per parlare. Quando l'autismo non era ancora ben conosciuto si diceva: «vedete? conosce le parole, ma non le vuole utilizzare». In realtà voi capite che si tratta di un fenomeno completamente diverso: io posso tranquillamente cantare una canzone su un'arancia anche se non so che cos'è un'arancia.

Ma per parlare di qualcosa io devo averne capito il senso, quindi devo essere andato al di là della percezione letterale.

Una volta si diceva: Il bambino autistico non usa il pronome «io» perché rifiuta di sviluppare la sua identità. Questo è completamente assurdo. Negli autistici la percezione è dominante e la comprensione è più difficile. Se io sono autistico e sento che le persone continuano a chiamarmi «tu», come faccio a sapere che io sono «io» se gli altri mi chiamano «tu»? Una persona autistica con il suo orientamento iperletterale interpreta alla lettera: «tu» è «tu», non è «io», sia che parli un altro sia che parli il soggetto stesso.

Analizziamo alcuni dei miei esempi preferiti di ecolalia differita, perché vi spiega meglio di ogni

teoria come funziona la mente di un bambino autistico.

Un'autistica molto dotata dice che le persone autistiche non hanno pensieri logici ma pensieri di tipo associativo. Siccome il mondo che li circonda è molto complicato hanno inoltre la tendenza all'iperselettività; si analizza qualche piccolo elemento e lo si mette insieme perché non si comprende la globalità. Uno dei nostri bambini chiedeva sempre un pezzo di cioccolato dicendo «la macchinetta non funziona». Chi non sa quello che lui intendeva dire penserà che sia matto. Ma dal suo punto di vista la sua richiesta era perfettamente logica. Sua madre infatti ci ha raccontato che un giorno gli aveva promesso un pezzo di cioccolata dal distributore automatico che sfortunatamente non funzionava. La madre ha cercato di spiegarlo al bambino, ma aveva un bel dire «non funziona»: lui vedeva il cioccolato attraverso il vetro e non capiva perché la mamma non mantenesse la promessa. E più la mamma insisteva e alzava la voce ripetendo «la macchinetta non funziona», più il bambino si innervosiva, finché è stato preso da una crisi di collera. Anche la madre contemporaneamente diventava sempre più nervosa e urlava sempre più forte «ma la macchinetta non funziona». Improvvisamente la macchinetta riprende a funzionare, e il bambino ha il suo pezzetto di cioccolato. Ma la voce della mamma era talmente impressionante che lui ha pensato che per ottenere il cioccolato si dovesse dire «la macchinetta non funziona». Questo esempio semplice vi mostra l'iperselettività, la difficoltà nel pensiero logico e la caratteristica di tipo associativo del pensiero delle persone autistiche.

Un altro piccolo esempio: un ragazzo affetto da autismo nella nostra classe specializzata di autistici sa lavorare in modo indipendente, e quando ha finito il suo lavoro l'educatore viene a controllare, vede che è ben fatto e dice «Bravo, bravo». Ora questo bambino quando non vuole più fare qualcosa dice «Bravo, bravo». Per lui significa «è finito». A quel bambino non piace il solletico. Ogni tanto ci sono degli invitati a casa sua; cercano di essere gentili, e magari cominciano a fargli il solletico. Il bambino vuole che smettano e dice «Bravo, bravo»; l'ospite si sente incoraggiato a continuare e non la smette, e in breve tempo ecco una crisi di collera. Dunque vedete quanto sia importante fin dall'inizio avere una buona informazione e formazione su quello che è l'autismo.

Quando io do delle informazioni ai genitori sull'autismo, a volte riconoscono immediatamente quello che dico anche se non ci hanno pensato; ma se i genitori hanno una buona comprensione la loro collaborazione con la scuola o con gli ambienti in cui vive il bambino è veramente importante ed è fonte di informazioni importantissime. Io non sono d'accordo che la formazione, per quanto riguarda l'autismo, debba riguardare soltanto gli operatori e sono convinto che le famiglie delle persone autistiche siano una preziosa fonte di informazioni.

Abbiamo visto che i bambini che non hanno il linguaggio hanno una forma di comunicazione percettiva: le immagini per esempio sono più percettive e meno astratte dei suoni; oppure la comunicazione attraverso gli oggetti.

I bambini molto dotati sono in una fase post-ecolalica, ma se si analizza bene il loro linguaggio ci si accorge che, vi si possono trovare molti fenomeni di ecolalia.

La conclusione per la pratica è molto logica: se voi accettate che la comunicazione dei bambini autistici è differente (e questo è quello che è accettato dalle grandi organizzazioni mondiali), è l'educazione stessa che dovrebbe essere differente, perché ogni educazione è essenzialmente comunicazione.

Per esempio il modo in cui l'educatrice riesce a far fare dei progressi in qualunque area di apprendimento è attraverso la comunicazione; dunque parto della comunicazione come di un'educazione di supporto.

Una volta si pensava che fosse impossibile aiutare i bambini che non parlano, ma in seguito si è

capito che si può utilizzare una comunicazione di supporto, o una comunicazione visuale. Una volta si pensava che i bambini affetti da autismo fossero ineducabili, ora sappiamo che il bambino autistico è ineducabile se ci rivolgiamo a lui con una forma di comunicazione sonora e astratta, ma che se proviamo a usare un altro modo di comunicazione più percettivo anche questo bambino è educabile.

Quando si fanno degli studi sperimentali sull'autismo si prendono in considerazione tre gruppi di bambini: un gruppo di bambini autistici e due gruppi di bambini, rispettivamente «normali» e con ritardo mentale semplice, dello stesso livello di età mentale. Dunque se io chiedo la stessa prestazione ai tre gruppi di bambini, visto che hanno lo stesso livello di sviluppo, dovrei ottenere gli stessi risultati; ma se il gruppo dei bambini autistici non riesce a eseguire un compito portato a termine senza difficoltà dagli altri due gruppi, si può fare l'ipotesi che quella incapacità sia dovuta a un deficit specifico dell'autismo e quel particolare problema diventa oggetto di ulteriori indagini per lo studio dell'autismo.

Con questa tecnica di indagine si è cercato di studiare quanti tipi di segni i bambini autistici capiscono rispetto agli altri bambini; il livello di età mentale di questi bambini era di cinque anni, quindi un livello molto elevato. Per i primi quattro gesti, (fig.1) la comprensione dei bambini autistici era uguale a quella degli altri gruppi, ma non erano in grado di capire nessuno degli altri gesti (fig.2). Qual è la differenza? Spingere qualcuno non è un gesto simbolico, non richiede un'interpretazione: si spiega da sé.

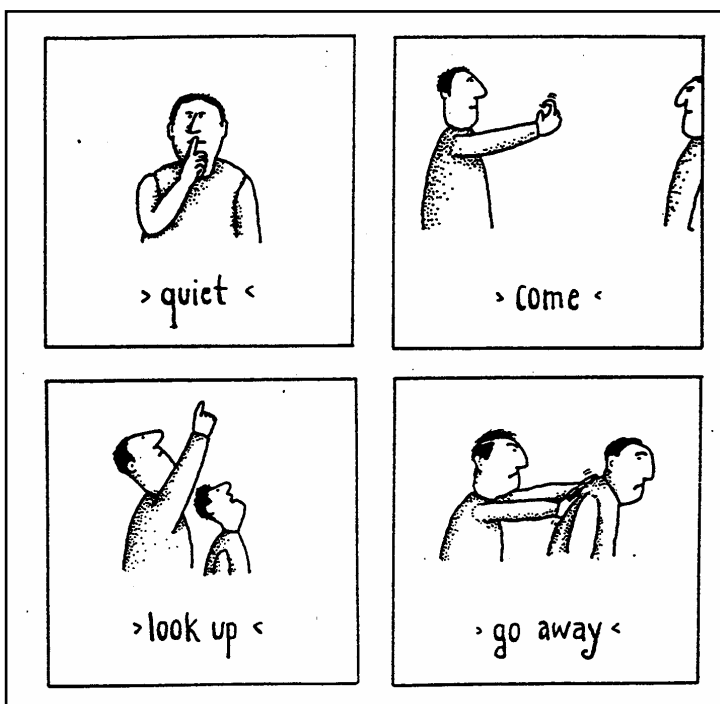


Fig. 1

Tutti gli altri gesti sono simbolici, e sono assurdi per un soggetto autistico perché non hanno un significato in se' e vanno al di là della percezione letterale. E' questo il problema degli autistici: sono degli iperrealisti che vivono in un mondo di surrealisti.

Un'interazione sociale è ancora più difficile del linguaggio. Térésè Jolif, un'autistica molto dotata laureata all'università, ha ottenuto la sua laurea perché l'ambiente universitario si è adattato enormemente alle sue caratteristiche di persona autistica, adattando i compiti, gli esami eccetera, cosa che dovrebbe essere normale ma per il momento è

abbastanza eccezionale. A proposito delle situazioni sociali, Térésè dice «Quando vedo tante persone normali insieme e cerco di comprendere quello che

fanno, osservo e scrivo su un foglio tutto quello che vedo. Poi comincio a studiare quello che hanno fatto per conto mio, e quando mi sembra di aver capito e torno in mezzo agli altri, la situazione è completamente cambiata, e devo ristudiare tutto daccapo».

Un'altra ragazza autistica molto dotata, Temple Grandin, dice che nella maggior parte dei casi

della sua vita può estrarre una cassetta video dalla sua mente, guardare quello che c'è in questa cassetta e capire quello che le persone si aspettano da lei. Dice anche che all'inizio aveva bisogno

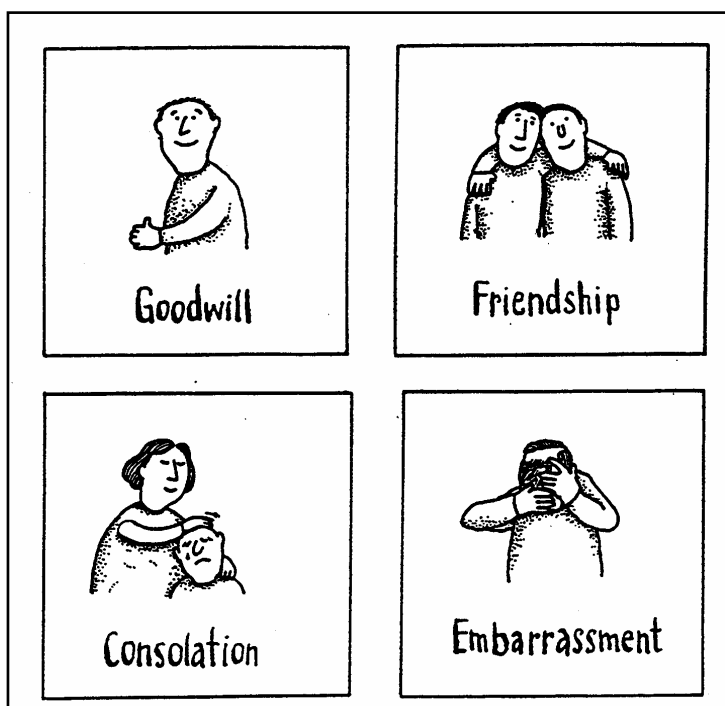


Fig. 2

di figure da guardare concretamente davanti a lei mentre adesso può vedere queste immagini nella sua mente, nell'immaginazione. Dice di avere nella propria mente una sceneggiatura che le permette di capire quello che le altre persone si aspettano da lei. Ma in una situazione in cui ci sono molte persone tutte insieme non può estrarre dalla sua mente nessuna videocassetta che la possa aiutare, e in quel caso dice di sentirsi come un'antropologa su Marte.

In realtà nella nostra vita ci sono migliaia di regole che non sono mai state formulate ma di cui noi teniamo conto. Come in questa situazione: io guardo tutti, senza soffermare lo sguardo su nessuno in

particolare; voi, se vi annoiate, fate in modo che non si capisca e così via. Tutte queste regole non scritte per un soggetto colpito da autismo non sono così evidenti.

Le regole di una partita di calcio sono molto più semplici delle regole della vita quotidiana, ma immaginate di trovarvi in campo di gioco, di cui non conoscete le regole, mai in cui si attende la vostra partecipazione. Come reagireste?

Alcuni rispondono «scapperei», altri «starei immobile» altri «provarei ad adeguarmi imitando gli altri giocatori».

Il differente tipo di comportamento con cui reagireste ricalca il comportamento dei sottogruppi psicologici delle persone autistiche descritti da Lorna Wing.

Alcuni autistici si proteggono da tutto ciò che è troppo difficile per loro e quando sono spinti fisicamente ad affrontare le difficoltà hanno una crisi di collera o, come una parte di voi farebbe davanti ad un gioco incomprensibile, scappano. Questo sottogruppo comprende le persone «ripiegate su stesse» (*aloof*). L'assimilazione sociale è troppo difficile, e in questo modo le persone autistiche si difendono dalle difficoltà.

Ora immaginate di rimanere sul campo di gioco, e che, vinta l'angoscia iniziale, cominciate a osservare un po' di più, a essere un po' curiosi; capite che dovete adeguarvi un pochino al gioco, altrimenti non vi parteciperete mai. Di tanto in tanto arriva qualcuno e vi mette la palla davanti; vi spinge la gamba, in modo che diate un calcio alla palla, e quando l'avete colpita vi dice «Bravo!». In questo caso avete partecipato passivamente al gioco. Gli individui affetti da autismo che si comportano in questo modo appartengono al sottogruppo psicologico dei cosiddetti «passivi» (*passive*). Se si semplificano le situazioni sociali le accettano in modo passivo.

Torniamo ora alla nostra partita di calcio: a un certo punto alcuni di voi capiscono che nel calcio ci sono due regole fondamentali: prima regola: correre sempre dietro al pallone; seconda regola: se è possibile dare un calcio; e così si buttano nella mischia e cominciano a giocare a modo loro.

Questo tipo di comportamento rispecchia il terzo sottogruppo psicologico di Lorna Wing, degli «attivi ma bizzarri» (*odd*): si tratta dell'effetto eco nei comportamenti sociali. Queste persone sono motivate a imitare gli altri, ma lo fanno in modo troppo letterale e non comprendono la globalità delle situazioni.

L'effetto eco nelle interazioni sociali è ancora più importante che nel linguaggio; ed è normale che ragazzi autistici dotati che hanno poche difficoltà nel comprendere il linguaggio continuo ad avere difficoltà di comprensione delle interazioni sociali.

Per comprendere le difficoltà sociali delle persone autistiche farò un breve accenno alla «Teoria della mente», e di nuovo alla difficoltà di base: la difficoltà di andare oltre l'informazione letterale.

Ecco una situazione sociale abbastanza semplice (fig. 3): provate a guardarla in modo letterale. Che cosa vedete? Un tavolo è un tavolo, delle carte sono delle carte, eccetera.

Ma noi non osserviamo così: la prima cosa che guardiamo in un'interazione sociale sono gli occhi.



Fig. 3

Guardate gli occhi delle donne al centro: io non posso spiegare letteralmente perché vedo che barano, ma lo vedo. È difficile spiegare quello che noi vediamo negli occhi delle persone.

Se osservate la rappresentazione schematica di faccine contente e infelici (fig. 4), dovete ammettere che in realtà non avete mai visto qualcuno con una espressione esattamente così e tuttavia per voi è chiarissimo che si tratta di facce contente o infelici.

Per le persone autistiche è

estremamente difficile comprendere le emozioni e le idee degli altri, perché per comprendere le emozioni e le idee bisogna di nuovo andare molto al di là del letterale.

Con un termine forse un po' poco educato ma molto esplicativo potremmo definire gli autistici «ciechi sociali».

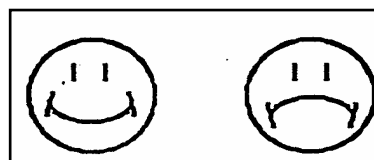


Fig. 4

Se qualche volta le persone autistiche possono sembrare egoiste e dare l'impressione di non tener conto delle esigenze altrui, questo non ha niente a che fare con quello che chiamiamo egoismo nelle persone normali; è legato piuttosto a una certa solitudine cognitiva.

È molto importante che questo sia conosciuto da familiari e operatori perché a volte possono



aspettarsi una condivisione emotiva che le persone autistiche non sono in grado di avere.

Questo è un elemento chiave e anche il più difficile da capire nell'autismo.

In un libro recente, chiamato *La cecità della mente*, Baron-Cohen utilizza questo esempio: sappiamo che i pipistrelli sviluppano una conoscenza degli oggetti basata sull'eco che producono. Pensate di capire veramente cosa significa questo? Lo possiamo capire con la testa, questo sì, ma capirlo veramente con il cuore, sentirlo, questo è veramente difficile.

E ora l'autismo: se immaginiamo delle persone che sono nate con un'incapacità particolare di capirci, con una mancanza di interazione sociale enorme, possiamo davvero capire questo? Penso che più o meno sia lo stesso: con la testa possiamo capirlo; possiamo leggere la definizione e dire: «sì, l'autismo è una mancanza di interazione sociale», ma sentirlo, questo è veramente difficile.

E' per questo che nel campo dell'autismo c'è bisogno di professionisti che abbiano moltissima immaginazione: ci vuole moltissima immaginazione e grande coraggio per capire un mondo completamente diverso dal nostro. Quali conseguenze possiamo trarre per la pratica?

Noi sappiamo che ci sono varie forme di comunicazione, più o meno astratte; la più normale per noi è il linguaggio parlato, ma è anche la forma di comunicazione più astratta e meno visibile.

All'altro estremo abbiamo delle persone che sono in una fase pre-comunicativa e che per comunicare non hanno che i propri problemi di comportamento.

Tra i due estremi ci sono varie forme di comunicazione, come l'uso dei gesti, di immagini, la comunicazione scritta eccetera.

Nell'interazione sociale assistiamo allo stesso fenomeno: la forma di interazione che per noi è più normale è anche la più astratta, è la reciprocità sociale (lo psicologo Bleuler quando parla di reciprocità sociale parla di «simboli in moto perpetuo»).

All'altra estremità abbiamo dei bambini che sono in uno stato pre-sociale, i bambini autistici ripiegati su se stessi. Fra i due estremi ci sono varie forme di interazioni sociali più o meno complesse.

Se la nostra preoccupazione è quella di favorire l'interazione sociale quindi una buona relazione con un bambino autistico non dobbiamo proporgli forme di interazione sociale troppo complesse; dobbiamo proteggerlo per non aver l'effetto opposto. Come primo passo il bambino ripiegato su se stesso può cominciare ad accettare la prossimità sociale e un'attività parallela, cioè lavorare con qualcuno a fianco che fa la stessa cosa. Un po' per volta può cominciare a imparare a condividere con un altro bambino dei materiali di lavoro, poi gradualmente a fare qualcosa a turno con l'altro bambino, e solo in seguito imparare le regole sociali più complesse.

Se noi pensiamo che mettere un bambino ripiegato su se stesso in gruppo sociale sia una buona soluzione, non abbiamo una buona comprensione dei problemi specifici dell'autismo.

Io penso che l'interazione sociale sia l'obiettivo in un'educazione specializzata nell'autismo, ma non il punto di partenza, e che le persone affette da autismo possano cominciare la loro educazione partendo da una situazione in cui siano protette per poi essere preparate gradualmente a livelli di integrazione più difficili. Noi non vogliamo che i nostri sforzi siano la causa della loro crisi di comportamento.

Se da una parte diciamo «noi accettiamo i bambini che sono così diversi», in realtà li accettiamo solo se sono come noi, perché se sviluppano crisi di collera è di nuovo colpa loro. Non vorrei che equivocaste: io sono decisamente per l'integrazione, ma vorrei che questo avvenisse senza dover rinunciare alla protezione che è una priorità per le persone autistiche rispetto all'integrazione sociale.

Se posso esprimere il mio parere sulla realtà italiana, penso che potreste risparmiare molti soldi e molta fatica sviluppando dei servizi per persone autistiche veramente di qualità, perché gli insegnanti che accompagnano i bambini autistici nella classe sono persone che vengono impiegate a

tempo pieno ma non formate; non vorrei sembrare maleducato, perché capisco che le situazioni sociali sono differenti da paese a paese, ma utilizzare personale impreparato a me sembra un grande spreco. Per esempio se si potessero sviluppare delle piccole unità in cui i bambini autistici siano circondati da persone veramente specializzate nell'autismo, i bambini starebbero bene, e i professionisti si sentirebbero più competenti e fieri del proprio lavoro.

Se da un anno all'altro i bambini cambiano insegnante, l'insegnante non ha mai veramente l'occasione di diventare specialista dell'autismo. Anche dal punto di vista dell'integrazione la creazione di poli specializzati sarebbe una situazione ideale: il bambino potrebbe affrontare poco alla volta l'inserimento in classe in mezzo agli altri bambini con molta prudenza, ritornando eventualmente in caso di difficoltà ad una situazione protetta nella sua classe speciale, e le insegnanti di classe avrebbero a disposizione un'insegnante esperta che le possa aiutare e consigliare. Per uno straniero come me è un po' delicato parlare di queste cose. Io penso che i professionisti e i genitori dovrebbero unirsi e cercare di formulare una soluzione adattata alla realtà italiana.

Per tornare alle caratteristiche dei bambini autistici, quando paragonavamo i nostri tre gruppi di bambini allo stesso livello di sviluppo, i bambini autistici avevano le prestazioni più basse.

Ora vi mostrerò un esperimento in cui i bambini autistici avevano una prestazione migliore di quelli normali; vi chiederò di fare lo stesso esperimento e voi dovrete analizzare ciò che fate con la vostra mente. Vedete qui due forme geometriche (fig. 5): il triangolo e, diciamo, la casetta. Dovrete cercare di identificare il più velocemente possibile queste due figure nelle immagini che vi farò vedere adesso.

Recentemente ho lavorato con una persona autistica dotata a cui ho chiesto di separare delle fotografie che rappresentavano delle persone felici e infelici. Quando il ragazzo ha terminato il lavoro e ho controllato, mi sono accorto che aveva eseguito il compito quasi alla perfezione, ma aveva messo la fotografia di una persona molto infelice tra quelle felici, e gli ho domandato perché; mi ha risposto: «ma è chiaro, nelle persone felici si vedono i denti, e qui si vedono i denti».

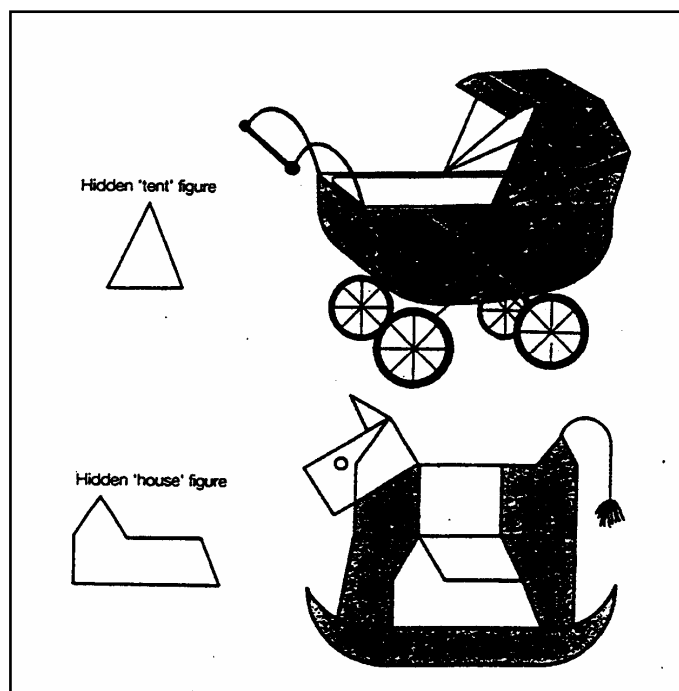


Fig. 5

Vedete quindi che per quanto cerchino di capire le manifestazioni sociali è troppo difficile per loro andare al di là del letterale e comprendere le emozioni e le espressioni delle emozioni. Quando guardiamo una situazione come quella rappresentata nel quadro (fig. 3) noi capiamo che possiamo dedurre lo stato d'animo delle persone osservandone l'aspetto: e possediamo quindi ciò che gli inglesi chiamano una «teoria della mente».

Come mai vi ci vuole tanto tempo? Perché noi vediamo il significato, l'insieme e quindi ci richiede parecchio tempo cercare i particolari nell'ambito di una globalità. Per i bambini autistici non è così: guardano i dettagli piuttosto che l'insieme.

Un autistico dotato che parla della sua percezione dice che quando vede quello che viene chiamato martello, all'inizio non vede un martello, ma un pezzo di legno e un parallelepipedo di ferro attaccato a questo pezzo di legno, poi vede che le due cose vanno insieme, poi vede la parola, martello, e quindi capisce che può essere utilizzato.

Questo spiega perché questi bambini a volte sono disturbati quando cambiano certi dettagli. Un esempio molto noto è quello di un bambino che torna a casa da scuola e, poiché la mamma in sua assenza ha spostato il suo letto dall'altro lato della stanza, quando se ne accorge ha una crisi di collera.

Per noi è soltanto cambiato un piccolo dettaglio! Ma noi abbiamo la grande fortuna di poter capire che non è che un dettaglio. Noi abbiamo il concetto di camera da letto, e sappiamo che la camera da letto resta tale anche se viene spostato il letto.

Ma qualcuno per cui il concettuale è così difficile, è facile che resti attaccato al dettaglio percettivo. Alcuni dettagli sono selezionati da lui, e sono molto più importanti degli altri. Se dunque noi cambiamo dei dettagli che per lui sono prioritari può avere delle crisi esagerate; non comprende la globalità, quindi per lui i dettagli diventano dei punti di riferimento.

Per comprendere i problemi di immaginazione nello sviluppo del gioco, vedete qua due giochi (fig. 5): uno è relativamente facile per un bambino affetto da autismo, l'altro è più difficile.

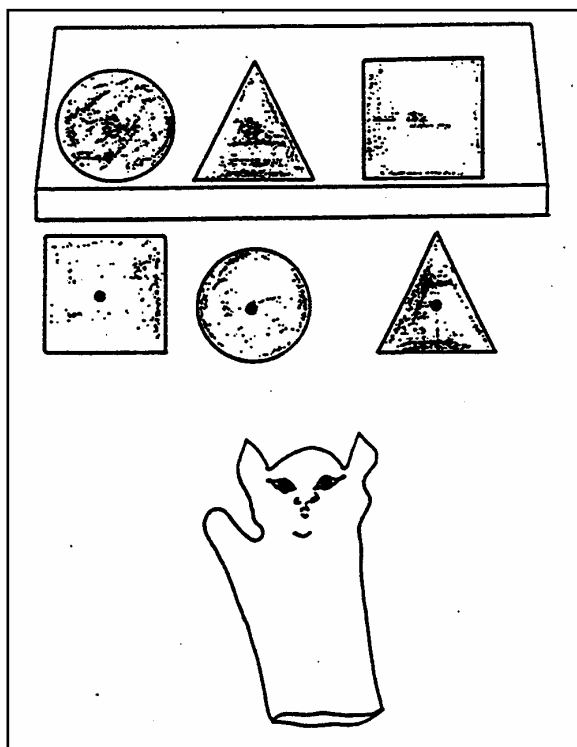


Fig. 6

Il primo è facile, se si ha una certa maturità biologica: un bambino di quattro mesi non è in grado di fare questo incastro. Per questo primo gioco non occorre andare al di là della percezione, è il gioco stesso che spiega da se' a livello percettivo come deve essere fatto.

Il secondo invece è molto aperto, non c'è nulla nell'aspetto del pupazzo che dica esattamente ciò che uno deve fare, e in questo caso bisogna andare al di là della percezione. È in questi casi che troviamo i comportamenti eco nel gioco.

Il piccolo Thomas un giorno ha visto un prestigiatore alla televisione. Il prestigiatore ha messo un cilindro sul tavolo e ne ha estratto un coniglio. Thomas è rimasto così impressionato che ha già chiamato una decina di volte un suo pubblico di bambini per mostrare come estrae un coniglio da un cappello. Ma nel cappello a cilindro il coniglio non c'è, e Thomas è sinceramente stupito di non trovare il coniglio.

Un giorno in classe la mano di Thomas è rimasta chiusa nella porta, e questo deve avergli fatto un male terribile. Lo sua insegnante lo vede, vede che è immobile e gli dice : «Thomas, ma tu puoi piangere». Thomas le risponde: «Io piango solamente con mia madre e con mia sorella». Questo dice veramente qualcosa di profondo, sull'autismo e sulla mancanza di generalizzazione.

Thomas sta giocando con la sua sorellina, alla quale vuole molto bene e con la quale adora giocare, e lei gli dice: «Thomas, giochiamo alle bambole! Facciamo finta che la veranda sia la casa della bambola». Thomas guarda e dice: «ma la veranda è la veranda».

E la sorella: «sì, sì, ma adesso facciamo che sia la casa della bambola. La scatola di scarpe invece è il letto della bambola».

Thomas dice che la scatola delle scarpe è la scatola delle scarpe. «Sì - risponde la sorella - ma adesso è il letto della bambola. E il giornale è il lenzuolo del letto».

«Ma il giornale è il giornale per leggere», replica Thomas, ma lei insiste. Thomas è diviso tra la sua motivazione estrema a giocare con la sorellina e la sua difficoltà a capire. A un certo momento va verso la cucina, torna con un mestolo, tutto fiero lo dà a sua sorella e dice: «Il mestolo adesso è il mestolo».

Secondo me potremmo vedere l'autismo come un problema specifico dello sviluppo dell'immaginazione. Io parlo dell'immaginazione nel senso più primario del termine, perché noi generalmente identifichiamo il termine immaginazione con un'immaginazione di secondo ordine. Per esempio parliamo di opere dell'immaginazione quando parliamo di pitture sculture eccetera, ma in realtà si tratta di creazioni di qualcosa che conosciamo già.

Io penso che l'immaginazione sia innanzitutto la capacità di andare al di là dell'informazione letterale. Noi siamo nati con la capacità di comprendere il significato al di là del suono, il senso al di là del sociale. E per noi è una capacità così normale che non ci stupiamo più o non ci stupiamo abbastanza di questa capacità. Dobbiamo fare uno sforzo per capire quanto siamo complessi, perché se non facciamo questo sforzo non possiamo capire le persone autistiche.

Se la persona autistica ha dei successi con gli esercizi che parlano da sé mentre non è capace di affrontare dei compiti «aperti», dobbiamo dargli dei compiti adatti a lui, cioè che si spieghino da soli.

Semplificando molto possiamo dire che il punto di forza delle persone autistiche sono le capacità visuo-spaziali, cioè le capacità che richiedono l'elaborazione da parte dell'emisfero destro.

Il punto debole invece è lo sviluppo concettuale astratto. Che cosa facciamo nella nostra educazione specializzata di tipo tradizionale? Non utilizziamo i punti forti. E vogliamo a tutti i costi che la persona autistica sia capace di pensare come noi, anche se non è possibile.

In un approccio educativo specifico per le persone autistiche siamo noi che dobbiamo adattare a pensare come una persona autistica, e cercare di sviluppare le attività nelle quali ha successo. Non dimentichiamo che poter pensare come una persona autistica potrebbe portare dei vantaggi. Non dimentichiamo che bisogna agire con prudenza, difendendosi dai sogni non realistici.

È molto importante che il bambino autistico possa sviluppare i suoi punti di forza; e quando si capiscono i problemi di immaginazione si possono capire altrettanto bene i problemi di generalizzazione delle acquisizioni.

Quando un bambino autistico ha un apprendimento tende ad associarlo a una situazione o a un ambiente e ha delle difficoltà a capire che può generalizzare il suo comportamento ad altri ambienti e altre situazioni. Siamo noi professionisti che dobbiamo sviluppare dei programmi di generalizzazione attiva; dunque se un bambino impara qualcosa a scuola l'apprendimento non è finito, ma è solo all'inizio: il bambino deve ancora imparare a utilizzare ciò che ha imparato anche a casa coi genitori e in altre situazioni.

I rapporti dei professionisti con i genitori non sono solo una questione di buona educazione ma se si ha una buona comprensione dell'autismo si capisce che sono indispensabili per realizzare un programma educativo. Un'altra conseguenza della difficoltà di generalizzazione delle competenze è che bisogna preparare il bambino autistico all'età adulta in anticipo.

Io penso che ci sia uno stacco fra il mondo educativo fino a diciotto anni e quello oltre i diciotto anni, mentre in una condizione ideale di continuità educativa sarebbe opportuno che già all'età di undici-dodici anni i bambini siano impegnati in stages di apprendimento di ciò che faranno in età adulta.

Naturalmente questo richiede una perfetta coordinazione tra i responsabili dei servizi dell'età infantile e dei servizi dell'età adulta, per realizzare quella continuità nel tempo di cui abbiamo parlato all'inizio.



Da

**«Insegnare all'handicappato»**

*Edizioni Centro Studi Erickson - Trento*

*Vol. 8, n° 3, pagg. 213-227*

*Aprile 1994*

RIPORTIAMO

**LE MIE ESPERIENZE DI  
PERSONA AUTISTICA:  
PENSIERO VISIVO, PROBLEMI  
SENSORIALI E DISTURBI  
DELLA COMUNICAZIONE**

Della Ph.D. Temple Grandin

*(University of Colorado)*





In questo articolo descriverò le mie esperienze relative all'autismo. Gli argomenti principali che affronterò sono le modalità del pensiero visivo, i problemi sensoriali e le difficoltà di comunicazione.

### **La sensibilità uditiva e visiva**

Per me, udire è come avere un amplificatore bloccato al massimo. Le mie orecchie sono come microfoni che captano e amplificano i suoni. Posso scegliere di: (a) «collegare» le mie orecchie e lasciarmi sommergere dai suoni, o (b) «spegnere» le mie orecchie. Mia madre mi ha detto che talvolta mi comportavo come se fossi sorda.

Secondo gli audiogrammi, ci sentivo normalmente. Non riesco a modulare la stimolazione uditiva. Ho scoperto che potevo interrompere i rumori fastidiosi dedicandomi a comportamenti autistici, stereotipati e ritmati. Talvolta posso «staccare la spina», disinserire il contatto uditivo. Per esempio, mi capita di ascoltare una delle mie canzoni preferite alla radio, in macchina, e poi rendermi conto che ho «staccato la spina» e mi son persa metà della canzone. All'università era necessario che prendessi costantemente degli appunti per non disinserirmi.

Non sono capace di parlare al telefono in un ufficio rumoroso o in un aeroporto. Gli altri possono servirsi del telefono nel fragore di un aeroporto, ma non io. Se tento di filtrare il rumore di fondo, filtro anche la voce della persona con cui sto parlando al telefono. Alcuni autistici che hanno disturbi più gravi della percezione uditiva sono incapaci di udire una conversazione in una hall d'albergo relativamente tranquilla.

È necessario proteggere gli autistici dai rumori che provocano loro male alle orecchie. I rumori forti e improvvisi mi fanno male alle orecchie - come il trapano di un dentista che tocca un nervo (Grandin, 1992a). Un autistico portoghese molto dotato ha scritto: «Sussultavo quando gli animali facevano rumore» (White e White, 1987). Un autistico si copre le orecchie perché certi rumori gli fanno male. È come una reazione di allerta eccessiva. Un rumore improvviso (anche se debole) mi fa spesso battere il cuore a tutta velocità.

Continuo a non amare i luoghi in cui si odono numerosi e differenti rumori, come i centri commerciali o gli stadi. Mi disturbano i rumori continui e acuti come quelli del ventilatore nel bagno o di un asciugacapelli. Certe volte interrompo l'audio e mi isolo dalla maggior parte dei suoni, ma è impossibile evitare certe frequenze. Per un bambino autistico, è impossibile concentrarsi in una classe dove è bombardato da rumori che si abbattono sul suo cervello come un aereo a reazione. I rumori peggiori sono quelli acuti e penetranti. Un ronzio continuo non ha alcun effetto su di me mentre un petardo che esplode mi fa male alle orecchie. Quando ero piccola la governante ogni tanto faceva scoppiare un sacchetto di carta pieno d'aria per punirmi. Il rumore, forte e improvviso, era per me una tortura.

La paura di un rumore doloroso per le orecchie è spesso all'origine di numerosi disturbi del comportamento e accessi di collera. Alcuni bambini autistici cercano di rompere il telefono per paura che suoni. Molti comportamenti irritanti sono innescati dalla paura di dover subire un rumore doloroso. Talvolta i comportamenti problematici si manifestano addirittura alcune ore prima del rumore. Quando ero piccola, temevo il traghetto che ci portava alla nostra residenza estiva. Quando il corno emanava il caratteristico segnale acustico antinebbia, mi gettavo sul ponte urlando. I bambini o gli adulti autistici possono aver paura dei cani o dei bambini piccoli a causa dei latrati o delle grida che fanno male alle loro orecchie. I cani e i neonati sono imprevedibili e possono emettere un rumore doloroso senza preavviso.

I bambini o gli adulti estremamente sensibili ai suoni possono anche temere il rumore dell'acqua che scorre o delle onde (Stehli, 1991). I bambini che presentano disturbi di sensibilità uditiva meno gravi possono anche essere attirati da stimoli visivi e uditivi che i bambini più gravemente compromessi tendono al contrario ad evitare. Mi piaceva il rumore dell'acqua corrente e mi

divertivo a versare dell'acqua da una scatola di succo all'altra. Tuttavia, un altro bambino potrà invece tendere a evitare il rumore dell'acqua corrente. Mi piaceva la sensazione visiva di una porta scorrevole automatica. Altri bambini, però, vedendo una porta scorrevole automatica scappano e si mettono a urlare. Uno stimolo sensoriale che può far nascere la paura in un bambino autistico può divenire una piacevole ossessione per un altro. Quando guardo le porte scorrevoli in movimento, ho la stessa sensazione piacevole che provavo quando mi dondolavo o quando mi dedicavo ad altri comportamenti stereotipati tipici degli autistici.

### **Le esperienze tattili**

Nel corso della mia partecipazione a numerosi congressi sull'autismo, mi è stato detto da numerosi genitori che la *holding therapy* («terapia dello stringere forte il bambino in un abbraccio») è stata benefica per il loro figlio. Non si tratta certo della «guarigione» vantata dai suoi promotori, ma questa terapia può avere effetti positivi su certi bambini. Secondo me, i vantaggi che si traggono dalla terapia di holding potrebbero essere ottenuti utilizzando metodi meno stressanti. Io indietreggiavo piena di paura guardando la trasmissione televisiva della BBC *The Visit*, e sono lieta di non aver dovuto subire un abbraccio forzato. Fisher (1989) descrive un approccio più dolce dello holding che ha funzionato con sua figlia.

Una madre mi ha detto di avere incoraggiato il suo bambino a tollerare strette progressivamente più lunghe e che il bambino ha reagito con manifestazioni di tenerezza più frequenti e con un miglior contatto visivo. Powers e Thorworth (1985) hanno però rilevato che il contatto visivo e l'interesse rivolto alle altre persone sono migliorati dopo l'impiego di una tecnica comportamentale più dolce. Un ragazzo è stato tenuto leggermente stretto finché i suoi pianti non diminuivano. Appena i pianti si attenuavano, si allentava la presa. A poco a poco, il tempo di immobilizzazione è stato aumentato.

Io credo che gli effetti benefici dello holding con alcuni ragazzi siano dovuti alla desensibilizzazione del sistema nervoso del bambino al tatto. È un processo sensoriale fisiologico che non ha niente a vedere né con il legame materno né con la collera. Sono in totale disaccordo con Welch (1983) il quale sostiene che il bambino deve essere molto angosciato perché lo holding sia efficace. Nell'autismo, i problemi sensoriali vengono spesso trascurati. Molte persone autistiche sono ipersensibili contemporaneamente ai rumori e al contatto. I bambini autistici hanno problemi di modulazione sensoriale (Ornitz, 1985).

### **I problemi tattili nell'autismo**

Io indietreggiavo quando le persone cercavano di abbracciarmi perché il contatto provocava l'irrompere penoso di un maremoto di stimolazioni attraverso il mio corpo. Avrei voluto vivere l'esperienza riconfortante dell'abbraccio ma, appena qualcuno mi prendeva tra le braccia, l'effetto sul mio sistema nervoso era opprimente. Era una situazione paradossale di approccio/evitamento, ma a farmi evitare l'abbraccio era la sovrastimolazione sensoriale e non la collera o la paura, come suggeriscono Richer e Zappella (1989). Un adulto autistico, interrogato da Cesaroni e Garber, ha dichiarato che il contatto non era doloroso ma che era opprimente e che questa sensazione lo confondeva.

Lievi pruriti o sfregamenti a cui la maggior parte della gente non fa alcun caso erano una tortura per me. Una gonna che mi grattasse la pelle mi sembrava carta vetrata che mi scorticasse. Anche lavarmi i capelli era penoso. Quando mia madre mi strofinava i capelli, sentivo male al cuoio capelluto. Era un problema anche adattarmi agli abiti nuovi. Ci volevano

diversi giorni perché smettessi di sentire con fastidio il contatto di un nuovo indumento sul corpo. Una persona normale si adatta a un cambio d'abiti, per esempio togliersi i pantaloni e indossare una gonna, in cinque minuti. Io no: finanche le sottovesti nuove mi causavano problemi. Preferivo portare i pantaloni lunghi perché non mi piaceva la sensazione delle mie cosce che si toccavano.

### ***La terapia sensoriale***

La terapia dello holding costituisce forse una versione dura e stressante della terapia d'integrazione sensoriale praticata spesso negli U.S.A. I terapeuti hanno aiutato numerosi bambini autistici con l'applicazione di stimolazioni dolci, tattili e vestibolari. Uno degli effetti di questa stimolazione è la desensibilizzazione del sistema tattile. Non è certo un metodo che faccia guarire, ma questa terapia ha migliorato il linguaggio, l'espressione dell'affettività e il contatto visivo per molti bambini. Ha anche contribuito ad attenuare i comportamenti stereotipati e autolesionistici. Le attività sensoriali si svolgono sotto forma di gioco, senza costrizione. Si può incoraggiare vivamente e forzare un po', ma un buon terapeuta sa fin dove può spingersi senza che la stimolazione sommerga il bambino e lo faccia piangere. Anche le attività coercitive restano divertenti per il bambino. Durante le attività, il terapeuta cerca anche di migliorare il linguaggio e di stabilire un contatto visivo con il bambino.

Ray et al. (1988) hanno scoperto che un bambino che non parla comincia spesso a emettere suoni vicini a quelli tipici del linguaggio quando si dondola su un'altalena. Il dondolio stimola il sistema vestibolare e l'ipofunzionalità del cervelletto dovuta all'ipoplasia. Dondolarsi su una comoda poltrona due volte la settimana contribuisce a diminuire l'iperattività (Bhatara et al., 1981) e delle oscillazioni non condizionate diminuiscono i comportamenti stereotipati (Murphy, 1982).

L'ipersensibilità al contatto può essere ridotta carezzando il bambino in modo fermo ma dolce con tessuti diversi l'uno dall'altro. La pressione deve essere abbastanza forte da stimolare i recettori di pressione situati in profondità. Bisogna evitare un contatto leggero perché ciò aumenta il grado di vigilanza del bambino ed eccita il sistema nervoso. La stimolazione vestibolare e sensoriale ha anche un effetto positivo sul comportamento affettivo interpersonale. Una stimolazione operata con una pressione profonda ha un effetto calmante (Ayres, 1979; King, 1989). Spesso i terapeuti arrotondano i bambini in tappeti. Numerosi bambini autistici cercano pressioni forti. Molti genitori mi hanno raccontato che i loro figli si mettevano sotto i cuscini del divano o sotto il materasso. L'applicazione lenta e ferma di una pressione mi calmava, mentre un movimento improvviso e ritmato tendeva a eccitarmi (Grandin, 1992b). Si possono ridurre i comportamenti autostimolatori di un bambino facendogli indossare un abito che eserciti una pressione sul corpo (McClure et al., 1991; Zisserman, 1992).

Si possono ottenere buoni risultati con meno di un'ora di terapia sensoriale al giorno. Dedicarsi per ore e ore ogni giorno non è necessario. Se una terapia deve essere efficace con un bambino, il miglioramento ottenuto sarà già significativo con sforzi ragionevoli. L'efficacia della terapia sensoriale varia comunque da un bambino all'altro.

### ***Le ricerche sul contatto***

Alcuni studi di ricerca effettuati su uomini e animali dimostrano che una pressione forte calma e riduce l'eccitazione del sistema nervoso. Tagaki e Kobaga (1956) hanno scoperto che una pressione applicata sui due lati del corpo fa diminuire il metabolismo, la frequenza del polso e il

tono muscolare. Quando si stringe dolcemente la pelle di un coniglio con una pinza imbottita, il tracciato all'elettroencefalogramma rallenta, il tono muscolare si rilassa e l'animale si assopisce (Kumazawa, 1963). La pressione applicata dolcemente sui fianchi di un maiale in un trogolo a V trapuntato provoca il sonno e la distensione (Grandin et al., 1989). Quando si sfrega o si pizzica dolcemente la zampa di un gatto, l'attività tonica diminuisce nei nuclei della colonna dorsale del midollo spinale e nella corteccia somatosensoriale (la parte del cervello che è preposta al senso del tatto) (Melsack et al., 1969).

### ***La macchina da stretta***

Desideravo ardentemente la stimolazione di una pressione forte, ma indietreggiavo e mi irrigidivo quando la mia zia obesa mi vezzeggiava. Nel mio libro (Grandin e Scariano, 1986) descrivo una macchina da stretta che ho costruito per soddisfare questo desiderio di sentirmi tenuta molto forte. La macchina era concepita in modo tale che io potessi controllare l'entità e la durata della pressione. Era foderata in gomma spugnosa e applicava una pressione su una vasta parte del mio corpo.

Progressivamente, sono riuscita a tollerare d'essere stretta dalla macchina. L'ipersensibilità del mio sistema nervoso è lentamente diminuita. Uno stimolo prima opprimente e temuto è diventato piacevole. L'utilizzazione della macchina mi ha permesso di tollerare che un'altra persona mi tocchi. La mancanza di empatia tipica dell'autismo potrebbe in parte essere spiegata con l'ipersensibilità del sistema nervoso che impedisce al bambino con tratti autistici di trarre dal contatto una stimolazione tattile riconfortante. Ho imparato ad accarezzare il nostro gatto dopo aver utilizzato la macchina da stretta. Dovevo riconfortarmi prima di riconfortare il gatto. Quando mi occupo di bestiame, spesso tocco gli animali perché ciò mi aiuta a trattarli con dolcezza.

### ***La stretta dolce e la stretta forzata***

A mio avviso, un approccio più dolce di terapia di holding potrebbe essere altrettanto efficace della stretta forzata. Molte macchine da stretta vengono utilizzate nei centri di integrazione sensoriale negli Stati Uniti. I terapeuti hanno scoperto che alcuni bambini iperattivi e autistici usano immediatamente la macchina. Altri sono così sensibili al contatto che, in un primo tempo, eviteranno sia la macchina sia qualunque attività che implichi un contatto, come la pittura con le dita o lo sfregamento con i più svariati tipi di tessuto. I bambini ipersensibili vengono incoraggiati a impegnarsi in attività tattili che inizialmente evitavano. Un'attività che in un primo tempo era ripugnante e insostenibile diventa piacevole quando il sistema nervoso viene desensibilizzato. Per esempio, un bambino che non sopporta di lavarsi i denti può essere desensibilizzato frizionandolo dolcemente attorno alla bocca.

### ***Le reazioni animali***

Per descrivere la mia reazione al contatto, parlerei di un cavallo selvaggio che s'impenna e indietreggia. Le reazioni di un bambino autistico al contatto ricordano quelle di un cavallo selvaggio. Per vincere la reazione di un bambino autistico al contatto si può dire che, sotto molti aspetti, bisogna domare un cavallo selvaggio. Ci sono due modi per domare un cavallo selvaggio: (1) la contenzione forzata e (2) il *dressage* [addestramento] progressivo. I due

metodi sono entrambi efficaci. La contenzione forzata è più rapida e più stressante del metodo progressivo, che è invece più lento. I bravi addestratori usano la contenzione forzata soltanto con i puledri molto giovani.

Quando si impiega la contenzione forzata con gli animali, si evita accuratamente ogni eccitazione. Il metodo viene applicato nel modo più calmo e dolce possibile. L'animale viene legato saldamente e trattenuto in un apparecchio di contenzione per il bestiame. Viene tenuto ben stretto in modo che non possa dare calci o dibattersi. Mentre la bestia viene trattenuta, l'addestratore le carezza tutto il corpo e le parla dolcemente. E fatto di toccare tutto il corpo dell'animale è un elemento importante di questo metodo di dressage. L'animale è rilassato quando cessa di resistere. Le sedute durano raramente più di un'ora. La contenzione forzata è stressante: questo è uno svantaggio del metodo.

Secondo me, la stretta forzata non deve essere impiegata che con i bambini piccoli che abbiano meno di cinque anni. D'altronde è piuttosto difficile immobilizzare fisicamente un bambino più grande. I risultati positivi della terapia della stretta riferiti dai genitori nella rivista «Communication» sono stati ottenuti con bambini piccoli (Randall e Randall, 1989; Stribling, 1989).

L'addomesticamento può avvenire in modo più progressivo. Ho insegnato ad alcune pecore a entrare nella mia macchina da stretta a più riprese (Grandin, 1989). Le pecore hanno familiarizzato con la macchina a poco a poco. All'inizio non facevano che restare in piedi, poi la pressione è stata applicata per periodi via via più lunghi. Alcuni addestratori hanno scoperto che un cavallo nervoso diventa più facile da gestire se viene strigliato di frequente. All'inizio il cavallo potrebbe trasalire, ma a poco a poco si distenderà mentre lo si accarezza con la mano. Come con il bambino autistico, la sensazione del contatto, dapprincipio ripugnante, diviene piacevole. Uno stimolo che prima veniva attivamente evitato, viene allora ricercato.

### ***L'ambito cognitivo e quello sensoriale***

In questo articolo, mi sono finora focalizzata sugli aspetti sensoriali dell'autismo e non ho toccato i fattori comportamentali e cognitivi (del pensiero). Gli aspetti cognitivi e comportamentali sono importanti, ma io ho rivolto la mia attenzione agli aspetti sensoriali perché sono spesso trascurati.

I problemi relativi al trattamento dei dati sensoriali possono spiegare certi comportamenti autistici mentre i processi cognitivi anomali possono spiegarne altri. Alcune anomalie del cervelletto e del tronco cerebrale spiegano forse numerosi problemi sensoriali, ma non spiegano le differenze cognitive, come il pensiero concreto o le eccezionali abilità visuospatiali. Le differenze cognitive tra i bambini normali e quelli autistici sono dovute probabilmente ad altre anomalie cerebrali. L'autopsia del cervello di cinque autistici ha rivelato anomalie nell'ippocampo, nella amigdala e in altre parti del sistema limbico (Bauman, 1991). Queste zone sono implicate nei circuiti di apprendimento e di memoria. Alcuni studi sull'attività elettrica cerebrale (EEG) indicano che i bambini autistici presentano anomalie rilevanti al livello della capacità di trasferire la loro attenzione da uno stimolo visivo a uno stimolo uditivo (Courchesne et al.). Le strutture cerebrali che controllano questi spostamenti dell'attenzione sono legati al verme cerebellare [regione mediana del cervelletto]. Queste anomalie dell'attenzione possono essere la causa di comportamenti di perseverazione (ripetizione) e di *défaillances* sociali. Ciò potrebbe spiegare perché le terapie che stimolano il cervelletto e certe terapie sensoriali provocano spesso un miglioramento generale del comportamento.

### ***Sintomi di privazione sensoriale***

I sintomi della privazione sensoriale negli animali somigliano a numerosi sintomi riscontrati nell'autismo. Gli animali confinati in un ambiente povero sono eccitabili; si impegnano in comportamenti stereotipati, si automutilano, sono iperattivi e hanno relazioni sociali disturbate (Grandin, 1989b; Mason, 1960; Harlow e Zimmerman, 1959). Un animale in un ambiente povero si dedica a stereotipie al fine di stimolarsi.

Perché un leopardo in una cella di cemento dello zoo evocerebbe l'autismo? Sulla base della mia esperienza, cercherei di dare una risposta a questa domanda. Le sensazioni uditive e tattili mi sommergevano. I rumori forti mi facevano male alle orecchie. Quando il rumore e la sovrastimolazione sensoriale divenivano troppo intensi, potevo spegnere l'interruttore dell'udito e rifugiarmi nel mio mondo interiore. È possibile che il bambino autistico crei da sé la propria privazione sensoriale.

Ripiegandomi su me stessa, può darsi che sia stata privata della stimolazione necessaria a uno sviluppo normale. Forse ci sono anomalie secondarie del sistema nervoso centrale che compaiono perché il bambino autistico evita la stimolazione. Le prime anomalie relative alla elaborazione delle informazioni, che colpiscono il bambino fin dalla nascita, sono la causa del primo ripiegamento. Le autopsie indicano che le anomalie del cervelletto sono già presenti al momento della nascita. Tuttavia, il sistema limbico, che comporta a sua volta delle anomalie, non si sviluppa completamente prima del compimento del secondo anno. Le eventuali lesioni secondarie del sistema nervoso centrale potrebbero spiegare perché la prognosi dei bambini piccoli che ricevono programmi di intervento precoce è più favorevole di quella dei bambini che non ricevono alcuna forma di terapia specializzata. Alcuni studi di ricerca condotti con uomini e animali dimostrano che la limitazione delle stimolazioni sensoriali è all'origine di una sensibilizzazione eccessiva del sistema nervoso centrale alle stimolazioni. Gli effetti di una privazione sensoriale precoce sono spesso di lunga durata. Il fatto di ricoprire una parte dell'avambraccio per una settimana per interrompere le sensazioni tattili rende più sensibile la parte corrispondente dell'altro avambraccio (Aftanas e Zubeck, 1964). I cuccioli da caccia allevati in cucce isolate divengono ipereccitabili e il loro elettroencefalogramma mostra ancora segni di eccitazione sei mesi dopo la loro uscita dal canile (Melzack e Bums, 1965). Anche gli elettroencefalogrammi dei bambini autistici fanno apparire segni di eccitazione importante (Hutt et al., 1965). Dei PET-Scan (tecniche di immagine cerebrale) praticati su autistici indicano anche che certe persone hanno un metabolismo cerebrale troppo elevato (Rumsey et al., 1985). Se si tagliano i baffi a ratti molto giovani, le parti del cervello preposte alla elaborazione delle informazioni sensoriali provenienti dai baffi diventano ipersensibili (Simon e Land, 1987). Questa anomalia è poco reversibile: le zone del cervello restano sempre anormali, anche quando i baffi siano ricresciuti.

Credo che accarezzare dolcemente con la mano e «addomesticare» i bimbi autistici quando si irrigidiscono e indietreggiano sarebbe per loro benefico. Mi chiedo spesso se una maggiore stimolazione tattile durante la mia infanzia non mi avrebbe permesso di diventare un'adulto meno nervosa. I piccoli ratti che sono stati manipolati diventano adulti più calmi e meglio disposti a esplorare un labirinto (Denenberg et al., 1962; Ehrlich, 1959). La stimolazione tattile è vitale per i bambini e favorisce il loro sviluppo.

### ***Che cos'è il pensiero visivo?***

Pensare con il linguaggio e le parole mi è estraneo. Io penso interamente per immagini. È come guardare nella mia immaginazione una serie di videocassette sullo schermo di un

videoregistratore. Ero convinta che tutto il mondo pensasse per immagini prima di interrogare moltissime persone sui loro meccanismi di pensiero.

Ho somministrato un piccolo test cognitivo informale a numerose persone. Il test consiste nel chiedere di sollecitare la propria memoria a proposito di campanili e gatti, raccomandando di scegliere, per la visualizzazione, un oggetto che si trovi al di fuori dell'ambiente immediatamente circostante della persona. Quando io mi autosomministro il test vedo, nell'immaginazione, una serie di «videocassette» dei diversi campanili, o dei diversi gatti, che ho conosciuto. Invece, numerose persone «normali» vedono l'immagine di un gatto, ma è un tipo di immagine di gatto standardizzata. Queste persone non vedono abitualmente una serie di videocassette di immagini limpide, a meno che non siano artisti, genitori di autistici, architetti o ingegneri. Il mio concetto di «gatto» è fatto di una serie di videocassette di gatti che ho conosciuto. Non c'è un gatto standard. Se continuo a pensare ai gatti o ai campanili, posso manipolare le immagini delle mie videocassette. Posso aggiungere la neve sul tetto della chiesa o immaginare l'aspetto del giardino della chiesa secondo le stagioni.

Alcune persone accedono alla conoscenza del gatto attraverso il linguaggio verbale o scritto. Per quanto mi riguarda, non ci sono nella mia memoria informazioni basate sul linguaggio. Per recuperare un'informazione che mi sia stata comunicata verbalmente, devo ripassare la videocassetta della persona mentre mi parla. Alcune persone brillanti hanno uno scarso pensiero visivo. Un professore completamente verbale mi ha detto che le informazioni gli vengono subito in mente senza supporto visivo. Io, invece, per recuperare un'informazione devo leggere sulla pagina di un libro visualizzato o ripassare la videocassetta di un avvenimento anteriore. Questo modo di pensare è più lento. Mi ci vuole del tempo per «leggere» nella mente lo scorrere del nastro.

Alcuni studi recenti di ricerca indicano che il pensiero verbale e il pensiero visivo dipendono da due sistemi cerebrali distinti (Farah, 1989; Zeki, 1992). Studi effettuati su pazienti colpiti da lesioni cerebrali mostrano che un sistema può essere carente mentre l'altro può essere normale. Il cervello è concepito come un insieme di sistemi modulari. Questi sistemi possono funzionare insieme o separatamente per eseguire compiti differenti. Per esempio, le persone, colpite da determinate lesioni cerebrali possono riconoscere gli oggetti dal profilo lineare ma non riconoscono le forme irregolari. Il modulo del cervello che riconosce le forme irregolari è stato danneggiato (Weiss, 1989). Nell'autismo, i sistemi che elaborano le informazioni visuo-spaziali sono intatti. È possibile che questi sistemi possano svilupparsi per compensare le carenze del linguaggio. Il sistema nervoso è caratterizzato da una notevole plasticità: una parte può prendere su di sé e compensare le carenze di un'altra parte (Huttenlocher, 1984).

### ***L'utilizzazione della visualizzazione***

La modalità del pensiero visivo è stata una carta importante per concepire attrezzature per il bestiame e mi ha permesso di acquisire una reputazione internazionale in questo campo. Mi riesce facile disegnare progetti complessi di parchi per bestiame che utilizzino il cemento e l'acciaio. Posso visualizzare, con l'immaginazione, una videocassetta dell'allestimento così come sarà una volta terminato. Posso fare, con l'immaginazione, varie simulazioni del funzionamento dei sistemi con animali di taglie diverse.

Alcuni colloqui con altri autistici mi hanno permesso di capire certi metodi visivi di pensiero che risolvono compiti considerati sequenziali e non visivi. Un autistico, brillante informatico, mi ha raccontato che visualizza con il pensiero tutto l'albero di un programma e che inserisce in seguito le istruzioni del programma su ciascun ramo. Un compositore autistico dotato mi ha raccontato che creava delle «immagini sonore». In tutti questi casi, dapprima viene visualizzata

un'immagine vaga dell'insieme, dopodiché vengono aggiunti i dettagli in maniera non sequenziale. Quando concepisco un'attrezzatura, spesso ho in mente un tracciato d'insieme del sistema; poi ciascuna parte si precisa a mano a mano che aggiungo i dettagli.

Quando devo risolvere un problema scientifico o passare in rassegna la letteratura scientifica, lo faccio in modo non sequenziale. Questo procedimento è simile a quello utilizzato per cercare di indovinare quale immagine sia rappresentata da un puzzle quando sono stati assemblati solo alcuni pezzi. Un pezzo viene posto in un punto, un altro pezzo in un altro punto, un altro ancora in un altro punto, e quando all'incirca un quarto dei pezzi sono stati posti al loro posto, si può dire che il puzzle rappresenta una casa.

Durante l'infanzia e l'adolescenza, ero dotata per il bricolage, ma mi ci è voluto un tempo considerevole per imparare come le linee simboliche di un progetto ingegneristico si ricolleghino alla videocassetta di una casa o di un'attrezzatura concepita nella mia immaginazione. Quando ho imparato a leggere i progetti ingegneristici, subito ho saputo trasporre i simboli che vi trovavo in una visualizzazione della struttura compiuta. A 28 anni, le mie capacità di disegnatrice sono migliorate guardando lavorare un disegnatore esperto. Ho comprato una matita dello stesso modello della sua, ho copiato il suo stile, ma il disegno che ho realizzato era informato da una nuova concezione. Dopo aver terminato il disegno, infatti, avevo potuto «ripassare la videocassetta» e «testare» l'attrezzatura per verificare il suo buon funzionamento. La modalità del pensiero visivo non è rapida. Ci vuole tempo per far scorrere la videocassetta. Non posso far emergere istantaneamente le informazioni dalla mia memoria. Un contabile autistico mi ha scritto per spiegarmi che doveva pensare lentamente, seduto alla sua scrivania, ma che era in grado di risolvere problemi che gli altri contabili trovavano difficili.

Il pensiero visivo è anche associato a «doni» intellettivi eccezionali. Albert Einstein era un pensatore visivo, che è stato bocciato agli esami di scuola media superiore e che si basava su metodi visivi per i suoi studi (Holton, 1971-72). La sua teoria della relatività era stata elaborata immaginando vagoni di merci in movimento e passeggiate su fasci luminosi. Nella famiglia di Einstein c'era una forte incidenza di autismo, di dislessia, di allergie alimentari, di grandi attitudini intellettive e di orecchio musicale. Lui stesso aveva numerosi tratti autistici - un lettore avvertito può rilevarli in *Einstein and Einstein* (1987). Anche altri scienziati molto dotati come Leonardo Da Vinci, Faraday e Maxwell erano pensatori visivi (West, 1991).

Notevoli capacità intellettive sono frequenti nelle famiglie di persone colpite da autismo. Per quanto riguarda me in particolare, il mio bisnonno è stato un pioniere che creò la più grande coltivazione di grano del mondo. Una delle mie sorelle è dislessica ed eccelle in materia di decorazione di interni.

Quando penso a un concetto astratto, come i rapporti con le persone, uso immagini visive, come quella di una porta di vetro scorrevole. È necessario cominciare un rapporto con dolcezza perché, se ci si precipita troppo rapidamente in avanti, si rischia di mandare la porta in frantumi. Pensare alla porta non mi bastava. Bisognava che la varcassi realmente. Quando ero al liceo e all'università, mi servivo di vere e proprie porte per simbolizzare i più importanti cambiamenti della mia vita, come il conseguimento di un diploma. La notte mi arrampicavo sul tetto del dormitorio passando attraverso una botola per sedermi e pensare a come sarebbe stata la vita dopo l'università. La botola era il simbolo della consegna del diploma. Le porte mi servivano da linguaggio visivo per esprimere idee che normalmente si traducono con le parole.

Park e Youderian (1974) parlano anche dell'utilizzazione dei simboli visivi, come le porte, per descrivere concetti astratti. Io comprendevo il *Padre Nostro* visualizzando questa preghiera. «La potenza e la gloria» erano rispettivamente piloni ad alta tensione e un sole radioso con i colori dell'arcobaleno. Visualizzavo la parola «trasgredire» sotto forma del cartello «Vietato l'accesso» attaccato all'albero del mio vicino.

Adesso non mi servo più delle porte scorrevoli per comprendere le relazioni interpersonali, ma



devo comunque legare un rapporto particolare a qualcosa che ho letto o vissuto. Per esempio, una lite tra i miei vicini somiglia al conflitto tra gli U.S.A. e l'Europa a causa dei diritti doganali. Tutti i miei ricordi sono immagini visive di avvenimenti precisi. Le nuove idee e concezioni di attrezzatura sono combinazioni e riassetamenti di elementi di ciò che ho già sperimentato. Devo vedere e far funzionare tutti i tipi di attrezzatura perché è così che si programma il mio «elaboratore visivo».

Park (1967) ha anche spiegato che sua figlia all'inizio ha imparato i nomi. I nomi sono facili perché sono legati alle immagini che si trovano nella nostra mente. Talvolta si usano parole che non sono adatte. Per esempio, il nome proprio Dick è stato utilizzato dalla madre per parlare della pittura. Ciò si spiega con il fatto che la figlia della signora Park aveva visto, in un libro, l'immagine di Dick che dipingeva un mobile. Park (1967) racconta anche perché sua figlia inverte i pronomi e non usa l'«io». Pensa di chiamarsi «tu» perché è in questo modo che le persone le si rivolgono. Charlie Hart descrive molto bene il modo di pensare degli autistici parlando di suo figlio Ted: «I meccanismi del suo pensiero non sono logici, sono associativi» (Hart, 1989). La modalità visiva di pensiero degli autistici forse spiega i problemi sollevati dalla teoria della mente [*theory of mind*] proposta da Frith (1989). Un pensiero visivo che proceda per associazioni spiegherebbe perché, secondo l'osservazione della Frith, un bambino dice «pandoro» quando è contento.

Incontro sempre difficoltà quando mi vengono trasmesse verbalmente delle lunghe serie di informazioni. Se le consegne comportano più di tre tappe, bisogna che le metta per iscritto. Sono molti gli autistici che faticano a ricordare l'ordine in cui è stata data una serie di consegne. I bambini autistici se la cavano meglio con consegne scritte a cui possono fare riferimento che con consegne verbali o con la dimostrazione del compito da eseguire, che richiederebbero la memorizzazione di una serie di sequenze (Boucher e Lewis, 1989).

L'algebra è un ambito pressoché impossibile per me perché non riesco a farmene un'immagine visiva e mescolo le operazioni necessarie alla risoluzione di un problema. Ho numerosi tratti dislessici, per esempio mescolo le lettere di un determinato nome o confondo parole simili come *over* e *other*. Imparare la statistica è stato per me estremamente difficile perché sono incapace di trattenere un'informazione nella mente mentre eseguo la tappa successiva. Dovevo farmi aiutare e mettere per iscritto le tappe di ciascun test. Ogni volta che faccio un test, devo usare i miei appunti. Comprendere i principi della statistica è facile perché posso costruirmi un'immagine mentale delle distribuzioni normali e dissimmetriche delle popolazioni. Il mio problema è che non riesco a ricordarmi l'ordine in cui bisogna fare i calcoli.

Donna Williams (1992), un'autistica australiana, descrive difficoltà simili. Non riusciva a comprendere i procedimenti della matematica fino a che non aveva visto il professore scrivere ciascun passaggio. Come già era successo a me, le era necessario vedere ogni singolo passaggio sulla carta. Se manca anche solo il passaggio meno importante, il pensiero di un autistico fallisce. È essenziale l'immagine visiva di tutti i passaggi. Donna era anche frustrata dal fatto che mancasse il tasto corrispondente a «di» sulla calcolatrice per trovare la percentuale «di». Le parole prive di significato concreto come «posare» o «su» devono essere viste in forma scritta per essere comprese e trattenute nella memoria (Park, 1967). Il linguaggio scritto è più facile a comprendersi di quello parlato. Per incoraggiare la scrittura sarebbe opportuno fosse accessibile al più presto una macchina per scrivere o un computer per l'elaborazione del testo. Spesso per un autistico è più facile scrivere a macchina che a mano. Molti autistici hanno problemi di controllo motorio che sono all'origine di una scrittura brutta e illeggibile. Anche alcuni autistici che possiedono un linguaggio molto ben sviluppato si esprimono meglio su una macchina per scrivere. Quando voglio descrivere ciò che sento a proposito di qualcosa, mi esprimo meglio per iscritto.

## ***La comunicazione***

Io urlavo perché era il mio unico mezzo di comunicazione. Quando gli adulti si rivolgevano a me, riuscivo a comprendere tutto quello che dicevano. Quando gli adulti parlavano tra loro, quel che dicevano mi pareva incomprensibile. Le parole che avrei voluto pronunciare erano nella mia mente ma non ero in grado di farle uscire, era come un infinito farfugliamento. Spesso, quando la mamma mi chiedeva di fare qualcosa io urlavo. Se qualcosa mi infastidiva, urlavo. Era il solo mezzo a mia disposizione per esprimere lo scontento. Se non volevo mettermi il cappello, il solo modo di cui disponessi per far comprendere il mio desiderio di non portare il cappello era gettarlo per terra e mettermi a gridare. Essere incapaci di parlare è il colmo della frustrazione. Urlavo ogni volta che la maestra puntava l'indice verso di me. Avevo paura perché a casa mi avevano insegnato che non bisogna mai rivolgere un oggetto a punta contro qualcuno. Avevo paura che la logopedista mi cavasse un occhio.

La logopedista era costretta a mettermi in uno stato di leggero stress perché giungessi a pronunciare le parole. Mi teneva dolcemente per il mento e mi obbligava a guardarla, dopodiché mi chiedeva di pronunciare certi suoni. Sapeva fin dove poteva spingersi. Se andava troppo lontano, avevo un accesso di collera. Se non spingeva abbastanza, non facevo progressi. Nel corso di recenti visite a istituti per autistici, ho potuto rilevare che questa tecnica viene usata in molti programmi. Quando cominciai a parlare, pronunciavo le parole insistendo particolarmente sulle vocali, per esempio dicevo «pah» per «palla». I miei problemi di linguaggio somigliavano alla perdita del linguaggio che compare nei bambini che hanno subito un intervento chirurgico per togliere un tumore del cervelletto o del verme cerebellare (Rekate et al., 1985). Questi bambini perdono il linguaggio, poi ritrovano la capacità di dire un certo numero di parole per volta, accentuandole. La loro capacità di comprendere il linguaggio resta normale. Courchesne et al. (1988) e Murakami et al. (1989) hanno scoperto che una elevata percentuale di autistici di livello abbastanza alto avevano sia un cervelletto di piccole dimensioni sia delle anomalie del verme cerebellare. Nel mio caso, degli esami di RMN (risonanza magnetica nucleare) hanno rivelato che gli emisferi del mio cervelletto sono anormalmente piccoli.

## ***I sottogruppi di autistici***

Qual è la differenza tra i disturbi generalizzati di sviluppo, l'autismo, la sindrome di Asperger, ecc.? Probabilmente non ci sono frontiere ben delimitate, bianche e nere, tra le categorie diagnostiche. È verosimile che ci sia un continuum in cui ogni categoria trascolora progressivamente nella categoria più vicina passando per infinite tonalità di grigio. Anche se i diversi tipi di autismo si situano, lungo un continuum, i caratteri di ciascun tipo possono essere differenti. Sappiamo bene che autistici di tipi differenti reagiscono diversamente a farmaci differenti. Sul piano terapeutico, si tratta di fenomeni ben distinti, ma sul piano neurologico forse le differenze sono meno marcate. I diversi sottogruppi differiscono forse anche al livello delle emozioni. Passando da un'estremità all'altra dello spettro categoriale, lo stato emozionale può variare da un'assenza totale di affetti a un livello di gran lunga più normale.

Le mie conversazioni con centinaia di genitori e la mia lettura della letteratura scientifica mi hanno indotta a suddividere l'autismo in due grandi categorie diagnostiche: (1) il tipo Kanner/Asperger (dai nomi dei medici che scoprirono l'autismo) (Kanner, 1943; Asperger, 1944) e (2) il tipo epilettico/regressivo. Non includo né la sindrome dell'X fragile, né la sindrome di Rett, né i casi in cui l'autismo fa seguito a lesioni fetali conosciute o a forti febbri (encefaliti). Le due categorie diagnostiche hanno probabilmente un solido supporto genetico. Alcune

conversazioni con i genitori mostrano che nei due sottogruppi si ritrova lo stesso profilo distoria familiare (Grandin, 1992a). Margaret Bauman, nel corso di un colloquio, ha sottolineato che nei due tipi di autismo sono presenti le stesse anomalie cerebrali. Lei ha potuto effettuare varie autopsie esaminando entrambi i gruppi. La differenza di sintomi clinici tra le due categorie diagnostiche si spiega forse con sottili variazioni di anomalie cerebrali, nell'ambito della stessa anomalia comune più estesa, che fanno riferimento al sistema limbico, all'ippocampo, all'amigdala e al cervelletto.

### **Le cause dell'autismo**

L'autismo è un disturbo neurologico che non è il risultato di fattori psicologici. All'origine della maggior parte dei casi di autismo c'è la trasmissione complessa di molteplici fattori genetici che interagiscono tra loro. C'è un continuum dalla normalità alla anormalità. Tratti autistici appaiono spesso in forma attenuata nei genitori, fratelli, sorelle e negli altri membri delle famiglie dei bambini autistici (Narayan et al., 1990; Sverd, 1991). Sembra che all'autismo siano associate alcune particolarità: vivacità intellettuale, timidezza, depressione, ansia, crisi di panico, sindrome di Gilles de la Tourette (la malattia dei tic) e alcolismo (Narayan et al., 1990). Questi tratti genetici, in piccola quantità, possono conferire dei privilegi, come una elevata intelligenza o uno spirito creativo. Se al contrario gli stessi tratti genetici sono troppo numerosi, divengono fonte di problemi (Clark, 1993). Altre cause di autismo sono il gene dell'X fragile, lesioni fetali provocate dalla rosolia o da qualche altro virus e forti febbri nella prima infanzia.

Una serie di autopsie del cervello (Bauman, 1991) e di studi di RMN (Courchesne et al., 1992) indicano che gli autistici hanno delle anomalie cerebrali. Alcune parti del cervello, come il sistema limbico o il cervelletto, sono immature. Altri studi dimostrano che gli autistici hanno tempi di trasmissione dell'influsso nervoso nel tronco cerebrale anormalmente lunghi (McClelland et al., 1993) e tracciati immaturi all'elettroencefalogramma (Cantor et al., 1986). In sintesi, l'autismo è un disturbo in cui alcune parti del cervello sono sottosviluppate, mentre altre parti sono probabilmente più sviluppate. Questa potrebbe essere una spiegazione plausibile dei doni eccezionali di alcuni autistici.

### **Bibliografia**

- Aftanas E. D. e Zubek I. P. (1964), Interlimb transfer of changes in tactual activity following occlusion of a circumscribed area of the skin, in «Percep Motor Skills», pp. 437-442.
- Allen D.A. et Rapin L. (1993), Autistic children and also dysphasic. In H. Naruse et E.M. Ornitz (a cura di), *Neurobiology of Autism*, Elsevier Science Publishers.
- Asperger H. (1944), Die Autistischen Psychopathen im Kindersaltr, in «Archive für Psychiatrie und Nervenkrankheiten», n. 117, pp. 76-136 *Autism and Asperger Syndrome*, Cambridge University Press, pp. 37-92.
- Ayres; I.A. (1979), *Sensory Integration and the Child*, Los Angeles, California, Western Psychology Service.
- Bauman M. L. (1991), Microscopic neuroanatomic abnormalities in autism, in «Pediatrics», vol. 78,

- pp. 791-796 (supplemento).
- Bemporad M.L. (1979), Adult recollections of a formerly autistic child, in «Journal of Autism and Development Disorders», vol. 9, pp. 179-197.
- Bhatara V., Clark D.L., Arnold L.E., Gunsett R. e Smeltzer DI 1981. Hyperkinesia treated with vestibular stimulation: An exploratory study, in «Biological Psychiatry», vol. 61, pp. 269-279.
- Boucher I. e Lewis V. (1989), Memory impairments and communication in relatively able autistic children, in «Journal of Child Psychology and Psychiatry», vol. 30, pp. 99-120.
- Bowler D.M. (1992), «Theory of Mind» in Asperger's Syndrome, in «Journal of Child Psychology and Psychiatry», vol. 33, pp. 877-893.
- Canter D. S., Thatcher R.W., Hrybylc M. e Kaye H(1986), Computerized EEG analysis of autistic children, in «Journal of Autism and Development Disorders», vol. 16, pp. 169-187.
- Cesaroni L. e M. Garber (1991), Exploring the experience of autism through first hand accounts, in «Journal of Autism and Development Disorders», vol. 21, pp. 303-312.
- Chambers R.P.M. (1993), A theory of general impairment of gene expression manifesting as autism, in «Individual Differences», vol. 14, pp. 465-482.
- Cook E.H., Rowlett R., Iaselskis C. e Levanthal B. (1992), Fluoxetine treatment of children and adults with autistic disorder and mental retardation, in «Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry», vol. 31, pp. 739-745.
- Courchesne E., Yeung-Courchesne R., Press G.A., Hesselink I.R., Jernigan T.L. (1988), Hypoplasia of cerebellar vermal lobules VI and VII in autism, in «New England Journal of Medicine», vol. 318, pp. 1349-1354.
- Courchesne E. (1989), *A New Model of Brain and Behavior Development in Infantile Autism*, Proceedings, Autism Society of America.
- Crispino L. e Bullock T.M. (1984), Cerebellum mediates modality specific modulation of sensory responses of midbrain and forebrain of rats, in «Proc. National Academy of Science» (USA), vol. 81, pp. 2917-2929.
- Denenberg V.H. et al. (1962), Effects of duration of infantile stimulation upon emotionality, in «Canadian Journal of Psychology», vol. 16, n. 1, pp. 72-76.
- Erllich A. (1959), Effects of past experience on exploratory behavior in rats, in «Canadian Journal of Psychology», vol. 13, n. 4, pp. 248-254.
- Einstein A. e Einstein M.W. (1987), *The Collected Papers of Albert Einstein* (a cura di A. Beck et P. Havens), Princeton University Press.
- Fankhauser M., Karamanchi V., German M., Yates A. e Karumanchi S.D. (1992), A double blind placebo controlled study of the efficacy of transdermal clonidine in autism, in «Journal of Clinical Psychiatry», vol. 53, pp. 77-82,
- Farah M.I. (1989), The neural basis of mental imagery, in «Trends in Neuroscience», vol. 12, pp. 395-399.
- Fisher M. (1988), Autism and holding, in «Communication», vol. 22, n. 3, pp. 75.
- Frith U., A new look at language and communication in autism, in «British Journal of Disorders and Communication», vol. 24, pp. 123-150.
- Geyde A. (1991), The neural basis of mental imagery, in «Trends in Neuroscience», vol. 12, pp. 395-399.
- Grandin T. e Scariano M. (1986), *Emergence: Labelled Autistic*, Navato, California, Aren Press.
- Grandin T. (1989a), Voluntary acceptance of restraint by sheep, in «Applied Animal Behavior Science», vol. 23, pp. 257-261.
- Grandin T. (1989b), *Effect of Rearing Environment and Environmental Enrichment on Behavior and Neural Development in Young Pigs*, 1989, tesi di Ph.D., University of Illinois.

- Grandin T. (1992a), An inside view of autism. In E. Schopler et G.B. Mesibov (a cura di) *High Functioning Individuals with Autism*, New York, Plenum Press.
- Grandin T. (1992b), Calming effects of deep touch pressure in patients with autistic disorders, college students and animals, in «Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology», vol. 2, pp. 63-70.
- Grandin T., Dodman T.N., Shuster L. (1989), Effect of naltrexone on relaxation induced by lateral flank pressure in pigs, in «Pharmacol Biochemical Behavior», vol. 33, pp. 839-842.
- Hart C. (1989), *Without Reason*, New York, Harper and Row.
- Harlow H.F. e R.R. Zimmerman (1959). Affectional responses in the infant monkey, in «Science», vol. 130, pp. 421-432.
- Hashimoto T., Tayama M., Miyazaki M., Sakurama N., Yoshimoto, Tsutomu Murakawa K. e Kurodo Y. (1992), Reduced brain stem size in children with autism, in «Brain and Development», vol. 14, pp. 94-97.
- Holton G. (1971-1972), On trying to understand scientific genius, in «American Scholar», vol. 41, pp. 102.
- Hutt S.I. et al. (1965), A behavioral and electroencephalographic study of autistic children, in «Journal of Psychiatry Research», vol. 3, pp. 181-197.
- Huttenlocher P.R. (1984), Synaptic elimination in the cerebral cortex, in «American Journal of Mental Deficiency», vol. 88, pp. 488-496.
- Jaselsids C., Cook E., Retcher K. e Leventhai B. (1993), Journal of Clinical Psychopharmacology, in corso di stampa.
- Kanner L. (1943), Autistic disturbances of affective contact, in «Nervous child», vol. 2, pp. 217-250.
- King L. (1989), *Facilitating Neurodevelopment*, atti della conferenza Autism Society of America, luglio 1992, Seattle, Washington, pp. 117-120.
- Kumazawa T. (1963), «Deactivation» of the rabbit's brain by pressure application of the skin, in «Electroencephalography and Clinical Neurophysiology», vol. 15, pp. 660-671.
- Landa R., Piven J., Wzorek M.M., Cayle I.O., Chase G.A. e Folstein S.E. (1992), Social language use in parents of autistic individuals, in «Psychological Medicine», vol. 22, pp. 245-254.
- Lewis L. (1993), Letter to the Editor. The Maap. P.O. Box 524. Crown Point Indiana, USA. pp. 3-4.
- Lovaas I. (1987), Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children, in «Journal of Consulting and Clinical Psychology», vol. 55, 3-9.
- Lovaas I. (1987), Long-term outcome of this treatment is discussed in a series of articles, in «American Journal of Mental Retardation», vol. 97, pp. 359-391.
- Mason W.A. (1960), The effects of social restriction on the behavior of rhesus monkeys, in «Journal of Comp. Physiol. Psych.», vol. 6, pp. 582-589.
- McClelland D.G., Eyre D., Watson G.I., Sherrard C. e Sherrard E. (1992), Central conduction time in autism, in «British Journal of Psychiatry», vol. 160, pp. 659-663.
- McClure M. K. e Holtz, Yotz M. (1991). The effects of sensory stimulatory treatment on an autistic child, in «American Journal of Occupational Therapy», vol. 45, pp. 1138-1142.
- McDougal CA., Price L.H., Volkmar F.R., Coodman WK, O'Brien D.W., Nielson I. e Cohen, D.I. (1992), Clomipramine in autism: Preliminary evidence of efficacy, in «Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry», vol. 31, pp. 746-750.
- Melzack R. e Burns S. K. (1965), Neurophysiological effects of early sensory restriction, in «Experimental Neurology», vol. 13, pp. 163-175.
- Murakami I.W. et al. (1989), Reduced cerebella hemisphere size and its relationship to vermal hypoplasia in autism, in «Archives of Neurology», vol. 46, pp. 689-694.

- Narayan S., Moyes B. e Wolff S. (1990), Family characteristics of autistic children: A further report, in «Journal of Autism and Development Disorders», vol. 20, pp. 523-535.
- Omitz E. (1985), Neurophysiology in infantile autism, in «Journal of the American Academy Child Psychiatry», vol. 24, pp. 251-262.
- Ozonoff S., Roger S.I. e Pennington B.F. (1991) Asperger's syndrome: Evidence of empirical distinction from high functioning autism, in «Journal of Child Psychology and Psychiatry» vol. 32, pp. 1107-1122.
- Painter K. (1992), Autistic and writing close the gulf, in «USA Today», Section D, p. I, 1, 1 novembre. Park, C.C. 1967, Boston, MA, The siege, Little Brown Company.
- Park D. e Youderian P. (1974), Light and number: ordering principles in the world of an autistic child, in «Journal of Autism and Childhood Schizophrenia», vol. 4, pp. 313-323.
- Powers M.D. e C.A. Thorworth (1985), The effect of negative reinforcement on tolerance of physical contact in a preschool autistic child, in «Journal of Clinical Psychology vol. 14, pp. 299-303.
- Randall G. e Randall P. (1989), «Communication» vol. 23, n. 57.
- Rapoport J.L. (1989), *The Boy that Couldn't Stop Washing*, New York, E.P. Dutton.
- Ratey J.J., Mikkeisen E., Sorgi P., Zuckerman S. Polakoff S., Bemporad I., Dick P. e Kadish W. (1987), Autism: the treatment of aggressive behaviors, in «Journal of Clinical Psychology», vol. 7, pp. 35-41.
- Ray T.C., King L.I. e Grandin T. (1988), The effectiveness of self initiated vestibular stimulation in producing speech sounds, in «Journal of Occupational Therapy Research», vol. 8, pp. 186-190.
- Rekate H. L., Grubb, R. L., Aram D.M., Hahn I. F. e Ratcheson R.A. (1985), Muteness of cerebellar origin, in «Archives of neurology», vol. 42, pp. 697-698.
- Richer F.M. e Zapella M. (1989), Changing social behavior, the place of holding, in «Communication», vol. 23, n. 2, pp. 35-39.
- Rimland B. (1988), Controversies in the treatment of autistic children: vitamin and drug therapy, in «Journal of Child Neurology» vol. 3, pp. 568-572
- Rimland B. (1990), Dimethylglycine (DMG), a non toxic metabolite and autism, in «Autism Research Review», vol. 4 n. 2, p. 3.
- Rumsey J.M., Duara R., Grady C., Rapoport J.L., Margolin R.A., Rapoport S.L. e Cutler N.R. (1985), Brain metabolism in autism, in «Archives of General Psychiatry», vol. 42, pp. 448-455.
- Sands S. e Ratey J.A. (1986), The concept of noise, in «Psychiatry», vol. 49, pp. 290-297.
- Simons D. e Land P. (1987), Early tactile stimulation influences organization of somatic sensory cortex, in «Nature», vol. 326, pp. 694-697.
- Stehli A. (1991), *Sound of a Miracle*, New York, Doubleday.
- Stribling P. (1989), «Communication», vol. 23, n. 2 pp. 56-57.
- Sverd I. (1991), Tourette's syndrome and autistic disorder: A significant relationship, in «American Journal of Medical Genetics», vol. 39, n. 1, pp. Z3-179.
- Tagald K. e Kobagas S. (1956), Skin pressure reflex, in «Acta Medicine et Biologica», vol. 4, pp. 31-37.
- Volkmar R.R. e Cohen D.I. (1989), Disintegrative disorder or «Late onset» autism, in «Journal of Child Psychiatry», vol. 30, pp. 717-724.
- Weiss R. (1989), 11 novembre. Why a man may mistake his wife for a cat, in «Science News», p. 309
- Welch M. G. (1989), Lo holding fra madre e bambino: una cura per guarire dall'autismo. In N. e E. Tinbergen, *Bambini autistici. Nuove speranze di cura*, Milano, Adelphi, pp. 423-438.

- West T.G. (1991), *In the Minds Eye: Visual Thinkers, Gifted People with Learning Difficulties, Computer Images and the Ironies of Creativity*, New York, Prometheus Books.
- White G.B. e White M.S. (1987), *Autism from the inside*, in «Medical, Hypothesis», vol. 24, pp. 223-229
- Williams D. (1992), *Nobody Nowhere*, New York, Times Books.
- Williams D. (1993), *Comunicazione personale*.
- Zeld S. (1992), *The visual image in the mind and brain*, in «Scientific American», settembre, pp. 69-76.
- Zisserman L. (1992), *The effects of deep pressure on self stimulating behaviors in a child with autism and other disabilities*, in «American Journal of Occupational Therapy», vol. 46, pp. 547-551.





*Dal*

**«Notiziario dell'osservatorio autismo della regione  
Lombardia»**

*(a sua volta tratto ed adattato da INTERNET)*

RIPORTIAMO

# **CHE COS'È «TEACCH»**

**Del Dott. Paul Trehin**

*(Cagnes sur Mer, France)*



Da qualche tempo, in tutto il mondo, si sta iniziando a conoscere il programma **TEACCH** (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children) sia quale modello di riferimento, sia per gli eccellenti servizi che fornisce alle persone con autismo. Tuttavia si sono contemporaneamente diffusi anche alcuni fraintendimenti e sembra, quindi, opportuno dare alcune informazioni base che possano fornire una descrizione fedele del programma TEACCH.

### ***Cos'è TEACCH***

Prima di tutto, TEACCH non è un approccio unico ed ancor meno un metodo. È un programma statale che cerca di rispondere alle esigenze delle persone autistiche usando gli approcci disponibili e i metodi ritenuti migliori per educare pazienti autistici e permettere loro di raggiungere il più alto livello di autonomia possibile.

Anche se alcune persone hanno esportato con successo degli elementi di questo programma al di là del North Carolina e degli Stati Uniti, l'unica applicazione completa del TEACCH quale Programma di Stato rimane proprio quella del North Carolina. Per quanto riguarda l'Europa bisogna dire che si è riusciti nell'intento di far conoscere parte del programma TEACCH grazie a Theo Peeters, un professionista di Anversa che ha seguito il training del N.C. ed ha aiutato molto i colleghi europei e i genitori di bambini autistici a sintonizzarsi con più attuali prospettive riguardo l'autismo. Il programma di Anversa (Belgio) porta a risultati molto vicini a quelli del North Carolina e costituisce, in Europa, il più vicino punto cui fare riferimento in proposito. Prima di approfondire la descrizione di come il programma TEACCH funzioni, mi soffermerò su alcune considerazioni che mi hanno portato a scegliere questo programma come un modello.

### ***Perché TEACCH***

Come genitore piuttosto coinvolto nelle attività della «Società per l'Autismo», ho avuto l'opportunità di vagliare centinaia di metodi, dalle cosiddette «ricette» ai più diffusi sistemi che vanno per la maggiore.

TEACCH è uno dei due programmi per persone autistiche che hanno soddisfatto determinati parametri qualitativi, l'altro è il sistema scolastico di base per bambini autistici della Società Nazionale per l'Autismo (NAS), in Inghilterra, che è valido ma non così pregnante come il TEACCH. Queste sono le considerazioni decisive per la scelta del TEACCH piuttosto che altri approcci all'autismo:

- il rispetto per la «differenza» delle persone autistiche, qualsiasi sia il grado di complessità del disturbo autistico;
- il rispetto per i genitori e le associazioni genitoriali che nel programma divengono «coterapeuti»;
- l'inclusione delle opinioni dei genitori nelle decisioni che riguardano i bambini più giovani e gli adulti autistici con handicap più grave;
- l'inclusione dei consigli delle persone autistiche al massimo delle loro possibilità di comunicazione;
- il coinvolgimento dei professionisti, principalmente dovuto a quanto segue:
  - all'approfondimento della conoscenza del disturbo autistico da tutti i punti di vista: medico, psicologico, educativo, sociale, affettivo, rimanendo tuttavia fundamentalmente umili;

- una lunga esperienza con risultati testabili a lungo termine (circa trent'anni): l'educazione costituisce la struttura portante dell'approccio;
- l'evoluzione continua delle tecniche educative basate sui programmi di ricerca accademica, che integra la conoscenza recente con la lunga esperienza precedente;
- un programma che va dalla prima infanzia all'età adulta, dalla diagnosi di bambini molto piccoli alla valutazione dello sviluppo dell'adulto, dal funzionamento più basso al più alto;
- inoltre la trasferibilità dell'approccio: esso potrebbe essere adattato senza problemi a qualsiasi altro Paese. L'approccio è sufficientemente flessibile per poter essere adattabile;
- ultimo ma non meno importante, l'impressione globale che le persone autistiche di tutte le età sembrano felici e paiono sviluppare abbastanza bene il massimo dell'autonomia che le loro capacità individuali permettano. Ciò emerge dalle osservazioni personali dei terapeuti e da ciò che ci viene riferito dai genitori.

Allora, per rispondere alla domanda circa che cosa sia TEACCH, spero si sia capito fin d'ora quale impresa rappresenti questo sforzo.

TEACCH non può ridursi ad una tecnica, neppure ad un set di tecniche, e neanche ad un metodo. E' un programma completo di servizi per le persone autistiche che si serve di diverse tecniche, di diversi metodi variamente combinati a seconda dei bisogni individuali e delle capacità emergenti della persona.

### ***I riferimenti***

TEACCH (da notare che non si tratta di un errore di spelling: l'acronimo sta per *Trattamento Educazione di Bambini con Autismo e Handicap nella Comunicazione*) è un programma di Salute Pubblica disponibile in North Carolina. Il nuovo direttore è il Dr. Gary Mesibov.

La sede centrale si trova a Chapell Hill, N.C., e TEACCH ha una sezione di ricerca all'Ospedale dell'U.N.C..

Ci sono diversi altri uffici e servizi in tutto il North Carolina, per una buona copertura geografica. I servizi offerti vanno dalla diagnosi e primo counseling per i genitori e i professionisti, fino a centri di comunità per adulti, passando per tutti i livelli intermedi: *assessment* psicologico, costituzione di classi, programmi per insegnanti, etc. ...

Il TEACCH supervisiona circa 130 classi per bambini autistici. Sono stati impiantati diversi centri per adolescenti e adulti con gradi di gestione che variano secondo le capacità delle persone sia in aree rurali che in città. A seconda della preferenza espressa dalle persone autistiche e dai loro familiari, sono state proposte sedi di campagna o di città.

### ***Cosa viene fatto con TEACCH***

Ci sono pochi programmi nel mondo che possono vantare trent'anni di esperienza con persone con autismo. TEACCH continua ad evolversi, ridefinisce continuamente il suo approccio, sfidando vecchie credenze e assimilando i più recenti risultati della ricerca, anche se si è cauti nell'introdurre tecniche che non sono state provate su larga scala.

A differenza di altri approcci o tecniche diverse, il programma TEACCH non utilizza una sola tecnica o metodo. Nessuno che usi il TEACCH sosterrà di stare «curando» l'autismo.

Lo scopo principale del TEACCH per i bambini autistici consiste nell'aiutarli a crescere fino a raggiungere un grado di autonomia massima nell'età adulta. Questo include aiutarli a comprendere

il mondo che li circonda, ad acquisire le abilità comunicative che li renderà capaci di relazionarsi alle altre persone e dando loro, per quanto possibile, la competenza necessaria per poter fare delle scelte che riguardino la propria vita.

### ***Gli Obiettivi***

Il maggior impegno è volto al miglioramento delle abilità comunicative e dell'autonomia al massimo della potenzialità del bambino, usando l'educazione come un mezzo per raggiungere questo scopo. I programmi educativi vengono revisionati frequentemente, in accordo con i progressi del bambino e con il suo processo maturazionale, fino a quando non si individuino dei validi predittori dell'evoluzione di un bambino o l'assessment precoce non si dimostri ingannevole.

Le strategie educative sono stabilite individualmente sulla base di una dettagliata valutazione circa le capacità di apprendimento della persona autistica, cercando di identificarne le potenzialità piuttosto che i deficit. L'assessment chiamato **PEP, Profilo Psico-Educativo**, cerca di identificare le aree dove una persona «funziona», quelle dove le sue abilità non si sono ancora sviluppate, e le aree dove esse stanno emergendo. Questi ambiti vengono poi fatti rientrare entro il programma educativo di quella persona: così si intende l'assessment multidimensionale. E così deve essere fino a quando venga tenuta in considerazione la grande variabilità nelle abilità, da un ambito di competenza ad un altro, anche entro una stessa persona autistica.

Al contrario, ad esempio, che nella tecnica della Modificazione Comportamentale, queste strategie non lavorano direttamente sul comportamento ma su condizioni sottostanti che promuovono le esperienze di apprendimento. Inoltre, vengono utilizzati i risultati recenti che la psicologia cognitiva fornisce riguardo alle differenze in particolari aree del processo mentale delle persone autistiche rispetto agli altri. Quando si verificano problemi comportamentali, questi non vengono trattati direttamente. L'approccio richiede lo sforzo di comprendere le ragioni sottostanti a tali problemi di comportamento: ansietà, sofferenza fisica, difficoltà riferite ad una determinata richiesta, noia, modificazioni imprevedibili, etc ...

L'idea è duplice:

- a) dare alla persona gli strumenti per capire meglio il proprio ambiente, così da poterlo configurare come più prevedibile e meno «generatore» di ansietà. Questo può voler dire proporre un ambiente più semplice nelle fasi precoci dello sviluppo e introdurre progressivamente la complessità a mano a mano che il bambino progredisce verso un grado sempre maggiore di autonomia;
- b) fornire alla persona gli strumenti di comunicazione perché comprensione e capacità espressive permettano di capire meglio quanto gli/le venga detto o richiesto e rendano possibile l'espressione dei propri bisogni e sentimenti mediante canali diversi dai disordini di comportamento. Non si esclude completamente la diretta modificazione del comportamento. Essa si riserva per quei comportamenti che mettono la persona in pericolo e per i quali le strategie sopra indicate sono risultate inefficaci (è un caso piuttosto raro).

Riporto la risposta fornita a un genitore/professionista che chiedeva: «*Esiste qualche rischio che questo tipo di programma diventi un sistema chiuso, come il pretendere, da parte della psicoanalisi ortodossa, di spiegare qualsiasi cosa da un solo punto di vista?*»

In verità esiste questo tipo di rischio per qualsiasi approccio. Mia moglie ed io ce lo siamo spesso chiesti. Abbiamo lottato a lungo e duramente contro la corrente psicoanalitica in Francia in

considerazione del fatto che essa diventava un sistema chiuso, incapace di seguire le nuove scoperte della Neuropsicologia. Spesso temiamo il giorno in cui potremmo essere noi i rappresentanti dei «vecchi tempi», incapaci di adattarsi ai risultati recenti della ricerca ...

Per il momento, tuttavia, le persone che lavorano con TEACCH e quelle che ispirano i loro programmi al TEACCH stanno continuamente cercando di incorporare i nuovi risultati sperimentali entro i loro programmi e di scartare quegli approcci non ulteriormente validi. Ad esempio, le recenti tendenze si orientano alla ricerca dei modi per promuovere la comunicazione spontanea e il cosiddetto «apprendimento incidentale» per giungere all'ampliamento del raggio d'azione di una educazione strutturata, primo obiettivo che si era dato TEACCH.

Per conoscere un po' di più riguardo TEACCH, qui di seguito viene indicata una bibliografia piuttosto completa. Se si è interessati ad approfondire ulteriormente il programma TEACCH ci si può rivolgere a:

Division TEACCH  
*School of Medicine*  
310 Medical School Wing E ., 222H  
Chapel Hill, N.C. 27514

TEACCH gestisce anche delle cliniche che sono aperte a professionisti e genitori, questa potrebbe essere un'altra opportunità per imparare di più.

Aggiungiamo il seguente indirizzo per gli utenti della Lombardia:

Dr. Enrico Micheli  
*Coordinatore C.T.R.*

via Vallarsa, 19 Milano  
tel.02/5696224

ed inoltre:

#### *POSTA AL NOTIZIARIO*

*Si pubblicano volentieri lettere da parte di rappresentanti di organizzazioni e associazioni. Di norma non si pubblica la corrispondenza inviata a titolo personale. In ogni caso ci si riserva di riassumere le lettere per ragioni di spazio*

## INTERNET

Nell'autunno 1996 risultano oltre 1200 le persone iscritte nel mondo al forum di discussione internet AUTISM LIST distribuito da "LSoft list server at St. John's University"

**LISTSERV@SJUVM.stjohns.edu.**

L'Osservatorio regionale sull'autismo presso l'Ospedale di Merate è collegato con questo servizio e può fornire a chiunque sia interessato i dettagli tecnici per attivare il collegamento, disponendo ovviamente di un accesso internet (computer, modem e abbonamento a un sito locale). Ogni giorno si può ricevere un DIGEST di varie decine di pagine con attualità prevalentemente americane, primizie scientifiche, segnalazioni e stroncature di articoli e interventi di vario tipo. L'Osservatorio ha bisogno di persone che aiutino a scremare le notizie interessanti dal rumore di fondo. English language required.

## BIBLIOTECA

L'Osservatorio regionale dispone presso la sede in via S. Vincenzo, a Merate di una biblioteca aperta su appuntamento a chiunque voglia consultarla nell'orario 9-17 dal lunedì al venerdì.

## Bibliografia

- E. Schopler, M. Lansing, *Individualised assessment and treatment for autistic and developmentally disabled children*, (3 voll. Psycho Educational Profile/Teaching strategies for parents and professionals/Teaching activities for autistic children) PROED, Texas, Publisher, 1979;
- E. Schopler, J. Olley, «Comprehensive Educational Services for autistic children, the TEACCH Model», in *Handbook of School Psychology*, Wiley, 1982;
- E. Schopler, Mesibov, Ed.; *Autism in adolescents and adults*, Plenum Press, 1983;
- E. Schopler, Mesibov, Ed.; *Communication problems in autism*, Plenum Press, 1985;
- E. Schopler, Mesibov, Ed.; *The effect of autism on the family*, Plenum Press, 1986;
- E. Schopler, Mesibov, Ed.; *Social Behavior in Autism*, Plenum Press, 1986;
- E. Schopler, Mesibov, Ed.; *Diagnosis and Assessment in Autism*, Plenum Press, 1988;
- L. Watson, C. Lord, B. Schaffer, E. Schopler, *Teaching Spontaneous Communication to Autistic and Developmentally Handicapped Children*, Irvingstone publisher, N.Y., 1989;
- E. Schopler, Mesibov, Ed.; *High Functioning individuals with Autism*, Plenum Press, 1992;
- E. Schopler, Mesibov, Ed.; *Behavioral Issues in Autism*, Plenum Press, 1994.

### In lingua italiana:

- Schopler E., Lasing M. & Walters L.; *Attività didattiche per autistici* (a cura di C. Hanau), Masson Editrice.
- Schopler E., Lasing M. & Walters L.; *Strategie Educative per autistici* (a cura di C. Hanau), Masson Editrice.





*Dal*  
**«Notiziario dell'osservatorio autismo della regione  
Lombardia»**

*(a sua volta tratto ed ampliato dall'autore dal «Journal Club»)*

RIPORTIAMO

# **LA COMUNICAZIONE FACILITATA**

**Della Dott.ssa Stefania Ucelli**

*(Ricercatore e docente presso la Scuola di specializzazione  
in Psichiatria dell'Università di Pavia)*



### ***Che cos'è?***

Non è un metodo psicoeducativo, né una terapia (almeno in senso stretto: ma la sua applicazione costante finisce certamente con l'averne effetti terapeutici e, soprattutto col creare un clima terapeutico): è una strategia, una tecnica che permette a soggetti autistici con gravi difficoltà nella comunicazione e nel linguaggio di comunicare, di prendere maggiore fiducia nella possibilità di farlo (o almeno ridurre la loro disperazione per l'incapacità di farlo) e di espandere le loro capacità simboliche. E' basata sull'assunto che anche persone che non sanno parlare e forniscono magari risultati assai bassi agli abituali test di intelligenza e ai vari *assessment* funzionali hanno in realtà un loro rapporto con il linguaggio spesso assai singolare e rudimentale (e certo deficitario) che non si esprime negli abituali contesti.

Questo assunto (che, a parte la CF, è basato su evidenze da sempre note ai clinici) ha implicazioni sulle concezioni dell'autismo come puro deficit.

Queste implicazioni sono all'origine dell'ostilità che la CF ha suscitato.

### ***Come funziona?***

La tecnica in realtà non è semplicissima e implica specifiche conoscenze, oltre che una particolare attitudine affettiva (sul problema che questa notazione «psicologica» introduce tornerò dopo). Banalizzata nelle sue linee fondamentali, un «facilitatore» «sostiene», davanti ad una tastiera (il **comunicatore**) provvista di lettere oppure di simboli visuali, il movimento del soggetto autistico aiutandolo a retrarre la mano dopo ogni esecuzione (ad es. dopo ogni lettera); a partire da questo «sostegno», il soggetto autistico digita risposte a domande, talvolta fornisce comunicazioni spontanee, rare volte entra in vere interazioni simboliche col facilitatore o con altri soggetti.

Il sostegno inizialmente è attraverso il polso; poi, se la CF va avanti, l'avambraccio; in alcuni casi basta un lieve contatto sulla spalla; in rari casi il soggetto, alla fine, comunica in presenza del facilitatore ma senza un contatto fisico.

### ***Ma funziona?***

La storia della CF, a partire dalle prime sporadiche esperienze, ha già più di 20 anni. La tecnica si è sviluppata sistematicamente negli anni 80 in Australia, a Melbourne, attraverso il lavoro pionieristico di Rosemary Crossley; di lì si è estesa negli U.S.A. per merito di Doug Biklen e poi nei centri di molti altri paesi (Canada, Francia, Germania, paesi del Nord Europa), in alcuni dei quali è adottata nei programmi scolastici; più recentemente è comparsa in Italia (Patrizia Cadei ne è stata la tenace pioniera) e l'interesse verso di lei è crescente. Contemporaneamente, poche cose nel campo dell'autismo sono state osteggiate con tanta determinazione da parte di alcune correnti.

Ma intanto occorre dire che la CF funziona. Non sempre, ovviamente, ma in molti casi. Chi ha esperienza di essa, conosce i reportage, i filmati, i controlli provenienti da numerosi centri, non può oramai avere dubbi. Come conclude un ampio studio di verifica finanziato dal governo Australiano, il *Queensland Report*, «La CF migliora le capacità di comunicazione di alcune persone. Non è la panacea per tutti coloro che soffrono di disturbi gravi della comunicazione appropriata a11'età in tutte le situazioni e con tutti i facilitatori».

## **Le obiezioni alla CF**

Si basano sulla tesi che le comunicazioni ottenute attraverso la CF sarebbero un artefatto indotto, magari in maniera preconsua, dal «facilitatore».

Sul piano metodologico, le obiezioni riguardano la difficile riproducibilità in condizioni standard dei risultati. Entrambe queste obiezioni si sono dimostrate insostenibili. Vi sono innumerevoli esperienze che provano che la CF effettivamente funziona, consentendo l'espressione dell'intenzione del soggetto autistico che, ad esempio, comunica aspetti della sua vita del tutto ignoti al facilitatore. Il che non elimina la possibilità, in altri casi, di abusi.

Le obiezioni di metodo, poi, sono particolarmente deboli e si basano su criteri di validazione incongrui rispetto all'oggetto da validare. Nei lavori critici sembra non essere mai capito (o meglio viene intenzionalmente escluso) proprio il «nucleo» dell'esperienza di facilitazione, la costituzione di uno specifico contesto non solo meccanico (il sostegno fisico) ma emotivo ed affettivo di fiducia e sostegno, che è ciò che consente all'intenzione espressiva dell'autistico di farsi più o meno stentatamente strada.

Ciò non toglie, tuttavia, che la CF sia una tecnica delicata, che si presta a manipolazioni (alcuni casi ben noti sono stati clamorosi) e che implica un atteggiamento di profondo rispetto da parte dell'operatore. Condivide queste caratteristiche, del resto, con molti altri interventi.

## **Cosa produce?**

Dopo la fase propedeutica, basata su esercizi semplici (descrizione di figure, descrizioni di azioni) si passa in genere a domande legate all'esperienza diretta e a motivazioni forti («Cosa vuoi mangiare oggi?»). Man mano che l'esperienza procede, si nota in genere come il soggetto autistico sia in grado di esprimere attraverso la CF, magari in modi rudimentali, sentimenti, desideri, paure, di indicare ragioni di sofferenza e fonti di dolore.

Le produzioni comunicative sono in realtà diverse e variano da caso a caso. Alcuni soggetti sono in grado attraverso la CF di comunicare cosa ha innescato una crisi di tantrum o le ragioni di un comportamento incomprensibile, di cercare e indicare un qualche senso a situazioni di turbolenza comportamentale ed affettiva.

Molte esperienze segnalano ormai come molti soggetti usino la CF per esprimere sentimenti talvolta sorprendenti ed inaspettati (e molto emozionanti per chi osserva), tanto sullo stato mentale proprio che su quello dei *caregivers* (di cui hanno talvolta almeno una lucidissima «teoria della mente»).

L'uso del linguaggio è molto particolare: molte caratteristiche corrispondono a quelle note; la descrizione di altre particolarità richiederebbe troppo spazio. In ogni caso l'uso del linguaggio appare straordinariamente sensibile al contesto emozionale e affettivo. L'uso interazionale e la pragmatica del linguaggio sono le dimensioni che appaiono più difficili anche durante la CF.

Le osservazioni provenienti dalla CF, anche se non sistematiche, pongono molti problemi alle idee sul funzionamento mentale e sulla natura del disturbo linguistico-comunicativo dell'autismo.

## **Serve davvero?**

Una delle cose più sorprendenti del dibattito degli scorsi anni sulla CF è stata incontrare più volte la seguente obiezione «può anche darsi che la CF funzioni; ma comunque che senso ha tutto questo sforzo? Nella migliore delle ipotesi questi soggetti resteranno legati per comunicare al

*facilitatore e comunicatore e non saranno mai autonomi, con uso "vero" del linguaggio».*

Commentare obiezioni come questa consentirebbe considerazioni interessanti sugli atteggiamenti di fondo verso l'autismo. Ma in ogni caso offrire la possibilità ad alcuni soggetti di espandere le loro capacità comunicative, di dare parole a sensazioni, di indicare fonti di dolore o sofferenza, di fare esperienza della possibilità di essere capiti e che altri possono condividere in qualche modo la loro misteriosa esperienza... Tutto ciò non serve? Rispetto a quale deformazione *psicologista* non serve?

Per quanto riguarda l'autonomia è ovvio che la CF non vince l'autismo nè consente un uso autonomo del linguaggio. Temo però che tutti gli interventi sull'autismo, di qualunque genere, debbano rinunciare alle pretese di guarigione e di «autonomia». Gli autistici dovranno sempre essere, più o meno, «facilitati».

Il punto è un altro: se la nostra «cura» riguarda la persona autistica (e non il suo apparato cognitivo o il suo cervello) è innegabile che l'esperienza della CF serva.

### ***Come si spiega?***

Come già detto, i «risultati» della CF non sono una cosa né nuova né sorprendente per chi abbia sufficiente esperienza clinica e di lavoro riabilitativo. Tecniche per certi versi simili sono state usate da molto tempo in molti altri ambiti riabilitativi, sia neurologici sia psichiatrici. Originariamente, la Crossley stessa aveva cominciato ad usare la CF in soggetti con disturbi conseguenti a paralisi cerebrale. Sistemi simili o anche molto più attivi («l'imbeccata», la facilitazione con la prima sillaba...) sono universalmente usati sia nell'apprendimento comunicativo naturale che in molte situazioni di intervento su impacci comunicativi di vario tipo. Le spiegazioni si muovono lungo due direttrici: una neurofisiopatologica e una psicologica. Ovviamente i due ambiti di ipotesi non sono affatto alternativi l'uno all'altro.

Dal punto di vista neurologico, vi sono ipotesi che riguardano i meccanismi complessi della produzione del linguaggio e sono stati chiamati in causa vari sistemi neurologici; il contatto fisico col facilitatore e il sostegno emotivo agirebbero a livello di facilitazione di questi circuiti e il disturbo del linguaggio nell'autismo sarebbero una cosa simile, per certi versi, a una disprassia.

Dal punto di vista psicologico, la funzione del contatto fisico e dell'appoggio del facilitatore ha reintrodotto considerazioni che riguardano l'impasto radicale di deficit e difese nella produzione di fenomeni autistici e il ruolo che può avere, per azzardare una produzione comunicativa, una esperienza di sostegno. Il braccio che «sostiene» l'autistico che scrive non può essere infatti un sostegno meccanico (come proposto da alcuni critici per verificare «interferenze») ma proprio il contatto vivo con una persona che esprime fiducia nella possibilità di affrontare l'apertura comunicativa (che comunque implica sempre, se non altro, anche un drammatico impatto con il deficit).

### ***Rischi della CF***

Il primo rischio, il più noto, è la possibilità di manipolazione da parte di facilitatori poco esperti, non rispettosi o poco attenti a non sovrapporre le proprie proiezioni, intenzioni o fantasie a quelle che emergono faticosamente dall'impaccio autistico. Questo rischio riguarda un uso «selvaggio» della CF, che comunque è una tecnica molto delicata. Un'attitudine manipolatoria ha effetti disastrosi sulla fiducia del soggetto autistico.

Il secondo rischio, di carattere generale, è che la CF riattivi il mito della «conchiglia» autistica, chiusa per ragioni affettive e psicogene; mito che, come è noto, ha avuto conseguenze nefaste

sulla comprensione dell'autismo nella sua complessità dei suoi problemi biologici e cognitivi oltre che affettivi.

Un terzo rischio (non specifico della CF) è quello di attivare attese magiche.

In un caso, il sorprendente inizio della CF aveva suscitato grande meraviglia ed entusiasmo in educatori e insegnanti; il ragazzo stesso aveva avuto una reazione di trionfo: proseguiva la produzione di comunicazioni scritte in un crescendo euforico. Dopo qualche settimana scrive «*con tua (l'inversione pronominale tipica..) arte (la CF) hai vinto tuo autismo. Devi spiegare a papà che sei guarito*». Ovviamente l'autismo non era affatto «vinto» e il ritrovarsi impigliato nell'impaccio e nel deficit comunicativo e cognitivo produsse un rimbalzo depressivo. Emersero così, attraverso la CF, sentimenti estremamente dolorosi di disperazione e impossibili richieste di aiuto. Ma questa volta la disperazione poteva essere comunicata, intesa accolta e in qualche modo condivisa.

### *Alcune considerazioni generali*

Da quanto detto risulta che la CF è una tecnica che consente di espandere la comunicazione anche verbale con i soggetti autistici e che consente loro di farsi capire, di esprimere aspetti della loro esperienza, più o meno elementari.

Questo è il suo senso.

Essa tuttavia reintroduce fortemente, nel campo della riflessione e della cura dell'autismo, alcune dimensioni problematiche: la relazione (la relazione con il facilitatore è uno strumento fondamentale nella produzione della CF), gli affetti, il contesto e il clima affettivo, perfino la capacità da parte degli operatori di mantenere un clima di fiducia e di speranza. Si è ironizzato, da parte di alcuni critici, sulla poco scientifica «fiducia»; eppure non c'è clinico o persona impegnata nel lavoro terapeutico o riabilitativo con situazioni gravi che non sappia che nessun lavoro terapeutico può seriamente andare avanti senza questo ingrediente.

Ma le ragioni di fondo dell'ostilità suscitata dalla CF sono proprio queste: la reintroduzione di questi aspetti, oltre alla resistenza alle modificazioni nella comprensione e nel funzionamento mentale autistico che l'accettazione delle evidenze della CF comporterebbe.

Intendiamoci: non vanno sottovalutati problemi cognitivi e deficit. Il mito della «conchiglia» e le tesi psicotecniche hanno prodotto tanti disastri ed infelicità per alcuni decenni prima di cadere nel discredito della comunità scientifica internazionale (con molto ritardo, rispetto alla loro manifesta infondatezza e alle numerose smentite), che è ben comprensibile che qualsiasi cosa sollevi la loro eco susciti un comprensibile allarme. Ma parlare del ruolo dei fattori affettivi e relazionali nell'esperienza autistica non è parlare di eziologia.

Il rischio grave, nell'attuale contesto è opposto: è quello di cadere dalla padella della psicogenesi anni '60 nella brace del riduzionismo organicista o dello psicologismo. Di perdere così il senso ad un tempo della complessità e dell'unità biopsichica della persona autistica. L'esperienza autistica è non solo l'espressione di cervelli rotti e apparati cognitivi deficitari, è un'esperienza personale complessa e intensa, nella quale si mescolano aspetti biologici, affettivi, cognitivi, relazionali. Come in tutti noi. Quest'esperienza, intanto, con tutti i suoi aspetti deficitari, dobbiamo cercare di intenderla. La CF è un piccolo strumento in questa direzione.