

IL BOLLETTINO DELL'ANGSA

(Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici)

bimestrale n. 2 - Anno I - settembre-ottobre 1988
spedizione in abbonamento postale gruppo IV/70%

direttore: Pierluigi Fortini - via Ca' Bianca 3⁵, Bologna; comitato di redazione: il Consiglio direttivo ANGSA; direttore responsabile: Carlo Hanau. Registrazione N. 5602 presso il Tribunale di Bologna. Indirizzo postale: cas. post. n. 3102 - 40100 Bologna Ponente. Conto corrente postale n. 10552537. Stampato col contributo della Regione Toscana.

Al Presidente dell'USL

Al Provveditore agli Studi

Per la carica da lei ricoperta ritengo che possa fare molto in favore dei soggetti che presentano la rara quanto grave sindrome autistica.

A livello di prevenzione primaria non sono molti gli interventi possibili ma sicuramente può e deve essere incentivata la ricerca sanitaria. Superata l'epoca in cui si credeva che l'unica causa dell'autismo fosse un cattivo rapporto con la madre, sono state scoperte molte cause organiche diverse (genetiche, biochimiche, virali, traumatiche etc.) che purtroppo hanno in comune il fatto di non potere essere prevenute.

A livello di prevenzione secondaria la sanità e la scuola possono influire moltissimo sull'evoluzione del male: i pediatri di base e gli operatori scolastici devono essere informati sull'esistenza di questo handicap per garantire un depistage quanto più possibile precoce.

Quasi tutti concordano che la diagnosi precoce consenta un intervento sanitario ed educativo molto più efficace; iniziando per tempo si sono ottenuti buoni inserimenti scolastici ed una normalizzazione della vita nel cinquanta per cento dei casi.

Molto forti sono i contrasti fra le varie scuole che cercano di curare l'autismo in modi anche totalmente opposti: a maggior ragione è importante che i genitori siano informati delle differenti opzioni terapeutiche.

Questo lo scopo del nostro bollettino che ci costa un grande sforzo organizzativo ed è reso possibile grazie al contributo finanziario della Regione Toscana; per questo motivo prego la S.V. a nome dell'associazione di inoltrare copia del presente ai servizi di neurologia, psichiatria infantile e pediatria delle USL nonché al Gruppo Handicap del Provveditorato agli Studi.

Chi desiderasse ricevere il bollettino personalmente può richiederlo alla Redazione.

Mi sento infine di dover richiedere la collaborazione della S.V. affinché dia la massima diffusione alla notizia che il giorno **28 Novembre p.v. in Bologna** si terrà un Convegno Internazionale su "*Terapia dei bambini autistici*", con la partecipazione di alcuni fra i massimi esperti europei ed americani ed aperto a tutti gli operatori del settore.

Si prega infine la S.V. di concedere a tutti coloro che vorranno intervenire le necessarie autorizzazioni e nulla-osta.

A nome dei genitori ringrazio per la collaborazione.

Il Presidente dell'ANGSA *Pierluigi Fortini*

INDICE

Il metodo TEACCH, <i>Eric Schopler</i>	3
Rapporto sulla relazione di Ivar Lovaas <i>Daniela Mariani Cerati</i>	12
Introduzione al dibattito fra Lovaas e Schopler <i>Daniela Mariani Cerati</i> ...	14
Dubbi sugli studi di Lovaas <i>Eric Schopler</i>	16
Note esplicative sullo studio dell'autismo infantile <i>Ivar Lovaas, Tristram Smith e John J, Mc Eachin</i>	84
L'inserimento scolastico: se ne è parlato ad Amburgo <i>Daniela Mariani Cerati</i>	23
Arti sceniche e autismo <i>Jean Poitevin</i>	26
Alessia: bilancio di un anno d'esperienza in un collegio per bambini autistici <i>Tiziana Jackson</i>	32
Assemblea Straordinaria ANGSA	35
Seminario Internazionale su: Terapie dell'autismo	36

Con l'articolo di Zappella, apparso sul n. 1, abbiamo dato inizio alla pubblicazione delle relazioni tenute ai congressi di maggio.

Continuiamo, nel presente numero, con le relazioni di E. Schopler ad Amburgo e di J. Lovaas a Bari.

Seguono una lettera di Schopler pubblicata su "A.R.R.I.", in cui l'autore critica Lovaas, mettendone in dubbio i risultati (che ritiene troppo buoni per una condizione grave come l'autismo) e la risposta di Lovaas a Schopler che l'autore ci ha spedito personalmente perché venga tradotta e pubblicata in anteprima sul nostro Bollettino che in tal modo diventa la cassa di risonanza di un importante dibattito internazionale.

Dato il livello tecnico della relazione, i genitori potranno incontrare qualche difficoltà nella sua comprensione: li consigliamo pertanto di diffonderne il contenuto presso gli operatori di loro fiducia.

Chi desiderasse ricevere regolarmente il Bollettino dell'ANGSA può richiederlo inviando lettera col suo preciso indirizzo alla redazione, casella postale n. 3102 - 40100 Bologna Ponente, oppure utilizzando un modulo di conto corrente postale per un contributo libero alle spese, intestato all'ANGSA, via Maltoli, 10 - 53100 Siena, c.c.p. n. 10552537, indicando nelle motivazioni: "Bollettino" e indirizzo completo cui si desidera venga inviato il Bollettino stesso.

IL METODO TEACCH (*)

Relazione di Eric Schopler al congresso di Amburgo
(6-8 maggio 1988)

O. Introduzione: Teacch, un metodo globale

Questa è una prima esposizione del metodo TEACCH, per addestrare gli operatori professionali ed i genitori, su come si possa insegnare ai bambini autistici e favorirne lo sviluppo.

Il materiale raccolto si basa su una esperienza di più di 20 anni col programma per il trattamento e l'Educazione dei soggetti Autistici (TEACCH).

TEACCH è un ampio programma rivolto a soggetti di tutte le età, affetti da autismo e relativi disturbi nello sviluppo; TEACCH dà un particolare risalto alla collaborazione dei genitori in tutte le fasi del programma.

Passerò qui in rassegna le sette maggiori aree del trattamento educativo ivi incluse: I) coinvolgimento dei genitori; II) diagnosi e valutazione; III) insegnamento strutturato; IV) capacità di comunicazione; V) controllo del comportamento; VI) capacità di socializzazione e di ricreazione; VII) avviamento al lavoro e all'autosufficienza. Queste non sono solo le sette aree del nostro trattamento educativo, ma anche i punti fondamentali del programma intensivo per il corso d'insegnamento della durata di una settimana, durante la quale ciascuna di queste sette aree viene prima passata in rassegna in un seminario didattico e poi ne viene data pratica dimostrazione con un gruppo di soggetti

autistici dai cinque ai diciotto anni di età.

Abbiamo sempre posto l'accento sul perchè nella storia delle malattie mentali ci sono pochi casi di categorie diagnostiche precise. In un passato non molto lontano l'autismo era considerato una chiusura ed un allontanamento emotivo, causato da genitori patologici appartenenti a classi sociali elevate. Si riteneva impossibile sottoporre i bambini autistici a test e allo stesso tempo si presumeva che avessero le capacità potenziali per un funzionamento intellettuale normale o anche superiore alla norma. Una sempre maggiore quantità di ricerche empiriche hanno dimostrato la falsità di queste presunzioni sulla sindrome, per sostituirlle con un'altra interpretazione dell'autismo, ora ampiamente condivisa, secondo la quale alla base dell'autismo vi sarebbe un disturbo dello sviluppo causato da diversi processi neurofisiologici e non da errori dei genitori. Infatti i bambini autisti provengono dai più vari contesti socioeconomici. Esami psicologici adeguati hanno evidenziato che l'autismo e il ritardo mentale non sono separati, ma coesistono entrambi in un'alta percentuale di casi.

Prima di passare in rassegna le sette parti di TEACCH una per una, presenterò globalmente il metodo che usiamo per il nostro personale insegnante e per i terapeuti.

Fin dall'inizio del lavoro abbiamo

(*) Traduzione a cura di un genitore.

capito che insegnanti, altri operatori e persone coinvolte a qualsiasi titolo nell'educazione dei bambini autistici devono avere con questi bambini un approccio totale e, pur avendo una loro parte nel trattamento, devono essere responsabili della persona del bambino in tutti i suoi molteplici aspetti. Dovrebbero essere in grado di far fronte all'intera gamma dei problemi dei bambini autistici proprio come i loro genitori. Questo fine potrebbe essere meglio raggiunto se allo staff venisse data una formazione multidisciplinare, compatibilmente con le rispettive competenze in modo da venire incontro a tutti i problemi della sindrome autistica.

Negli Stati Uniti il servizio di igiene mentale ha da sempre seguito il criterio della specializzazione: gli psicologi fanno le valutazioni, i logopedisti si occupano di terapia del linguaggio, gli operatori sociali tengono i contatti le famiglie, gli psichiatri fanno psicoterapia, e così via. Il fenomeno si può ben comprendere se consideriamo la lunga formazione professionale richiesta per le varie discipline. Sfortunatamente per le famiglie che cercano aiuto per i loro bambini handicappati, la specializzazione sforna professionisti in grado di interessarsi o di prendersi la responsabilità fondamentale solo per la loro area di specializzazione. I genitori hanno così sempre più l'impressione di ricevere pareri incerti e contraddittori sulla diagnosi e sul trattamento e risulta difficile per qualsiasi professionista assumersi la responsabilità globale del bambino.

Il modello integrato globale riduce le conseguenze indesiderabili della specializzazione. Mette in grado lo staff di vedere il bambino dal punto di vista dei genitori e di lavorare in collaborazione con loro, responsabilizza maggiormente lo staff

ne rende il lavoro più interessante e migliora la sua capacità di usare più proficuamente i pareri degli specialisti.

Comincerò la mia rassegna dei più importanti mezzi educativi che si valgono del coinvolgimento dei genitori, essendo questo l'aspetto centrale di tutte le fasi di svolgimento del nostro programma.

1. Coinvolgimento dei genitori

L'evolversi della funzione di cooterapista del genitore ha investito un ruolo essenziale nella evoluzione del programma TEACCH (Schopler & Mesibov, 1984) e comprende le seguenti quattro modalità relazionali tra genitori e professionisti.

1) La prima è la relazione nella quale lo staff ha la funzione di istruttore e il genitore di apprendista ed è essenzialmente simile al ruolo tradizionale del professionista come autorità dalla quale i genitori ricevono indicazioni e consigli. E' basata sulla speciale preparazione dello staff e anche sulla sua esperienza con molti bambini autistici, che li mettono in grado di stendere programmi di insegnamento individualizzato da effettuare a casa. Da questo punto di vista lo staff insegna il controllo del comportamento e l'insegnamento strutturato, fa lezioni ai genitori dando dimostrazioni pratiche col loro figlio sul programma di insegnamento e li consiglia sui problemi che incontrano.

2) Il secondo aspetto del rapporto genitori-professionisti, compreso e messo in pratica meno spesso, è quello in cui i genitori hanno il ruolo di chi insegna e lo staff di operatori quello di chi impara. Questo rovesciamento dei ruoli tradizionali si basa sulla consapevolezza che noi esperti, in molti casi, ignoriamo le cause primarie della sindrome e anche sul fatto che non esiste un trat-

tamento unico di sicura efficacia per tutti i bambini autistici. Inoltre i genitori hanno spesso una conoscenza approfondita dei loro figli ed hanno anche la più forte motivazione per migliorare la convivenza domestica. La funzione dei genitori di istruttori si esplica nel fornire informazioni per la valutazione e nel segnalare alcune priorità nell'insegnamento. Aiutano anche ad istruire il personale nuovo.

3) Il terzo aspetto della collaborazione genitori-professionisti, riguarda il reciproco aiuto sul piano emotivo e si basa sulla consapevolezza da parte dello staff che i genitori dei bambini autistici non sono diversi dai genitori dei bambini normali, tranne per il fatto di avere un bambino handicappato in famiglia. Lo staff deve capire il particolare stato di stress della famiglia, la fatica di rendere l'ambiente familiare a prova di bimbo, lo sforzo notevole richiesto per affrontare i più diversi problemi comportamentali e la notevole attenzione necessaria per la salvaguardia della sicurezza del bambino e dell'equilibrio della famiglia.

Lo staff deve dimostrare comprensione e simpatia per i genitori, che spesso sono criticati da amici, parenti e da alcuni professionisti. Solo avendo capito queste condizioni di stress, del tutto particolari, lo staff è in grado di offrire il suo supporto emotivo anche quando succede che ci sia disaccordo con un genitore su un punto specifico.

D'altra parte ci aspettiamo anche che i genitori forniscano supporto emotivo allo staff, quel supporto necessario per sopportare le frustrazioni di un progresso spesso troppo lento e per dare nuove forze agli insegnanti, perché nonostante le frustrazioni e lo scarso incoraggiamento che essi traggono dai ragazzi

è necessaria una lunga e profonda dedizione per aiutarli a realizzare il più possibile il loro potenziale.

4) Infine, il quarto aspetto della collaborazione genitori-professionisti riguarda i loro sforzi congiunti per aprire la società ai problemi dei bambini autistici: insieme cercheranno di far capire alla comunità i loro bisogni, promuoveranno incontri e conferenze, insieme cercheranno di ottenere servizi, che spesso impegnano molte risorse e non sempre sono disponibili. Genitori e professionisti organizzeranno vacanze estive, centri di soggiorno e di custodia, cercheranno di ottenere un insegnamento speciale nelle scuole pubbliche, un avviamento al lavoro, dei programmi prescolastici e così via.

Certamente i quattro aspetti della collaborazione non si rendono necessari tutti allo stesso modo e in tutte le situazioni, ma il coinvolgimento in ognuna di esse si è in un qualche modo verificato per la maggior parte del nostro staff. Ai primi due viene data speciale importanza nella fase iniziale quando si ha a che fare con famiglie giovani, alla loro prima esperienza di approccio alle speciali necessità dei figli. Il terzo e il quarto ruolo di collaborazione si evolvono nell'età scolare e post-scolare.

Il nostro sforzo è principalmente diretto a promuovere in ciascuno di questi bambini o adulti autistici il loro inserimento (adattamento alla vita sociale), muovendoci, allo scopo, in due direzioni: la prima è di migliorare in ciascun individuo le capacità e i comportamenti socialmente accettabili. Quando i deficit del soggetto impediscono di raggiungere un accettabile livello di capacità e di comportamento, allora il secondo passo è di formare speciali strutture e sistemazioni protette. Entrambe queste strade possono

migliorare l'inserimento dei soggetti, e per sapere quali delle due seguire, è necessaria una valutazione diagnostica.

II. *Diagnosi e valutazione*

Sia le valutazioni formalizzate che quelle non formalizzate sono necessarie per pianificare le forme di intervento più razionale e individualizzato. Una valutazione formalizzata può evidenziarsi nella diagnosi di autismo: noi usiamo un criterio di 15 punti (Childhood Autism Rating Scale, CARS), che pure riflette altri sistemi diagnostici usati comunemente (Schopler, Reichler & Renner, 1986).

Questa diagnosi formalizzata descrive le caratteristiche che un bambino deve avere per appartenere alla categoria diagnostica autismo, ma non è sufficiente per mettere a punto un adeguato progetto educativo individualizzato, per il quale è necessario valutare l'irripetibile (unico) insieme delle caratteristiche personali di ciascun bambino. Per la valutazione di cui sopra ci si avvale del Profilo Psicoeducazionale (PEP) (Schopler & Reichler, 1979) e del Profilo Psicoeducazionale dell'Adolescenza e dell'Adulto (AAEP) (Mesibov, Schopler, Schaffer, e Landrus, 1988) per gli adulti. Per entrambi i test diamo tre punteggi. Se il bambino lo porta a termine correttamente viene valutato "promosso", se non lo vuole o non lo può eseguire, viene valutato "non promosso", se il test viene svolto, ma in modo strano, particolare, la valutazione è "svolto". Il programma educativo che ne risulta si basa sul profilo che emerge dallo svolgimento del test.

Importanti quanto la valutazione formalizzata sopra illustrata, sono quelle non formalizzate, fatte dai professionisti e dal personale di cu-

stodia, che osservano i bambini nel loro ambiente naturale. Daremo in seguito esempi di valutazioni non formali di problemi comportamentali. Altra procedura per una tale valutazione è l'analisi di un compito, che prevede la scomposizione delle capacità in tutte le sue parti che la compongono. Per esempio, l'insegnare ad usare il gabinetto implica l'insegnare: capacità di distinguere tra intestino e vescica, andare nel posto appropriato, tirarsi giù le mutande, sedere per tutto il tempo necessario, pulirsi, tirarsi su le mutande, etc. Ciascuno di questi momenti richiede una serie di capacità in certo modo diversa e può essere necessario insegnarla separatamente per un efficace addestramento all'uso del gabinetto.

III. *Insegnamento strutturato*

In passato si è sottovalutata l'importanza di un insegnamento strutturato per i bambini autistici. Si credeva che essi soffrissero per incapacità di esprimere liberamente sentimenti e desideri e si permetteva loro di esprimersi liberamente in situazioni non strutturate nella speranza che così potessero liberarsi della loro inibizione. La realtà tuttavia risultò essere ben diversa: questi bambini imparano meglio, con meno problemi di comportamento in situazioni strutturate appositamente per venire incontro ai loro bisogni individuali (Schopler, Brehm, Kinshourne & Reichler, 1971).

Giova tenere sempre ben presente che i bambini normalmente imparano a strutturare il loro ambiente man mano che si evolvono, mentre i bambini con autismo o con gravi disordini evolutivi hanno bisogno di strutture esterne che li mettano in una situazione ottimale per l'apprendimento. Un'aula strutturata richiede i seguenti cinque ordini di prov-

vedimenti:

1) Struttura materiale, ossia organizzazione dello spazio, collocazione del mobilio e del materiale didattico in modo da facilitare le attività di insegnamento individualizzato.

2) Organizzazione visiva, che è di particolare utilità quando la capacità di astrazione e di memorizzazione è scarsamente sviluppata. Può comprendere l'uso di istruzioni scritte, disegni o segnali colorati che diano al bambino l'indicazione delle sequenze delle azioni, come pure suggerimenti su dove mettere gli oggetti. Lo scopo di tutto ciò è di aiutare il bambino ad essere il più indipendente possibile.

3) Orari, che sono utili sia per la classe come gruppo sia per il singolo bambino. Per il gruppo sono importanti la lunghezza dei momenti di lavoro e la scelta dei momenti in cui iniziare attività nuove o difficili. Generalmente l'attenzione dei bambini è maggiore al mattino e di questo bisogna tener conto. Per i singoli bambini le attività difficili dovrebbero essere alternate a quelle facili. E' necessario un equilibrio tra lavoro libero e insegnamento individualizzato e divertimento.

4) Struttura per l'insegnante. Consiste nello stabilire le posizioni dell'insegnante nei confronti degli alunni. Per esempio la sua vicinanza li aiuta, nell'organizzazione del lavoro, a comportarsi correttamente nel portare a termine un compito e nel dare risposte immediate.

5) Elementi di informazione. Questo punto si riferisce alle informazioni raccolte in una data situazione in relazione alle informazioni che sono necessarie. Potrebbe essere un resoconto della comunicazione spontanea o il numero di dadi e bulloni che sono stati messi insieme durante un periodo d'osservazione.

Tali dati sono necessari per la comunicazione tra genitori e insegnanti, per valutare i progressi, per non disperdere le energie degli insegnanti e renderli più obiettivi e responsabili.

L'importanza di un insegnamento strutturato è stata convalidata sia dalle ricerche che da lunghi anni di esperienza. Un ambiente appropriatamente strutturato è il primo mezzo con cui compensare i deficit di sviluppo.

IV. *Capacità di comunicazione*

I problemi che riguardano le capacità di comunicare sono al centro dell'autismo e condizionano gravemente l'interazione sociale e la capacità cognitiva. Questi bambini hanno capacità di comunicazione limitata ed alcuni non parlano affatto; spesso hanno un atteggiamento ripetitivo quando usano sia le cose che il linguaggio. In genere non conoscono le regole della lingua (sintattiche e grammaticali) nè giocano in modo simbolico. Ecolalia (il ripetere la parola o la frase udita da ultimo), inversione dei pronomi (tu al posto dell'io), uso strano di parole e inadeguata emissione di voce caratterizzano il loro linguaggio ed essi incontrano difficoltà a trarre indicazione dal contesto del discorso per capire le parole e dalle situazioni per capire gli aggiornamenti. Abbiamo elencato solo alcuni dei maggiori handicaps della comunicazione nei bambini autistici.

Il nostro "Programma per la Comunicazione TEACCH" (Watson, Schaffer, Lord & Schopler, in stampa) per insegnare la comunicazione spontanea si basa sull'applicazione della teoria psicolinguistica ai problemi di comunicazione dell'autismo. Inizia con la valutazione della capacità di comunicazione spontanea

nea che ciascun bambino ha, per quanto piccola sia, analizzandola dal punto di vista delle tre dimensioni basilari del linguaggio: 1) funzione, 2) categorie semantiche, 3) contesto nel quale viene usato. La funzione dell'emissione spontanea di voce del bambino può essere una richiesta, un modo per attirare l'attenzione, per rifiutare, commentare, dare o chiedere informazioni e così via. Questa funzione comunicativa può essere espressa in una o più categorie semantiche: può per esempio essere un oggetto, una azione, una persona, una indicazione di luogo, o altro. Inoltre la comunicazione ha luogo in un certo contesto e si può verificare quando cammina nella sua stanza, quando si toglie la giacca, quando mangia uno spuntino, etc.

La capacità di comunicare del bambino viene ampliata con l'aggiungere qualcosa in una sola di queste tre dimensioni. per esempio, si può insegnare ad usare la stessa parola in un nuovo contesto, oppure con una funzione diversa, o come diversa categoria semantica. Il ritmo al quale vengono ampliate le unità di comunicazione può variare grandemente da bambino a bambino e durante diversi periodi per lo stesso bambino.

V. Controllo del comportamento

I problemi del controllo del comportamento possono essere divisi in due categorie: quelli che comportano rischi moderati e quelli che comportano rischi gravi (Schopler, Reichler & Lansing, 1980). Appartengono alla prima categoria i problemi che compromettono il rendimento scolastico o la vita in famiglia, che non necessariamente coincidono. In effetti tali comportamenti possono costituire problemi moderati in alcune circostanze, ma non in

altre. Per esempio, tamburellare sul tavolino può interferire con le attività con i pastelli, ma non ostacola in alcun modo l'apprendimento di una parola nuova. Nell'ultimo caso il tamburellare non può essere considerato neppure un problema secondario. Altri comportamenti sono da considerarsi come costituenti problemi gravi, come per esempio scappare ed attraversare una strada piena di traffico, inghiottire sostanze tossiche o l'autolesionismo. Altri gravi problemi comportamentali sono quelli che compromettono la vita e il benessere degli altri, come in molte forme di aggressività.

La maggior parte dei problemi comportamentali possono essere evitati o ridotti mettendo a punto strutture appropriate, come abbiamo sopra sintetizzato. I problemi di secondaria importanza possono essere tenuti sotto controllo con gli stessi metodi che genitori ed insegnanti usano spontaneamente con bambini normali. Per i comportamenti che tardano a scomparire o che rappresentano rischi gravi, è necessaria una valutazione più accurata, che può essere meglio rappresentata con la figura dell'iceberg che emerge solo per una piccola parte, rimanendo il resto nascosto sotto il livello dell'acqua.

Se analizziamo l'aggressività come esempio di un complesso di problemi, sopra il livello dell'acqua si osservano comportamenti come stringere, picchiare, scagliare oggetti, tanto per fare esempi specifici. Al di sotto della superficie dell'acqua può essere che si trovino ragioni che provocano questi comportamenti, quali una inadeguata comprensione dei contesti sociali, incapacità di accorgersi dei sentimenti, deviata percezione sensoriale, frustrazione per incapacità di comunicare. La

ragione giusta sarà quella che suggerisce un rimedio efficace; per esempio la frustrazione derivante da incapacità di comunicare può essere lenita dall'apprendimento di nuove capacità di comunicare. E' importante che le ipotesi di motivi non si basino su teorie dell'inconscio profondo ma piuttosto su deduzioni che possono essere direttamente provate come vere o come false, e in tal caso sostituite. In qualche raro caso non è stato possibile trovare spiegazioni convincenti. Quando si tratti di gravi problemi di comportamento, sarà necessario usare tecniche per la modificazione del comportamento, tradizionali o sperimentali, oppure psicofarmaci, come abbiamo trattato in modo più dettagliato nel nostro libro (Schopler e altri 1980).

VI. Capacità di socializzazione e di ricreazione. Come ho già detto, le difficoltà proprie dell'autismo nella comunicazione e nella capacità di socializzare si sovrappongono e sono strettamente interdipendenti. Ciò nonostante, allo scopo di mettere a punto un programma educativo quanto più possibile efficace, abbiamo trovato utile mettere a fuoco i due punti separatamente. Inoltre, dal momento che gli autistici non avviano spontaneamente né attività ricreative né interazioni sociali, queste due attività sono spesso insegnate contemporaneamente. Le nostre categorie del programma di socializzazione (Olley, 1986) considerano parallelamente la valutazione e l'insegnamento usati nel programma di comunicazione.

Abbiamo trovato che sei sono i fattori in genere presenti nei problemi di interazione sociale, che devono essere considerati accuratamente prima di iniziare l'insegnamento delle capacità sociali e ricreative. Essi sono qui di seguito ripor-

tati.

1) Vicinanza. Il punto è se il bambino sia nella posizione giusta per una data interazione; potrebbe essere troppo vicino o troppo lontano dalle persone o dall'oggetto. Potrebbe andare in su e in giù o strusciarsi contro la parete.

2) Uso di oggetti o del proprio corpo si riferisce a come il bambino usa i giocattoli o gli oggetti che servono ad un determinato compito. Li usa ripetitivamente oppure in modo appropriato? Se l'attività non richiede oggetti, usa il suo corpo in modo appropriato?

3) Interazione sociale. Molti bambini autistici non sanno iniziare o portare a termine una interazione sociale in modo adeguato.

4) Risposta ai tentativi di socializzazione: si riferisce questo punto alla misura in cui il bambino reagisce appropriatamente all'approccio da parte di un altro bambino o di un adulto.

5) Comportamento che ostacoli l'apprendimento: l'autismo frequentemente implica comportamenti ripetitivi e stereotipati che appaiono strani o interferiscono nell'apprendimento. Uno stesso comportamento può interferire in una situazione ma non in altre.

6) Adattamento ai cambiamenti. L'uso insistente da parte degli autistici di rituali o di metodi cognitivi rigidi, ha spesso il risultato di sconvolgerli e renderli anche distruttivi quando si vari una certa routine. Questa tendenza porta anche a difficoltà di generalizzare l'uso di una certa capacità impiegandola in aree diverse. Anche se un bambino sembra avere una abilità ben consolidata, cambiamenti di persone, luogo, oggetti o ora del giorno spesso gli rendono impossibile usare tale capacità.

Come nel Programma per la Comunicazione, i sei punti devono essere messi in pratica in un certo contesto. Nell'aula ciò può avvenire durante il tempo pianificato, durante il gioco, gli spostamenti, il pasto o l'incontro con gli altri. Come nel Programma e per la Comunicazione, un nuovo comportamento sociale viene dapprima insegnato sempre nello stesso contesto, mentre si insegna ad usare in contesti differenti abilità sociali già acquisite. Il nostro mettere a fuoco le abilità sociali aiuta l'insegnante e tutti gli altri a capire i problemi sociali dell'autismo e ad insegnare abilità che facilitino la socializzazione e la ricreazione.

VII. Avviamento al lavoro e all'auto-sufficienza.

Insegnare ai nostri bambini ad essere più indipendenti possibile è una finalità presente in tutte le parti del nostro programma, così come è fine essenziale dei nostri sforzi aiutarli a raggiungere un optimum di adattabilità. Il modo migliore è di far conseguire al bambino nuove e più perfezionate abilità. Ciò nonostante se, a causa del deficit del bambino o delle nostre limitate conoscenze, una abilità non può essere appresa, può ancora essere compensata dal genere di strutture ambientali qui sopra accennate. Strutture individualizzate, messe a punto per ciascun bambino o adulto, lo mettono in grado di funzionare con relativa indipendenza e lo aiutano a sviluppare nuove abilità o ad avvalersi di quelle esistenti.

Questa parte del metodo può essere illustrata con gli esercizi insegnati nel nostro programma pre-professionale:

1) Scegliere o mettere insieme gli oggetti a seconda del colore, della forma o della misura. Questo com-

pito fa sviluppare o migliorare al bambino le sue capacità di discernere. Se tuttavia queste sono troppo esigue per un loro uso pratico, è possibile usare una "maschera di montaggio".

Il compito può essere reso progressivamente più difficile aggiungendo l'assemblaggio delle parti e il compattamento della serie completa.

Per far diventare questi compiti abilità professionali, vengono insegnati appropriati comportamenti di lavoro; la nostra esperienza ci dice che debbono essere insegnati quando i soggetti sono ancora giovani. Sono esempi di comportamenti "professionali" il rimaner seduto al proprio posto di lavoro fino al segnale (per esempio) di una campanella; avvertire quando il lavoro è finito in modo che questo possa essere controllato; chiedere aiuto quando è necessario; aspettare il proprio turno quando l'insegnante si occupa degli altri come se fosse il proprio turno in un gioco. Il bambino deve imparare ad accettare i cambiamenti e le interruzioni per conformare il proprio ritmo di lavoro agli altri impegnati nella stessa catena di montaggio.

Ad un ulteriore livello di complessità si impara il lavoro di ufficio: mettere insieme le carte, spillarle chiudere le buste e scrivere gli indirizzi. Il lavoro di ufficio può comprendere l'uso di arnesi semplici quali le cucitrici, la macchinetta per fare i buchi, i nastri adesivi. I bambini possono essere addestrati a questi compiti nell'ufficio della scuola e ciò richiede comportamenti appropriati, come per esempio imparare a trovare i luoghi al di fuori dell'aula e saper andare da un posto all'altro.

Per insegnare a fare qualcosa di più difficile, si possono insegnare variazioni più complesse dell'abilità di base. Alcuni bambini possono imparare a scrivere a macchina o ad usare un computer.

Se avessimo avuto più tempo, ciascuna di queste aree avrebbe potuto essere illustrata con molti più dettagli e se ne sarebbe potuta dare dimostrazione con un gruppo di bambini. Auguriamoci di poterlo fare nel nostro prossimo congresso.

BIBLIOGRAFIA

- Mesibov G.B., Schopler E., Schaffer B., & Landrus R. (1988). *Individualized assessment and treatment for autistic and developmentally disabled children. Vol. 4 Adolescent and adult psychoeducational profile (AAPEP)*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Olley J. (1986). The TEACCH curriculum for teaching social behavior to children with autism. In E. Schopler & G.B. Mesibov (Eds.), *Social behavior in autism* (pp. 351-373). New York: Plenum.
- Schopler E., Brehm S., Kinsbourne M., & Reichler, R.J. (1971). Effect of treatment structure on development in autistic children. *Archives of General Psychiatry*, 24, 415-421.
- Schopler E., & Mesibov G.B. (Eds.). (1984). *The effects of autism on the family*. New York: Plenum.
- Schopler E., & Reichler R.J. (1972). How well do parents understand their own psychotic child? *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 2, 387-400.
- Schopler E., & Reichler, R.J. (1979). *Individualized assessment and treatment for autistic and developmentally disabled children. Vol. 1. Psychoeducational profile*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Schopler E., Reichler R.J., & Lansing M. (1980). *Individualized assessment and treatment for autistic and developmentally disabled children Vol. 2. Teaching strategies for parents and professionals*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Schopler E., Reichler R. & Renner B. (1986). *The childhood autism rating scale (CARS)*. New York: Irvington.

Si ringrazia la Sig.ra Vittorina Reggiani, che ha offerto la somma di L. 50.000 per l'attività dell'ANGSA, in memoria della compianta Lina Reggiani.

Per esigenze editoriali, la pubblicazione della seconda puntata de "I sogni nel cassetto" viene rinviata al n. 3 del Bollettino.

RAPPORTO SULLA RELAZIONE DI IVAR LOVAAS

a cura di Daniela Mariani Cerati

Il 24 e 25 maggio è stato presente a Bari, invitato dai Professori De Giacomo e Scarcella, il Dottor Ivar Lovaas, col quale abbiamo conversato a lungo e cordialmente e che ha espresso la più viva simpatia per la nostra associazione. All'incontro di Bari ha già fatto seguito una vivace corrispondenza epistolare, mediante la quale Lovaas esprime il suo accordo profondo con la nostra associazione e si felicita per il nostro Bollettino.

Il metodo da lui seguito è quello che in inglese si chiama "operant conditioning" termine che abbiamo tradotto con "condizionamento operativo", anche se qualcuno ci ha fatto notare che il termine più esatto sarebbe stato "condizionamento operante".

Le linee generali di tale metodo sono state esposte sul N. 0 del Bollettino. A Bari Lovaas ha fatto la storia della sua esperienza di terapia dell'autismo con alcune considerazioni generali e molte esemplificazioni.

La sua carriera è cominciata negli anni '60 in un grande ospedale psichiatrico. I bambini autistici venivano seguiti in un primo tempo ambulatoriamente e poi ospedalizzati e da questo momento iniziava un progressivo e inarrestabile peggioramento. Questo ricalca l'esperienza di molti psichiatri italiani che, convinti della dannosità del manicomio, hanno cominciato a smantellarli e a chiuderli, una vera rivoluzione, che ha portato alla legge 180. Dopo queste constatazioni Lovaas ha iniziato a curare i bambini nel loro ambiente naturale, evitando nel modo più assoluto l'ospedalizzazione. Le considerazioni generali sulla situazione dei bambini autistici sono le seguenti: un bambino normale

esplora, domanda, sperimenta per tutto il tempo in cui è sveglio, dalla mattina alla sera, dall'inizio alla fine dell'anno e in questo modo impara sempre cose nuove, cresce, si sviluppa.

Il bambino autistico spontaneamente non fa nulla di tutto questo, è chiuso a tutto ciò che gli sta intorno e così non esplora, non impara, non cresce e il suo sviluppo mentale rimane a livelli molto inferiori rispetto all'età anagrafica e allo sviluppo corporeo. Un condizionamento che porti il bambino autistico a sviluppare le sue potenzialità deve pertanto coprire tutto il tempo in cui il bambino è sveglio, in modo da avvicinare la sua condizione a quella del bambino normale. Da queste considerazioni è scaturita l'idea di affiancare ad ogni bambino autistico un adulto, ben addestrato nelle tecniche del condizionamento operante, per tutto il tempo di veglia.

L'adulto era per quaranta ore la settimana uno studente dell'istituto di Lovaas e per il tempo restante uno e/o entrambi i genitori, che naturalmente venivano debitamente addestrati nelle stesse tecniche.

Altra considerazione generale: il comportamento è qualcosa di molto complesso e Lovaas non ha mai affrontato i complessi disturbi del comportamento che caratterizzano l'autismo in modo globale, ma, al contrario, ha affrontato i singoli comportamenti singolarmente, uno alla volta. Esemplicazioni:

1° esempio: Il comportamento auto-aggressivo veniva studiato nel modo seguente: si osservava quante volte in un determinato tempo il bambino compiva dei gesti autoaggressivi, come mordersi, graffiarsi, battere la testa ecc.

Dopo aver registrato la frequen-

za di tali gesti in condizioni basali, si era fatta la seguente ipotesi: quando il bambino si autoaggrega, chiede affetto e attenzione e dunque abbracciamolo e consoliamolo dopo ogni gesto autolesivo.

Risultato: la frequenza delle auto-aggressioni aumentava drammaticamente.

Interpretazione: il bambino verosimilmente interpretava gli abbracci come premio a quel comportamento e veniva incoraggiato a ripeterlo e a intensificarne la frequenza. Si sceglieva pertanto un'altra tattica: non fare nulla quando il bambino si autoaggrega e, viceversa, abbracciarlo o comunque premiarlo nel modo a lui più gradito, quando stava per un tempo superiore al solito senza fare gesti autoaggressivi in modo da far recepire il seguente messaggio: "Ti premio perchè non ti sei fatto del male".

Così fu fatto e si vide un netto miglioramento nel senso di una sensibile riduzione delle autoaggressioni.

2° esempio: stereotipie o comportamenti di autostimolazione. Non è stato trovato un metodo per fare estinguere le stereotipie e le autostimolazioni.

Il solo metodo efficace consiste nel portare il bambino a comportamenti alternativi più costruttivi e più sociali.

La soppressione di un comportamento di auto-stimolazione può aumentare l'entità di altri comportamenti auto-stimolatori.

Lovaas ha proiettato una videocassetta in cui si vedeva un giovane che lavorava in cucina con destrezza e naturalezza. Poi si vedeva lo stesso giovane che compiva dei gesti ripetitivi e senza senso in un altro momento, in cui non veniva stimolato a fare azioni costruttive. La mancanza di alternative lo portava

ad abbandonarsi alle sue stereotipie.

Le stereotipie sono state usate come rinforzo in bambini non golosi, e pertanto indifferenti al cibo, e che non amavano baci e abbracci, che funzionavano al contrario come rinforzo negativo.

Nell'esperienza di Rincover, citato da Lovaas, l'autostimolazione è un rinforzo primario (forte e duraturo) che può essere usato a scopo terapeutico.

Programma d'insegnamento.

Primo passo: per poter imparare è necessario star seduti per un consistente periodo di tempo e guardare negli occhi l'insegnante in modo che questi possa dirigere l'attenzione del bambino. Per quanto riguarda lo stare seduto Lovaas ci ha mostrato come lui, contemporaneamente, dice "Siediti" e dà uno spintone al bambino, in modo che quello, volente o nolente, si trova seduto su una sedia.

Immediatamente comincia il rinforzo positivo, fatto di abbracci, caramelle o altre cose gradite a quel singolo bambino.

La cosa viene ripetuta più volte, sfumando sempre più il rinforzo, fino al momento in cui rimane solo il comando verbale: "siediti" che, dopo i condizionamenti precedenti, diventa efficace di per sé.

Addestramento a guardare negli occhi: Lovaas parte dalla constatazione che il bambino autistico non guarda negli occhi delle persone, mentre fissa attentamente alcuni oggetti.

La tattica usata è stata la seguente. Ammettiamo che un oggetto interessante per il bambino sia una caramella.

L'adulto si mette una caramella davanti a un occhio e attira l'attenzione del bambino dicendo: "Guarda qui".

In questo modo il bambino è costretto a guardare l'adulto negli occhi.

La cosa viene ripetuta fino a quando il messaggio verbale è sufficiente a fare eseguire l'ordine, senza più bisogno della caramella.

Secondo passo: Imitazione, Accoppiamento, Linguaggio.

Una volta acquisita la capacità di star seduti, di guardare negli occhi e di stare attenti per consistenti periodi di tempo, l'adulto comincia ad insegnare al bambino prima mediante l'imitazione di azioni semplici, cioè l'imitazione di azioni semplici, poi gli insegna a fare esercizi di accoppiamenti di oggetti simili per forma o per colore o per altre caratteristiche, poi a fargli eseguire semplici comandi, e infine a fargli imitare suoni e parole. Tutto questo continuando a premiare il bambino ogni volta che risponde in modo appropriato a quanto si richiede da lui.

Secondo Lovaas può essere un errore parlare troppo, in quanto in molti bambini autistici ci sono gravi problemi di comprensione del lin-

guaggio, per cui questo deve essere semplice, il legame tra un'istruzione e il comportamento desiderato deve essere chiaro.

Non bisogna chiedere cose troppo difficili al bambino che si scoraggia se poi ha troppi insuccessi; non bisogna dare troppi comandi, ma pochi e chiari.

Una volta imparato un comportamento, bisogna aiutare il bambino a generalizzare tale comportamento in situazioni diverse.

Anche gli adulti che educano il bambino è bene che si alternino in quanto alcuni bambini tendono ad avere comportamenti buoni solo con alcune persone, mentre bisogna aiutarli a generalizzare quanto acquisito in situazioni diverse e in presenza di persone diverse.

Il Dottor Lovaas ha raccolto la sua esperienza di terapia dell'autismo in un libro intitolato "Teaching Developmentally Disabled Children" (The ME Book) che ci ha gentilmente spedito dalla Norvegia e che speriamo di poter rendere presto disponibile in traduzione italiana.

INTRODUZIONE AL DIBATTITO FRA LOVAAS E SCHOPLER (di Daniela Mariani Cerati)

Sul N. 0 del Bollettino abbiamo illustrato il lavoro di I. Lovaas. I risultati del metodo di Lovaas ivi riferiti sono molto incoraggianti, e perciò si discostano da gran parte di quelli riportati da altri autori, in quanto si giunge ad una percentuale di guarigioni pari al 45% (9 su 19). L'annuncio di questi risultati è stato accolto con entusiasmo da alcuni autori italiani, come Zappella; infatti vi abbiamo trovato una conferma della validità di alcune scelte, da noi abbastanza generalizzate: non mettere il bambino in collegio; lasciare il

bambino autistico nella sua famiglia; inserirlo in una classe normale e nella scuola normale che si trova nel suo territorio, affiancato da un maestro d'appoggio.

Ben diversa è stata l'accoglienza dell'articolo da parte della maggioranza degli esperti stranieri.

In Inghilterra e in America anche il grosso pubblico conosce l'autismo, ma l'idea corrente degli esperti e dell'uomo della strada è che l'autismo per definizione sia inguaribile: quindi parlare di guarigione equivale ad una eresia o a una bugia.

Rutter, nella relazione tenuta ad Amburgo il 7 maggio, ha detto che i bambini trattati da Lovaas erano molto piccoli e, probabilmente sarebbero guariti egualmente anche senza nessun trattamento. A conforo di questa sua tesi Rutter ha citato Knoblox e Pasamanik, che hanno osservato — senza intervenire — un gruppo di bambini in età molto precoce, che presentavano i sintomi caratteristici dell'autismo: due terzi di questi bambini, col passar del tempo, persero spontaneamente, senza alcun intervento terapeutico, ogni caratteristica autistica. Rutter, in questa sua critica, che toglierebbe gran parte del merito a Lovaas, trascura tuttavia che Lovaas, nella sperimentazione del suo metodo su 19 bambini, non ha dimenticato di affiancare a loro un gruppo di controllo di una quarantina di bambini che, inizialmente, presentavano caratteristiche del tutto simili a quelle del gruppo trattato, e che successivamente sono rimasti tutti autistici, eccetto uno. Questa differenza prova che il metodo di Lovaas è efficace. Ritvo ha detto ad Amburgo "Non credete a Lovaas quando dice di aver guarito dei bambini autistici" ma, alla richiesta di una mamma sul perchè di tale affermazione, non ha dato alcuna risposta. Si deve quindi pensare che egli ritenga che Lovaas, in buona o cattiva fede, racconti risultati inesistenti. Schopler si schiera egualmente contro Lovaas, ed ha scritto la lettera che più avanti pubblichiamo. Dopo aver letto, sentito e valutato queste ed altre critiche, noi continuiamo a pensare che la metodologia di ricerca di Lovaas sia ineccepibile; caso mai bisogna verificare se, ripetendo il suo metodo, si ripetono anche i suoi risultati: per questo

l'ANGSA si è impegnata ad una sperimentazione in Italia.

La nostra situazione nazionale presenta condizioni favorevoli per questa sperimentazione: il Comune e il Provveditorato concedono — di solito — abbastanza facilmente l'inserimento scolastico con un insegnante per ogni bambino con gravi problemi. L'inserimento generalizzato è il frutto di una battaglia che ha portato alle attuali leggi, le più aperte del mondo; occorre tuttavia dare anche un contenuto tecnico alla presenza di questo insegnante supplementare ed alla didattica nella classe intera, poichè la solidarietà degli insegnanti, dei genitori e dei bambini verso l'handicappato è una condizione necessaria, ma spesso non sufficiente, sopra tutto quando l'handicap è grave. Lovaas propone un metodo per riempire di contenuto tecnico questa disponibilità, che altrimenti può scomparire proprio a causa della frustrazione di non sapere che fare, di non vedere nessun risultato del proprio impegno. Si tratta di un metodo applicabile ad ogni età, anche se Lovaas afferma che i risultati migliori si ottengono con i bambini di due-tre anni: cercheremo quindi di utilizzare al massimo la disponibilità di Lovaas nei confronti della nostra associazione, mettendo alla prova il suo metodo in situazioni differenti, con soggetti differenti per età e gravità.

Per il momento, dopo la critica di Schopler, pubblichiamo qui di seguito la traduzione della lettera che Lovaas ci ha spedito con la preghiera di divulgarla tra tutti coloro che, a vario titolo, sono coinvolti nell'educazione e nella cura dei bambini autistici.

DUBBI SUGLI STUDI DI LOVAAS

All'editore:

Ho letto con sgomento il vostro resoconto sui risultati che Lovaas sostiene di aver avuto con la sua terapia intensiva. La sua percentuale di successi (metà dei bambini trattati) più grande che in ogni altro risultato riportato nella letteratura recente, è dovuta a una valutazione esagerata e fuorviante delle medie.

Le cause di questo equivoco possono essere ricercate in tre aree di errore metodologico nello studio di Lovaas (1987) i cui effetti cumulativi fanno sì che il 45% dei suoi vantati successi non abbiano evidenza provata. Tali errori sono:

1) scelta ingannevole dei soggetti: Lovaas ha inventato il criterio: "età mentale proporzionata" (EMP) proprio per il suo resoconto. Perché non abbia invece usato il criterio QI (Quoziente Intellettivo), usato dalla maggior parte degli studiosi, non l'ha mai spiegato. In ogni caso sembra fornire punteggio più basso di quello equivalente QI. Quando i punteggi EMP vengono tradotti in punteggi QI si trova che un soggetto per essere incluso in questo studio deve avere un punteggio QI di 37 o più grande. Questo criterio esclude molti soggetti con capacità intellettuali più alte del gruppo che Lovaas sostiene di avere escluso.

Inoltre, con un secondo criterio di taglio, egli include bambini con età compresa tra i 40 e i 46 mesi solo se presentavano ecolalia, sintomo ampiamente riconosciuto come caratteristica di bambini autistici con prognosi meno grave.

Questi due criteri, l'EMP e l'ecolalia, in questo modo creano un campione di soggetti che si trovano significativamente a un livello superiore, che non un campione scelto in modo casuale.

L'evidenza che tale campione è a un livello superiore della maggioranza dei bambini autistici è chiara dalle sue stesse cifre: egli parla di un EMP medio di 18.8 per il suo gruppo; questo significa un rapporto QI di 63: io non sono a conoscenza di nessuno studio epidemiologico basato su un QI medio così elevato per i bambini autistici.

Dallo studio di Lovaas risulta quindi che questi soggetti formavano un gruppo non rappresentativo e con funzioni cerebrali relativamente elevate di bambini autistici, e che probabilmente sarebbero guariti in ogni caso.

2) Scelta ingannevole del gruppo di controllo. Lovaas pretende che il gruppo sperimentale e di controllo fossero paragonabili fin dall'inizio e quindi lascia fuori le importanti relazioni familiari. I bambini e le famiglie nel suo gruppo sperimentale sembrano avere più risorse di quelli del gruppo di controllo; inoltre nella sua pubblicazione del 1978 Lovaas ha elencato i motivi per cui aveva escluso dei bambini dal gruppo in cura se i genitori non erano in grado di far fronte alle sue richieste molto esigenti di partecipazione alla terapia.

Inoltre lo studio solleva la questione: l'effetto positivo riscontrato da Lovaas è dovuto alle tecniche che egli ha insegnato ai suoi studenti, o è semplicemente dovuto al fatto di avere interessato gli studenti ad aiutare un bambino difficile, indipendentemente dal metodo impiegato?

3) Inadeguata valutazione dei risultati. Nel suo articolo, Lovaas non ha spiegato perché non ha usato risultati basati sulla cura specifica del comportamento sociale e di problemi di comunicazione di ciascun bambino nel gruppo, invece egli si è affidato all'inserimento in classi

normali. Chiaramente tale inserimento dipende non solo dai cambiamenti nei bambini, ma anche dalla capacità della scuola di venire incontro con strutture alle loro necessità, e dallo sforzo fatto a questo fine dal gruppo di Lovaas e dei genitori di bambini. In conclusione le prove che Lovaas abbia trasformato il 45% di un tipico gruppo di bambini autistici in un gruppo di bambini normali, non esistono nelle sue pubblicazioni.

Probabilmente vi sono programmi più efficaci per una classe più ampia di bambini autistici e per un periodo più lungo della vita di un bambino di quello coperto nel progetto di Lovaas come alcuni programmi della scuola pubblica progettati appositamente per bambini autistici. Nella sua intervista al New York Times, Lovaas afferma che: "E' una catastrofe venire sistemati in una classe con altri bimbi autistici perchè non impareranno niente di utile". Dato che nessun gruppo di confronto per bambini inseriti in una classe per bambini autistici è stato

incluso nello studio di Lovaas, questa affermazione è grossolanamente esagerata anche per una intervista ad un giornale. Potrebbe infatti avere effetti molto dannosi per quei bambini autistici che si vedessero negati i servizi della scuola pubblica sulla base di queste affermazioni.

Chi vuole sapere di più su un programma efficace per i bambini autistici può leggere: Schopler E., Diagnosi Specifica e fattori specifici di trattamento. *American Psychologist*, Vol. 42, N. 4, Aprile 1987. Per una documentazione più dettagliata dalla suddetta critica, una copia inedita può essere ottenuta a richiesta da Eric Schopler, Department of Psychiatry, CB 7180, Med. School Wing E. University of North Carolina, Chapel Hill, Nc 27599-7180.

Eric Schopler, Ph. D.
Director, TEACCH
Univ. of N. Carolina of Chapel Hill

NOTE ESPLICATIVE SULLO STUDIO DELL'AUTISMO INFANTILE

O. Ivar Lovaas, Tristram Smith e John J. McEachin
Università della California, Los Angeles (*)

Sommario:

a Lovaas (1987) è stata mossa la critica di aver dato una valutazione troppo ottimistica ai risultati della sua terapia comportamentale intensiva per bambini autistici molto piccoli. Parte della critica riflette l'avversione ad accettare la possibilità stessa che l'autismo sia una condizione reversibile. Eppure lo studio di Lovaas è il risultato di una ricerca rigorosa, che fa intravedere la possibilità di una guarigione. Il suo studio riporta anche un certo numero di criteri metodologici che provano la correttezza della interpretazione dei risultati: tra queste sono da rilevare in special modo l'uso di un gruppo di controllo scelto con criteri casuali e molteplici valutazioni pre e post-trattamento.

Schopler, Short e Mesibov sostengono che a causa di errori metodologici, nello studio di Lovaas "non è possibile determinare gli effetti della terapia.

Noi crediamo che Schopler e coll. si sbagliano nella loro analisi del nostro studio e desideriamo rispondere alle loro critiche.

Attendibilità dei risultati riferiti

Schopler e Coll. mettono in dubbio i risultati riferiti da Lovaas (1987) per la semplice ragione che fino ad ora nessuno studio, basato su terapie comportamentali di bambini autistici, ha riferito simili risultati e perchè essi credono che i bambini autistici abbiano deficit organici che

rendano tali risultati irraggiungibili.

In risposta noi facciamo notare che le terapie comportamentali hanno la loro base nella ricerca scientifica basata sul metodo induttivo; perciò migliorarsi progressivamente con l'ampliarsi di nuovi dati empirici. Tali miglioramenti possono verificarsi anche in presenza di alterazioni organiche, come dimostrato dalle recenti ricerche di medicina comportamentale e di neuropsicologia.

Tre aspetti della nostra terapia possono spiegare i risultati positivi che abbiamo riferito: (a) la nostra è stata una terapia intensiva, che ha posto i bambini in un contesto di apprendimento guidato con rapporto uno - a - uno per la maggior parte delle ore non dedicate al sonno e per la durata di più anni; (b) la terapia si avvaleva di molte tecniche di insegnamento tratte dall'esperienza, incluse alcune di cui i ricercatori hanno fatto uso solo parziale, come l'addestramento alla discriminazione (discrimination training) e la punizione immediata (contingent aversives); (c) rispetto a precedenti sperimentazioni (Lovaas, Koegel, Simmons & Long, 1973) si sono concentrati gli sforzi su bambini più piccoli, sono stati maggiormente coinvolti i genitori che sono stati ben informati delle tecniche psicologiche adottate, la terapia si è svolta a casa dei bambini invece che in un ambiente ospedaliero ed infine l'ambiente della scuola normale ha permesso ai bambini autistici di imparare dai loro coetanei "normali" e di interagire con loro in ambienti "normali" come la scuola.

(*) In corso di stampa su: Journal of Consulting and Clinical Psychology: JCCP

Schopler e Coll. ci contestano che avremmo dovuto applicare "specifici criteri di valutazione della socializzazione, del comportamento e delle capacità di comunicare in ciascun bambino prima e dopo il trattamento". Di contro, noi ed altri abbiamo ripetutamente dimostrato gli effetti dei nostri interventi comportamentali con un'ampia gamma di tali valutazioni come Schopler e Coll. riconoscono all'inizio del loro commento.

Nello studio del 1987 ci siamo occupati di criteri di valutazione più globali, che si mostrassero rilevanti dal punto di vista clinico e concernessero un miglioramento generale. Abbiamo scelto l'apprendimento (educational attainment) e il quoziente intellettivo come criteri valutativi dei risultati, considerandoli adatti a questo scopo per la possibilità di una loro valutazione obiettiva e standardizzata, capace di riflettere i deficit propri dei bambini autistici (come disfunzioni del linguaggio, inadeguatezza cognitiva e problemi comportamentali).

Schopler e Coll. sostengono che i nostri soggetti possono essere stati ammessi in normali prime classi elementari nonostante il perdurare dei problemi di comportamento (perchè il nostro staff si sarebbe dato molto da fare per ottenere tale inserimento oppure perchè le scuole seguivano una politica di "inserimento" generalizzato). Schopler e Coll. hanno ben visto nel nostro articolo del 1987 che abbiamo aiutato i bambini ad inserirsi in scuole materne normali. E' loro sfuggito tuttavia che, nei casi in cui abbiamo avuto pieno successo, siamo riusciti a portare a termine il nostro compito nella fase della scuola materna, in tempo per permettere ai bambini di fre-

quentare la prima classe elementare; essi sono stati ammessi in classi normali solo per le loro capacità, vi sono rimasti senza nessun nostro particolare intervento e sono stati promossi alle classi successive in base agli stessi criteri usati per gli altri bambini di quelle classi. Ciò riveste particolare importanza perchè i distretti scolastici della nostra area non seguono la politica di inserire i bambini autistici in classi normali (come è confermato dal fatto che i soggetti del nostro gruppo di controllo non sono riusciti ad essere ammessi in quelle stesse classi).

Schopler e Coll. proseguono mettendo in dubbio la validità ed il significato dei nostri dati relativi al quoziente intellettivo, o Q.I. Noi tuttavia avevamo riportato una stima molto prudente dell'aumento del Q.I. (usando un criterio proporzionale del Q.I. pre-trattamento, piuttosto che un criterio differenziato di deviazione, dal momento che il punteggio proporzionale tende ad essere più alto).

Abbiamo anche valutato in modo ottimistico le prove nei test del Q.I. pre-trattamento, contando a favore anche l'atteggiamento di collaborazione. E' questa una deroga dalle procedure di applicazione di test standard che è comunemente usata con bambini autistici (Freeman 1976). Nonostante tale valutazione ottimistica prima del trattamento, nel nostro gruppo di sperimentazione abbiamo rilevato un aumento di 20 punti nel Q.I. dopo il trattamento e un aumento di 37 punti nei nove bambini classificati come guariti. Tale miglioramento nella funzionalità è stato evidenziato seguendo rigorosamente le procedure di somministrazione dei test standardizzati negli esami di controllo successivi (follow up).

Schopler e Coll. avanzano l'ipotesi che i miglioramenti nel Q.I., da

noi riferiti, fossero dovuti principalmente a non collaborazione e a scarsa capacità di essere sottoposti a test nella valutazione iniziale. Questa ipotesi è un ritorno alla teoria ormai sorpassata, secondo la quale i bambini autistici avrebbero in effetti un normale Q.I. che disturbi comportamentali impedirebbero loro di mostrare. Numerosi studi (Rutter, 1983) mostrano come i bambini autistici sono caratterizzati da gravi deficit nel linguaggio e in altri aspetti della funzionalità intellettiva, indipendentemente dalle loro disponibilità di collaborazione.

In passato abbiamo asserito che altre valutazioni oltre al progresso nel Q.I. e ai risultati scolastici, sono necessarie per stabilire se i soggetti hanno deficit residui (Lovaas 1987 p. 8). Per ottenere tali valutazioni sui soggetti da noi trattati, è stato effettuato uno studio (Mc Eachin, 1987), quando i soggetti hanno raggiunto l'età di 13 anni, circa; gli esperti, ignari di quali fossero i soggetti trattati, hanno applicato una batteria estesa di test (WISC-R, Personality Inventor for Children, Valutazione del comportamento di Vineland e una intervista clinica). I soggetti sono stati paragonati ad un gruppo di controllo di uguale età, formato da bambini che non avevano mai avuto disturbi psicologici. Si vide che otto su diciannove soggetti del gruppo trattato non si potevano assolutamente distinguere dal gruppo di controllo e potevano essere considerati "guariti" dell'autismo.

Scelta dei soggetti. Schopler e Coll. dicono che il nostro gruppo sperimentale (quel gruppo di bambini che è stato trattato con il metodo qui in discussione) aveva "la migliore prognosi indipendentemente dal trattamento. Questa critica è facilmente confutabile. Per trovare "prognosi indipendentemente dal

trattamento" i ricercatori usano la tecnica dei gruppi di controllo. Noi abbiamo preso non uno, ma due gruppi di controllo, che erano quasi identici al gruppo sperimentale, in base a tutti i criteri che Schopler e Coll. considerano importanti per determinare la prognosi; ebbene i soggetti di questi due gruppi di controllo hanno avuto un esito molto sfavorevole (solo il 2% dei casi ha raggiunto la normalità). Questa bassa percentuale di guarigioni coincide con quanto riportato in tutte le letterature (cfr. Rutter, 1983) e mostra che i nostri bambini non avevano una prognosi migliore della maggior parte dei bambini diagnosticati come autistici. Schopler e Coll. trascurano questo punto fondamentale e concentrano la loro attenzione su due questioni.

1) Essi pongono in discussione l'appropriatezza del criterio dell'età mentale proporzionata (EMP) di cui pure sono pronti a riconoscere l'utilità nel dedurre il punteggio del Q.I.. Il vantaggio che questo parametro offre, e la ragione per cui noi lo abbiamo usato, è la possibilità di derivare da questa il valore e la deviazione del Q.I.. Da ciò abbiamo determinato che i nostri soggetti avevano una deviazione media del Q.I. di 49 e un valore medio di 60. Schopler e Coll. sostengono, scorrettamente, che molti altri ricercatori hanno usato il Q.I. e hanno ottenuto punteggi più bassi di noi. I due studi che citano (De Myer ed altri 1974; Lotter, 1966) impiegano molte misure di intelligenza non standardizzate (ad esempio stime soggettive, il Seguin Formboard Test, il disegno di figure umane, ecc.) e non è chiaro se i punteggi riportati corrispondono alla deviazione o al Q.I. medio percentuale. Per di più, i loro punteggi erano comparabili alla deviazione del Q.I. che noi abbiamo ot-

tenuto. Tre altri studi importanti (Freeman, Ritvo, Needleman & Yokota, 1985; Gillberg, 1984; Rutter & Lockyer, 1967) hanno usato prevalentemente gli stessi test da noi usati come il WISC-R, lo Stanford-Binet e il Merrill-Palmer.

Tutti questi tre studi riportano un Q.I. medio o mediano tra 60 e 62, quasi identico a quello dei nostri soggetti.

2) Abbiamo programmato il nostro studio in modo da escludere il minor numero di soggetti possibile. Sono stati accettati tutti i soggetti con età mentale da undici mesi in su ed età anagrafica inferiore a 40 mesi (46 se ecolalici). Questi criteri hanno portato ad includere soggetti simili a bambini autistici di altri studi, come abbiamo già dimostrato. Tuttavia Schoppler e Coll. dicono che tali criteri escludono il 57% dei bambini autistici. Statistica questa di molto effetto ma di dubbia attendibilità, che potrebbe risultare da procedure di calcolo idiosincratiche oppure da idiosincratice selezione. Per esempio, essi dicono che la nostra esclusione dei soggetti con età mentale inferiore a 11 mesi all'età anagrafica di 3 anni escluderebbe il 27% del loro campione. Noi vediamo tre ragioni di tale alta percentuale:

a) Schoppler e Coll. apparentemente usano i loro punteggi come rapporti di Q.I., mentre molti dei loro test portano in realtà la deviazione del Q.I. (cfr. Lord, Schoppler & Revicki, 1982). Trattare la deviazione del Q.I. come rapporti di Q.I. porterebbe a sottostimare i punteggi ottenuti dai bambini e conseguentemente a sovrastimare il numero dei bambini esclusi secondo il nostro criterio.

b) Schoppler e i suoi Coll. (Lord e Coll. 1982) hanno riportato i più bassi Q.I. che abbiamo mai visto in bambini autistici. Pertanto il problema può essere non tanto che i Q.I. no-

stri fossero alti, quanto che quelli di Schoppler fossero bassi.

c) Schoppler e Coll. non forniscono nessuna prova che il loro campionario rappresenti il tipo di bambini diagnosticati come autistici dagli altri ricercatori.

Schoppler e Coll. precisano che un altro 30% degli elementi da loro presi in considerazione non sarebbero stati accettati a causa del criterio di ecolalia. Ciò vuol dire che il 30% del totale dei loro elementi deve essere (a) tra i 40 e i 46 mesi di età (b) non compresi tra il 50% circa dei bambini autistici che sono ecolalici (c) non compresi tra il 27% che, a loro dire, è già escluso in base al nostro criterio di valutazione dell'intelligenza.

Ancora, questa è una cifra troppo alta e ci piacerebbe sapere da loro il perchè di questa anomalia nei loro dati. Schoppler e Coll. sostengono che i nostri criteri selettivi sono tali da fornire un campionario a nostro uso e consumo.

Infatti il nostro scopo era duplice:

a) per essere certi che i nostri soggetti siano diagnosticati attendibilmente, noi avevamo escluso bambini con una bassa età mentale proporzionata (EMP) (che equivale a una deviazione di Q.I. al di sotto di 30), perchè è difficile differenziare i bambini autistici con un così basso Q.I. dagli altri bambini profondamente ritardati (Wing 1981).

b) Abbiamo incluso bambini da 40 a 46 mesi solo se ecolali perchè sapevano che avremmo avuto meno tempo per prepararli per la scuola materna, parte essenziale del nostro programma. Ciò facendo, pensiamo di non aver falsificato il risultato dal momento che uno solo dei quattro soggetti trattati inclusi nel gruppo dei trattati secondo il criterio dell'ecolalia, ha raggiunto la normalità. Pertanto, escludendo questi bambi-

ni dalla nostra analisi, la percentuale dei soggetti trattati che arrivano alla normalità aumenta e non diminuisce.

Adeguatezza del gruppo di controllo

1. Schopler e Coll. danno una errata interpretazione di un articolo di Lovaas (1987) come se vi si asserisse che le caratteristiche familiari avessero influenzato l'assegnazione ad un gruppo o all'altro. Il solo fattore determinante l'assegnazione al gruppo dei trattati o a quello di controllo era se noi avevamo personale sufficiente a fornire il trattamento sperimentale. Lovaas (1978) ha scritto che i genitori del gruppo sperimentale si erano impegnati ad una stretta collaborazione con noi per i primi mesi di trattamento. Egli ha notato che, per una ragione o per l'altra, alcuni genitori non avrebbero potuto continuare a lungo ad impegnarsi in questo tipo di approccio; però ha anche notato che dopo i primi mesi si richiedeva ai genitori un impegno minore e che sia prima che dopo essi erano liberi di dedicarsi ai bisogni propri e a quelli della famiglia per molto più tempo, nelle ore in cui lo studente terapeuta lavorava con il loro bambino. Ragione per cui abbiamo l'impressione che i genitori abbiano vissuto il trattamento come un sollievo più che come un peso. Solo due delle famiglie a cui è stato offerto il trattamento si sono ritirate. Così quasi tutte le famiglie, incluse le molte con disagi, come l'averne un solo genitore o l'averne uno con difficoltà psicologiche o organiche, sono risultate contente ed in grado di partecipare al nostro trattamento.

2) Schopler e Coll. pensano che avremmo dovuto avere un gruppo di controllo che ricevesse molte ore di attenzione senza trattamento per escludere la possibilità che fosse l'attenzione, non il trattamento, a

determinare i risultati del gruppo sperimentale. Non abbiamo usato un siffatto gruppo perchè non ci è mai venuto in mente che la semplice presenza di adulti interessati ad aiutare i bambini autistici a guarire sarebbe stata sufficiente ad ottenere risultati favorevoli. Se così fosse, i genitori dei bambini autistici, ad essi attenti e dediti non meno dei genitori dei bambini "normali", e gli insegnanti seriamente impegnati li avrebbero già da lunto tempo guariti.

Conclusione

Abbiamo difeso il nostro studio contro le più pesanti critiche di Schopler e Coll., usando criteri metodologici come i gruppi di controllo e i molteplici criteri di valutazione pre e post-trattamento.

Come ogni altro studio, il nostro ha bisogno di essere ripetuto in modo autonomo da altri studiosi ed è suscettibile di molti miglioramenti. Per esempio, abbiamo assegnato i soggetti ai vari gruppi a seconda della disponibilità dei terapisti, invece di farlo a caso, perchè gruppi in difesa dei genitori avevano contestato l'assegnazione fatta a caso, la quale invece sarebbe valsa a fugare il sospetto di una qualsiasi nostra influenza sui gruppi medesimi. Inoltre in futuro altri studi potrebbero mostrare il modo di semplificare o abbreviare l'intervento o come renderlo più efficace con quei bambini autistici che sono risultati scarsamente sensibili al nostro intervento.

Anche se sempre suscettibile di miglioramenti, credo che il nostro studio sia profondamente valido e che potrà essere riprodotto in altre realtà. Esso può non essere adatto a bambini autistici più grandi dei nostri soggetti, ma fa vedere come una considerevole parte di bambini autistici molto piccoli possa raggiungere la normalità.

BIBLIOGRAFIA

- DE MYER M., BARTON S., ALPERN G., KIMBERLIN C., ALLEN J. YANG E. & STEELE R. (1974). The measured intelligence of autistic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 4, 42-60.
- FREEMAN B.J. (1976). Evaluating autistic children. *Journal of Pediatric Psychology*, 1, 18-21.
- FREEMAN N.J., RITVO E.G., NEEDLEMAN R., & YOKOTA A. (1985). The stability of cognitive and linguistic parameters in autism: A 5 year study. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 24, 290-311.
- GILLBERG C. (1984). Infantile autism and other childhood psychoses in a Swedish urban region: Epidemiological aspects. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 25, 35-43.
- LORD C., SCHOPLER E. & REVICKI D. (1982). Sex differences in autism. *Journal of Autism and Developmental Disabilities*, 12, 317-330.
- LOTTER V. (1966). Epidemiology of autistic conditions in young children: I. Prevalence. *Social Psychiatry*, 1, 124-137.
- LOVAAS O.I. (1978). Parents as therapists. In M. Rutter and E. Schopler (Eds.), *Autism: A reappraisal of concepts and treatment* (pp. 369-378). New York: Plenum.
- LOVAAS O.I. (1987). Behavioral treatment and normal educational intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 3-9.
- LOVAAS O.I., KOEGEL R.L., SIMMONS J.Q. & LONG J. (1973). Some generalization and follow-up measures on autistic children in behavior therapy. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 6, 131-166.
- RUTTER M. (1983). Cognitive deficits in the pathogenesis of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 24, 513-531.
- SCHOPLER E., SHORT A. & MESIBOV G. (in press). Relation of behavioral treatment to "normal functioning": Comment on Lovaas. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*.
- WING L. (1981) Language, social, and cognitive impairments in autism and severe mental retardation. *Journal of Autism and Development Disorders*, 9, 11-29.

L'INSERIMENTO SCOLASTICO: SE NE E' PARLATO AD AMBURGO

Daniela Mariani Cerati

Al Congresso di Amburgo, organizzato dall'Associazione internazionale Autismo-Europa, svoltosi dal 6 all'8 maggio scorso, si è dedicata un'intera sessione al tema: integrazione ed educazione dei bambini autistici.

Le relazioni sono state tenute dal tedesco Professor Feuser, dallo spagnolo Dottor Fuentes e da una mamma francese, Claire Chastenet.

Tutti sono convinti che l'integrazione tra coetanei "normali" in scuole "normali" sarebbe di gran lunga preferibile alla segregazione, che negli altri paesi è la regola.

Il modello prevalente cui i relatori si sono ispirati e che poi hanno cercato di introdurre nei loro paesi è

quello che E. Schopler e G. Mesibov stanno da anni sperimentando nella Carolina del Nord (U.S.A.). Si tratta di formare, in scuole normali, piccole classi speciali composte di tre o quattro bambini autistici, ognuno dei quali svolge alcune attività, come la ginnastica, l'educazione musicale o attività manuali, con una classe di bambini "normali".

Esiste poi l'istituto del "tutorato", cioè l'affidamento per venti minuti al giorno di un bambino autistico ad un coetaneo "normale", scelto dalla classe di integrazione, debitamente istruito sui problemi particolari del bambino autistico, che cerca di integrare, socializzare e giocare col bambino autistico per quel periodo

di venti minuti al giorno. Questa esperienza in Francia è considerata "sperimentale" ed è frutto di una lotta durissima combattuta dai genitori che si ribellano alla triste e dannosa prassi vigente di segregare i bambini handicappati in istituti "specializzati".

Subito dopo le relazioni ufficiali abbiamo sentito il dovere, come rappresentanti dell'ANGSA, di illustrare ai congressisti ciò che si fa in Italia nel campo dell'integrazione scolastica, ottenendo l'approvazione dell'assemblea plenaria dei duemila partecipanti, che si sono espressi in un applauso lungo e caloroso.

In seguito molti genitori e alcuni operatori sono intervenuti: da sempre, sulla base della loro esperienza, avevano capito che mettere insieme più bambini autistici nella stessa istituzione (classe, centro diurno etc.) fosse dannoso; al contrario è utile riunire autistici e bambini senza problemi. Molti genitori hanno detto di avere combattuto, ma sempre invano, per inserire i loro figli in scuole normali, e l'apprezzamento per la scelta italiana è stato unanime.

Particolarmente apprezzata da un'operatrice Norvegese è stata la disposizione italiana secondo la quale nelle classi ove sia presente un bambino handicappato il numero massimo degli allievi si abbassa a venti, e ciò per favorire il suo inserimento.

Abbiamo avuto la conferma che le nostre leggi sull'inserimento scolastico sono le migliori del mondo.

A questo punto però non possiamo riposare sugli allori, ma dobbiamo innanzitutto vigilare, sia per impedire modifiche peggiorative delle leggi, sia perché le leggi vigenti vengano correttamente applicate, evitando i comportamenti "all'italiana".

Per quanto riguarda il primo punto ci risulta, dalle testimonianze di alcuni soci, che sono in atto movimenti di opinione tendenti ad allontanare dalla scuola gli handicappati psichici più gravi. Si comincia da questi per arrivare ai "monelli" insofferenti della disciplina scolastica, passando attraverso tutti gli handicappati, anche i meno problematici. Contro tali tendenze bisogna resistere fermamente denunciando all'ANGSA tutti i casi di cui si venga a conoscenza: l'associazione può intervenire con maggior forza che il singolo. L'integrazione è utile a chi ha problemi, in quanto nulla è più "terapeutico" di quello stare insieme giocando che solo tra coetanei è possibile; l'integrazione è utile anche ai cosiddetti "normali" i quali così, andando a scuola, imparano l'aritmetica, la storia, la geografia e anche la solidarietà con i meno fortunati.

Per quanto riguarda il secondo punto, cioè l'applicazione delle nostre ottime leggi, i problemi aperti sono numerosi e di non piccola entità.

Un problema che sorge frequentemente nell'applicazione della nostra legge è il rapporto tra insegnante di classe e insegnante d'appoggio.

Gli insegnanti sono abituati a lavorare individualmente e la stessa compresenza di più insegnanti in una stessa classe li mette in imbarazzo.

Come conseguenza di ciò, e non come frutto di un programma educativo, può succedere che l'insegnante d'appoggio si isoli dalla classe con il bambino che presenta problemi. Nel caso dei nostri bambini il problema della socializzazione è cruciale e bisogna evitare l'errore di cui sopra, per favorire invece una socializzazione guidata.

La compresenza dovrà essere la regola, non l'eccezione, e, nei casi meno gravi, una delle insegnanti, possibilmente a turno, dovrebbe limitarsi ad una osservazione attenta, pronta ad intervenire soltanto in caso di bisogno.

All'estremo opposto sta il caso del bambino autistico molto grave, che avrà bisogno anche di momenti di insegnamento individuale.

Per questo è necessario avere spazi a ciò predisposti e conoscenza approfondita da parte dell'insegnante dei metodi che si sono dimostrati efficaci anche nei casi più gravi. Per il primo punto il calo delle nascite dovrebbe facilitare il reperimento degli spazi. A dispetto di ciò abbiamo avuto testimonianze disperate di insegnanti d'appoggio che ci dicevano che il loro lavoro col bambino autistico si svolge tra il corridoio e la stanza delle scope.

Per quanto riguarda il secondo punto, sappiamo di insegnanti alla ricerca affannosa di un aiuto per impostare un programma educativo: questo aiuto non lo trovavano né da parte dell'équipe psico-pedagogica pubblica né da parte del "terapeuta" privato del bambino, che resta spesso ermetico, misterioso e inaccessibile.

Per rispondere a tali esigenze dovrebbero formarsi dei gruppi di ricerca: dato che nell'autismo non c'è nulla di sicuro e non esiste accordo fra i ricercatori, sarebbe giusto che ogni esperto si mettesse in un atteggiamento di umile ricerca e di sperimentazione, rinunciando al "pedestallo" e mettendosi a lato delle insegnanti, sia per fornire materiale di studio, che per esaminare il singolo bambino, nello spirito così ben delineato dalla Laxer, e, per fare, conseguentemente, programmi educativi individualizzati.

Siamo molto d'accordo con l'olan-

dese Ladee-Levy, di cui pubblicheremo la relazione, quando dice che queste équipes devono avere un territorio d'influenza non troppo ristretto in quanto, data la rarità della sindrome, in tal caso non si formerebbero un'esperienza valida.

La relatrice parla di un possibile bacino d'utenza di 2 milioni di abitanti. Nella nostra realtà si potrebbe pensare ad una dimensione provinciale o regionale.

Nelle realtà che conosciamo ci pare rispondere a questo tipo di esigenza, la cattedra di pedagogia speciale dell'Università di Bologna, che collabora attivamente con le scuole locali coinvolte nell'inserimento di bambini con problemi di comunicazione.

Uno dei compiti che si pone l'équipe che ci lavora, diretta dal Professor Canevaro, è studiare le numerosissime esperienze pedagogiche internazionali, italianizzandole, per non rinunciare a quell'originalità italiana, che è frutto di buon senso, fantasia e solidarietà sociale. Sulla base di questi metodi generali si scende alle applicazioni al caso concreto particolare.

Tra i bambini diagnosticati come autistici troviamo realtà estremamente diverse e anche nell'evoluzione di un singolo bambino la sua realtà e le sue esigenze educative possono cambiare radicalmente. E' pertanto necessario che ogni bambino venga studiato periodicamente, che vengano rilevate le sue capacità e i suoi deficit peculiari ai fini di un programma educativo individualizzato. Riservandoci di censire nei prossimi numeri qualche opera di Canevaro, nel convegno di Amburgo abbiamo trovato particolarmente utile la relazione della francese Gloria Laxer, che pubblicheremo nella traduzione di Chiara Marini.

ARTI SCENICHE E AUTISMO

Mi preme precisare subito la portata e i limiti delle osservazioni e delle conclusioni che presenterò.

Ho iniziato, cinque anni fa, una ricerca sull'incidenza della pratica teatrale sulla difficoltà di inserimento nella realtà di handicappati mentali in Gran Bretagna (i britannici parlano di invalidità). Questa ricerca era basata sull'osservazione di cinque compagnie semiprofessioniste che praticavano una la danza, l'altra la musica e le ultime tre diverse forme di arte drammatica. Fra gli attori di queste compagnie figuravano persone colpite da sindromi autistiche.

Inoltre, in Francia, ho creato un'associazione che si propone di dare una formazione artistica ad handicappati mentali, di diffondere le rappresentazioni nei circuiti ordinari di comunicazione culturale e di informare gli ambienti interessati dell'importanza di questa attività: è ciò che cercherò di fare.

Ho scelto di descrivere innanzitutto due casi: uno in una delle compagnie che ho osservato e che ho descritto nel mio rapporto finale, l'altro nella compagnia che dirigo e di cui ho descritto lo sviluppo in un giornale che riporta le vicissitudini della mia ricerca britannica e della sua realizzazione pratica in Francia.

Dopodichè cercherò di avanzare alcune conclusioni che sono le ipotesi sulle quali lavoriamo nella mia associazione, in particolare coi soggetti autistici che appartengono all'associazione dei genitori, l'A.S.I.T.P. di cui ho fondato una sezione regionale.

1° caso: S.R.

S.R. neonata era una bella bambina. Verso i 10 mesi, un accesso di gastroenterite, seguito da una quasi

completa disidratazione dei tessuti, trasformò la bimba così sveglia in una bambola di pezza, dopo aver evitato di poco la morte.

La descrizione data dalla madre dei primi stadi dell'evoluzione di S.R. dopo la malattia è la seguente: "Era in una specie di coma, lo sguardo fisso, non seguiva con gli occhi gli oggetti, non aveva alcun controllo delle membra, lanciava continuamente braccia e gambe in modo disordinato. Rientrò dall'ospedale una settimana prima di Natale come se fosse gelatina, incapace di sollevare la testa, di afferrare qualsiasi cosa, meno evoluta di un neonato. Senza ragione apparente, urlava per ore senza sosta, non sembrava aver bisogno di sonno; si assopiva soltanto qualche minuto di tanto in tanto nel corso della giornata".

Nel corso degli anni comunque i genitori scoprono che S.R. è capace di fare qualche progresso.

"S.R. si sviluppa fisicamente, arriva a sedersi, ad afferrare oggetti, ad aggrapparsi ai mobili e impara di nuovo a camminare verso l'età di 3 anni. A 3 anni, abbiamo mandato S.R. in un centro specializzato della grande città industriale in cui abita per definire un bilancio clinico. Il dott. R. ci dichiarò che S.R. aveva avuto una sofferenza cerebrale quando era stata ammalata, che adesso era autistica e che probabilmente non avrebbe parlato mai".

Verso la preadolescenza, S.R. fu ammessa in una scuola specializzata nell'educazione dei bambini gravemente ritardati, nella periferia della città. La sua insegnante, avendo grandi difficoltà con S.R. che continuava a passeggiare nell'aula, incapace apparentemente di restare immobile per più di qualche secondo, decise di tentare un'esperienza

di espressione drammatica. Al momento delle prime rappresentazioni S.R., che allora aveva 12 anni, aveva un piccolissimo ruolo che consisteva nello stare in una folla che era testimone di un episodio importante. Fu necessario metterla in scena quasi di forza e tenercela, poi tirarla fuori, grazie a un assistente e agli altri membri del gruppo; soltanto alla terza rappresentazione accettò di partecipare alla recitazione, ma "costretta e forzata", scrive sua madre.

A partire da quel momento, S.R. accetta di assistere alla lezione e di fare degli esercizi di manipolazione: fabbrica piccole piramidi in plastilina che nasconde un po' dappertutto nell'aula.

Le prove del gruppo teatrale sono sempre meno perturbate da S.R., che comincia a diventare più presente nella recitazione. Una volta fu possibile chiederle di sostituire sul momento una sua compagna ricoverata in ospedale.

Questo episodio è seguito da progressi nella vita corrente: S.R. accetta in particolare di nutrirsi come gli altri.

Poi apparve il linguaggio, poco a poco.

Quando ho incontrato S.R. per la prima volta, essa aveva 16 anni e si accigliava quando qualcuno l'avvicinava. Due anni dopo ho potuto registrare le sue risposte in occasione di un'intervista durante il Festival di Edimburgo dove il gruppo, diventato troupe permanente, presentava il suo spettacolo.

Quando le chiesi se aveva coscienza delle difficoltà che aveva avuto prima di diventare la bella attrice che era, mi rispose: "Sapevo soltanto fare dei versi". Questo prova che, al livello di evoluzione che aveva raggiunto, S.R. era già capace di osservare e di esprimere un certo

distacco in rapporto alla sindrome da cui era — o era stata — colpita.

Oggi S.R. ha 21 anni ed è diventata un'attrice importante nella troupe "Caleidoscopio" che presto animerà un centro culturale nella regione di Birmingham.

2° caso: P.L.

P.L. è un ragazzo che conosco bene in quanto appartiene alla nostra associazione locale da più di 10 anni e, attraverso sua madre, so quanto è chiuso nel suo mondo, benchè un'educazione ben impostata gli abbia insegnato a leggere e a scrivere in modo più o meno embrionale. Gli piace moltissimo disegnare e ancor più ritagliare e incollare dei pezzi di carta o di cartone di cui fa degli ovoli, delle chiese o dei cappelli. Uno dei suoi cappelli preferiti è il cappello cattedrale, indossato il quale comincia a dondolarsi, angosciando così i suoi genitori. Non era raro incontrarlo per le strade di Bordeaux accompagnato da una grande marionetta di sua fabbricazione, completamente indifferente al modo con cui le sue eccentricità venivano percepite.

Non è eccezionale vederlo abbozzare un'andatura originale che si protrebbe percepire come un passo di danza se non si fosse ossessionati dalla nozione di convenienza e di normalità.

Talvolta P.L. è preso da una grande angoscia, quando le cose non si svolgono secondo lo schema prestabilito. Ripete instancabilmente: "Perchè poco fa sono inciampato e sono caduto? Perchè si inciampa?".

Uno dei suoi temi preferiti è la posizione degli oggetti nello spazio. Non comprende che gli uomini non possano volare. Soprattutto Patrick, il cui autismo ha avuto un'evoluzione molto positiva, resta separato dalla realtà da una specie di opacità

del mondo che lo circonda, che sembra impedirgli di entrare in relazione con gli altri in un modo che non sia stereotipato, conosciuto e convenuto.

Quando, in seguito alle realizzazioni notevoli di cui sono stato testimone in Gran Bretagna nel corso delle mie ricerche, ho avuto l'idea di lavorare su "La Tempesta" di Shakespeare, ho pensato immediatamente a P.L. In effetti si tratta di un'opera in cui il personaggio centrale è nello stesso tempo un mago onnipotente (che può scatenare la tempesta) e la vittima di un'esclusione che l'ha confinato con sua figlia Miranda in un'isola deserta. Questo personaggio esercita la sua onnipotenza sugli esseri soprannaturali che popolano l'isola: Calibano, il genio del male, e Ariele che diventano vere e proprie marionette. Ma alla fine dell'opera Prospero accetta di perdonare i suoi nemici e ritorna nella società di Napoli e Milano di cui è re.

Mi è sembrato che il mito di Prospero corrispondesse alla personalità di Patrick e ho potuto rendermi conto, come la sua famiglia, del grande piacere che egli traeva dal partecipare alle prove e le sue riflessioni mi hanno convinto che comprendeva l'opera in profondità, che ne faceva una lettura del tutto personale. Come il giorno in cui mi disse: "Prospero, alla fine, è guarito?".

Quali ipotesi di ricerca si possono trarre da questi due casi e dai numerosi altri che ho osservato, sui quali ho lavorato o di cui ho letto la storia negli articoli dedicati a questo tema?

Il mio primo rilievo è di ordine pedagogico. Nella preparazione di un'opera teatrale una grande parte del lavoro si situa a livello della spie-

gazione e della comprensione. Ora niente o quasi di ciò che passa attraverso il linguaggio viene compreso veramente dalla maggior parte dei soggetti autistici.

Patrick ripete la mia spiegazione una volta, due volte, tre volte, ma io sento bene che la spiegazione non lo raggiunge. Più tardi, durante una prova successiva, invece della replica che esprime il sentimento che ho spiegato, egli mi ripete la spiegazione che ha memorizzato col resto del testo (P. ha una memoria letterale perfetta) prima di dire la replica in questione.

D'altra parte, se le funzioni di ragionamento e di utilizzazione del linguaggio a fini logici sono inibite o inesistenti, ho scoperto che potevo far leva su una grandissima intuizione. Alla fine de "La Tempesta", Prospero decide di perdonare i suoi avversari che hanno cercato di ucciderlo: Patrick ha avuto l'idea di togliere il tessuto rosso che tappezza lo scenario in cui si trova per far apparire il tessuto bianco che è al di sotto.

Sara non sa nè leggere nè scrivere, ma è capace di memorizzare lunghi passaggi di un testo, sebbene qualche anno fa sapesse a malapena parlare.

L'impressione che si ha è che le funzioni che dipendono dall'emisfero sinistro del cervello (il linguaggio discorsivo, per esempio, o le diverse forme di combinatoria matematica o grammaticale) siano sostituite da altre funzioni quali il linguaggio esclamativo o la percezione globale dello spazio che dipendono dall'emisfero destro del cervello, di cui si è detto che il tipo di educazione praticato nei nostri paesi occidentali tendeva ad atrofizzarlo. Da ciò lo scarso interesse per l'educazione artistica. Da ciò anche l'idea di concepire e di mettere in pratica una

pedagogia interamente basata su quella che chiamerò la funzione poetica, fatta d'immaginazione, d'intuizione e di senso estetico di cui i soggetti autistici ci sembrano particolarmente ben provvisti.

Il secondo aspetto della lezione che ho trattato da questa esperienza appassionante, è la facoltà straordinaria dei soggetti autistici di prendere e di conservare dei punti di riferimento che non appartengono loro naturalmente.

Tutte le arti sceniche, compreso lo spettacolo musicale, sono basate sul rispetto di riferimenti molto costringenti. Gli stessi improvvisatori utilizzano un gran numero di riferimenti fissi con cui "si orientano", come si dice. Sono rimasto sorpreso della sicurezza con la quale si orientavano gli attori autistici una volta che i riferimenti forniti dal teatro, dalla regia, dalla scena erano stati acquisiti. Ma il più grande stupore, la meraviglia dovrei dire, è stato suscitato dalla straordinaria facoltà di adattamento che questi riferimenti permettevano. Durante la seconda prova, Prospero, come convenuto, fa un gesto maestoso e appare la grotta dove egli vive con sua figlia. Suspense... la grotta quella sera non appariva. Il cavo che sosteneva il congegno e lo sollevava si era incastrato negli ingranaggi. Patrick immediatamente solleva il congegno e lo tiene sollevato, senza il minimo turbamento. Potrei moltiplicare i particolari significativi di questo genere per mostrare che il quadro delle convenzioni sceniche è stranamente rassicurante e per questo permette degli adattamenti inattesi. Non resisto al piacere di citare il libro del dott. O. Sacks, "L'uomo che prendeva sua moglie per un cappello" (di cui è stata fatta una bellissima opera lirica) quando evoca il caso di una ragazza autistica molto

simile a S.R., la quale, avendo perso la vecchia zia che l'aveva allevata, si ritrovava sola, come il tappeto dello studio di consultazione del dott. Sacks cui sarebbe mancato un disegno (pattern), secondo la sua espressione. "L'abbiamo fatta ammettere in un gruppo teatrale — scrive il dott. Sacks —. Ciò le è piaciuto molto, subito; le dava una coerenza e riusciva molto bene. In questo contesto diventava una persona completa, equilibrata, piena di gusto in ogni ruolo. E ora, vedendo Rebecca in scena, perchè il teatro e la compagnia sono diventati il centro della sua vita, non s'indovinerebbe mai che era una ritardata mentale" (p. 176). In effetti l'organizzazione teatrale fornisce un insieme di punti di riferimento che costituiscono un ambiente rassicurante. Se, secondo i termini dei Tinbergen, il bambino ha bisogno del sostegno della madre, l'adulto ha bisogno di un sostegno sociale, come si vede nel bellissimo romanzo di Gloria Laxer.

Il terzo aspetto delle conclusioni alle quali sono arrivato è di ordine relazionale. Non c'è più bisogno di presentare la teoria di Winicot sull'esistenza di uno spazio transizionale tra sé e la realtà esterna così enigmatica per il bambino e ancor di più per l'adulto autistico, ancor di più perchè il contesto sociale non tollera nell'adulto la mancanza di garbo che si scusa nel bambino.

Winicot dice a un certo punto che lo spazio transitorio del bambino piccolo diviene nell'adulto lo spazio culturale. Qui si situa il teatro. Un adulto autistico può farsi avanti e carezzare la pelle tenera di una persona sconosciuta sull'ispirazione del momento. In un bambino è divertente, in un adolescente o in un adulto ciò viene percepito dalla persona interessata come un'aggressione. La persona autistica

ne resta profondamente ferita e respinta, prova il disagio profondo del giovane citato da E. Newson nella sua ricerca: "La gente si parla con gli occhi, un linguaggio che io non capisco".

Ora, in teatro, tutte queste scene traumatizzanti possono essere recitate più volte, perdendo nella ripetizione il loro carattere angosciante. Andrò anche oltre: il fatto di comparire sulla scena (come me, in questo momento) davanti a un pubblico reale (come voi), rappresenta, ripete, ridice un avvenimento essenziale che fonda la nostra presenza nel mondo. La rappresentazione drammatica è una forma di ri-nascita. Ritorniamo a Patrick: quando si mette il suo cappello cattedrale che fissa sulla testa con dei legacci che lo feriscono, la sua famiglia e l'entourage ne sono angosciati, e anche Patrick di contraccolpo. Allora si dondola. Sulla scena, questo cappello è il segno del carattere eccezionale e onnipotente del mago che non si chiama Patrick; si chiama Prospero e a lui Patrick presta di tanto in tanto il suo corpo e il suo cappello. Di fatto, alla fine dello spettacolo, Patrick accetterà che io porti via il costume e il cappello, ma devo spiegarli che questi ritornano nel regno dei sogni affinché presso di nuovo "le nostre piccole vite siano rivestite di sonno".

L'oggetto transizionale di cui ci aveva parlato Frances Justin al Congresso del 1983 reintegra lo spazio transizionale cui appartiene e da sostituto della relazione col mondo ridiventa ciò che è, una simulazione e una ripetizione di un modo relazionale integrato al funzionamento sociale, a ciò che alcuni hanno chiamato la legge del padre. Ciò è così vero che una ragazzina di 7 anni ha dichiarato a sua madre, dopo il nostro spettacolo: "Ma allora, se tutti li

hanno visti e li hanno applauditi, vuol dire che non sono più handicappati...". Da questo momento, è possibile concepire l'uscita dall'autismo. S.R., cui un responsabile della compagnia "Caleidoscopio", in cui è diventata attrice professionista, faceva notare che il suo comportamento creava disagio, ha esclamato: "D'accordo, d'accordo, ora non recito più da handicappata, recito da normale".

Quali conclusioni trarre da queste poche osservazioni frammentarie?

— La pratica di discipline artistiche è un mezzo potente per tirare un po' fuori dal loro autismo le persone autistiche. Occorre però che questa pratica sia integrata, che si tratti di un progetto che matura nel gruppo e che viene finalizzato ad essere comunicato ad un vero pubblico.

— Le pratiche che ho descritto si distinguono dalle pratiche di arte-terapia. Esse non sono in opposizione con ciò che si può fare in un gruppo di psicodramma, ad esempio, ma si situano in un'altra prospettiva che può essere complementare. La finalità della pratica artistica è di essere in primo luogo artistica, anche se, come dice il professor Giudicelli, è pure terapeutica.

— Queste pratiche artistiche costituiscono un trampolino per rivelare e sviluppare, grazie a un programma di formazione adattato, le potenzialità considerevoli e i doni artistici che un gran numero di soggetti autistici possiedono (non sono in possesso di statistiche, ma ho l'impressione che la proporzione di soggetti dotati sia ben superiore in questa popolazione che in un campione di popolazione comune). Tanto più che l'attività artistica mette in gioco delle funzioni che sono poco o per niente colpite dall'autismo, soprattutto quella che ho chiamato la fun-

zione poetica.

— Infine, le opere prodotte sono un mezzo di educazione del pubblico. Vedendo le evoluzioni di S.R. e della troupe "Caleidoscopio" sulla scena del Festival di Edimburgo o del Teatro Reale di Stratford, gli spettatori non prevenuti hanno la rivelazione che queste persone disadattate sono molto più adattate di quanto si creda.

Noi genitori a volte ci sforziamo esclusivamente di rendere i nostri figli più normali. Perché non concentrare le nostre energie anche a modificare i comportamenti dei nor-

mali per far loro accettare di più i nostri figli, ad esempio pubblicizzando le realizzazioni artistiche di cui sono capaci?

Forse un giorno questo congresso accetterà di partecipare a tale movimento invitando degli artisti autistici a mostrare le loro opere. Vedrete che l'atmosfera sarà completamente diversa. Perché non è proibito sognare di una comunità umana dove la nozione di uomo sia abbastanza vasta da includere coloro che spesso si tende a considerare degli esseri subumani: i nostri figli.

Relazione di Jean Poitevin al congresso di Amburgo
(traduzione di Anna Lombardini)

CALENDARIO

Sabato 8 ottobre si svolgerà a Bologna la riunione del Consiglio Direttivo dell'ANGSA.

Sabato 29 ottobre a Neuchâtel, per iniziativa dell'Association Suisse de Parents d'Enfants Autistiques et de personnes intéressées par l'autisme (ASPEA), si svolgerà una "Giornata di informazione" sul tema: "diagnosticare e comprendere l'autismo: due approcci". Interverranno, in lingua francese e tedesca (con servizio di traduzione): Hélène Chiot, Presidente dell'ASPEA romana, Irène Baeriswyl-Rouiller, Dominique Sauvage, Paul Innerhofer.

Sabato 12 novembre a Montpellier, nel quadro del 4° incontro internazionale di ricerche e di tecnologie sanitarie e farmaceutiche, si svolgerà il tema "Schizofrenia dell'adulto-autismo del bambino". Sul tema dell'autismo parleranno il Prof. Rothenberger di Mannheim e il Prof. Fudenberg di Charleston; presiederà il Prof. G. Lelord.

ALESSIA: BILANCIO DI UN ANNO D'ESPERIENZA IN UN COLLEGIO PER BAMBINI AUTISTICI

Nostra figlia Alessia, ora di 7 anni, un anno fa entrò come interna in una scuola inglese per bambini autistici. Idealmente il bambino autistico dovrebbe potersi inserire in una scuola normale ed essere, nello stesso tempo, costantemente seguito da insegnanti/operatori esperti e qualificati; il rapporto triangolare scuola-famiglia-bambino dovrebbe essere stabilito in modo chiaro e fluido, costituendo una rete educativa di reciproca informazione, appoggio e addestramento, benefica ai tre elementi del triangolo. Il bambino eviterebbe così l'emarginazione, seppur relativa, della scuola speciale, imparerebbe a vivere con i suoi coetanei "normali" e continuerebbe la vita nel seno della propria famiglia, che a sua volta si troverebbe appoggiata e sollevata, invece che abbandonata da sola a sostenere il peso di una situazione difficile, per usare un eufemismo.

Sul piano pratico tutto ciò è difficilmente realizzabile: mancano le strutture adeguate, gli insegnanti esperti, o non lo sono, o vengono battezzati tali dopo corsi affrettati e superficiali, o se sono davvero competenti, magari lo sono in qualche altro handicap e vengono assegnati agli autistici per questioni di graduatorie e punteggi. Nel nostro caso personale poi, c'era una complicazione in più: il lavoro di mio marito ci porta a vivere all'estero, cambiando paese ogni tre o quattro anni. Volendo mantenere unita la famiglia (Alessia non è l'unica figlia) e non potendo cambiare lavoro, l'unica soluzione per la bambina, dopo anni di frustranti tentativi usando le primitive o tenui risorse locali, è stata inserirla in un collegio inglese per

bambini autistici: tale scuola proporziona la sicurezza di un ambiente stabile, un alto livello di intervento pedagogico/psicologico, ed infine una speranza se non certo di ricupero, almeno di un sostanziale miglioramento della bambina, nell'ambito delle sue capacità: capacità che sono state valutate individualmente e sulle quali è stato costruito un programma educativo e di sviluppo, diciamo così, "tagliato su misura".

Esiste in Inghilterra una rete purtroppo insufficiente ma nazionale di tali scuole, nate soprattutto dal lavoro della "National Autistic Society", la prima nel mondo a formarsi 25 anni fa; le sovvenzioni sono largamente pubbliche e l'accesso è possibile a residenti in Inghilterra, il cui handicap grave sia stato diagnostico da una determinata procedura burocratica prevista da un'apposita legge. Naturalmente, per handicaps meno gravi si prevede piuttosto la frequenza in scuole pubbliche con l'assistenza di personale qualificato, ma per casi particolari come l'autismo in forma accentuata, si sceglie l'intervento specializzato, cercando poi sempre, se possibile, l'inserimento futuro nella scuola normale.

Il lato negativo della situazione al momento, è la quasi impossibilità di intervenire prima dei 6 anni, quando studi ed esperimenti recenti hanno dimostrato che intervenendo ai 3 anni, si ottengono miglioramenti assai più efficaci: però le strutture sociali oggi come oggi non ammettono bambini piccoli o lo fanno in via eccezionale; c'è tuttavia possibilità di trasferimento da una formula scolastica all'altra nell'interesse del bambino e della famiglia, e si stanno ora formando vari centri "protetti"

per adulti autistici che non si sono recuperati abbastanza per poter vivere indipendentemente o con le famiglie.

Comunque, tornando ad Alessia, dopo questa digressione sul sistema inglese che può sempre interessare come punto di riferimento: è mia intenzione semplicemente riportare i risultati, gli ostacoli superati o ancora da superare dopo il primo anno di scuola della bambina in un'istituzione di questo tipo, lasciando da parte la questione se la scuola speciale sia benefica o no: darò le informazioni, lasciando al lettore la libera valutazione.

La scuola di Alessia non si può definire un'istituzione nel senso quasi negativo evocato dalla parola: è una bella casa con parco, di dimensioni familiari e dove si mantiene il più possibile la routine di una vita normale in famiglia; i bambini sono solo 12, dai 6 agli 11 anni (per i ragazzi più grandi fino ai 19 anni c'è un'altra scuola). La frequenza è per periodi trimestrali ed i bambini tornano a casa per le vacanze. Il rapporto bambini-insegnanti è altissimo: 1:1; in più i ruoli vengono divisi: chi esercita la funzione di "mamma", si occupa di 3 o 4 bambini e non è mai l'insegnante, che come ho detto, si dedica ad un solo bambino, lavorando abbracciata a lui, stabilendo il contatto degli occhi, usando vari strumenti educativi, incluso l'importantissima musica, e praticamente seguendo un sistema simile al condizionamento operativo di Lovaas. La "mamma" porta fuori regolarmente i suoi bambini al mercato, al ristorante, in vacanza. C'è un programma folto di diversioni ed uscite, di intrattenimenti dentro e fuori la scuola ed in collaborazione con scuole normali. Per Natale è stato allestito uno spettacolo teatrale, con la partecipazione di tutti,

personale e bambini.

All'età di 5 anni Alessia fece un periodo di prova di 15 giorni nella stessa scuola e sembrava sul punto di parlare, secondo le opinioni concordi dell'insegnante, della psicologa e della logopedista; purtroppo nell'anno speso per farla entrare stabilmente, ha come perso questa disponibilità (il che conferma la necessità di intervenire il più presto possibile) ed il personale ha dovuto lottare a lungo contro una serie di barriere e resistenze opposte dalla bambina, prima di poter seriamente iniziare il programma educativo per lei studiato.

Pur possedendo un'intelligenza normale, Alessia presentava tutti i sintomi "classici" dell'autismo: chiusura al mondo, mutismo, incomprendimento del linguaggio parlato, manie ed ossessioni, mancanza di simbolizzazione e di immaginazione, incapacità di giocare se non al livello puramente manipolativo di un bambino di 6 mesi; i lati positivi erano: un comportamento socialmente accettabile, un carattere apparentemente docile ed affettuoso, un buon livello di pulizia personale: il tutto ottenuto, credo, dalla ferma disciplina seguita dai genitori: molto affetto sì, ma non abbiamo mai tollerato di farci tiranneggiare!

Da bambina passiva e assente, in apparenza compiacente, Alessia al primo impatto con i metodi della scuola è cambiata, trasformandosi in aggressiva, violenta e testarda: con astuzia insospettata ha cominciato a tentare di manipolare il personale opponendo molte resistenze all'apprendimento; anche se sedeva volentieri sulle ginocchia di tutti e sembrava accettare il contatto interpersonale, in realtà era chiaro che dava pochissimo sul piano di un vero rapporto sociale. Alle prime vere richieste di collaborare, le ri-

sposte sono state capricci, grida e manifestazioni aggressive varie. Si è allora operato sulla base di contatti sensoriali strutturati giornalieri, in cui l'insegnante lavorava usando materiale educativo e di gioco, ma sempre cercando di stabilire il contatto degli occhi e via via allungando i tempi di attenzione, che inizialmente erano inesistenti o brevissimi. Il risultato è stato che ora Alessia sa discriminare le persone con cui davvero vuole stare, è più felice e rilassata con chi ha stabilito un fermo controllo su di lei, avvicina adulti, bambini e animali di sua volontà ed è capace di spontanei gesti d'affetto, prima meccanici e rigidi; ogni gioco, tuttavia, deve essere iniziato da un adulto perchè la bambina collabori.

Alessia sa fare molti rompicapo, giochi di costruzione etc.; l'aggressività verso gli altri si è temporaneamente trasformata in aggressività verso se stessa ed è poi quasi del tutto scomparsa via via che la bambina ha imparato a comunicare i suoi bisogni puntando con il dito verso l'oggetto desiderato, poi indicando se stessa e infine pronunciando la lettera "p" (= please); si può quindi affermare che la sua comunicazione non verbale è assai migliorata, avendo imparato ad usare il gesto. Sa distinguere colori, forme e dimensioni, scegliendo, accoppiando e classificando; questa abilità acquisita però si riflette al momento in altre situazioni: per esempio, Alessia ora al momento dei pasti raggruppa il cibo in gruppi dello stesso colore, prima di mangiarlo!

La comprensione del linguaggio parlato dipende ancora molto dall'indovinare le situazioni sulla base delle sole percezioni visive; abbiamo però notato un miglioramento nel riconoscere i nomi delle persone a lei più vicine, molti oggetti di uso

comune e azioni ripetute diariamente. Ora Alessia riesce anche a relazionare molte parole con semplici azioni e parti del corpo. Un'altra cosa che ha imparato è stata l'associazione di un oggetto con il suo disegno; può inoltre copiare alcune lettere ed unire punti e linee: lo scopo a lungo termine sarebbe riuscire a farle scrivere il suo nome. E' stato anche introdotto un programma basilare pre-numerico.

Naturalmente se lasciata sola a se stessa Alessia si ritira in un angolo dondolandosi e reggendo in mano due bastoncini, o due oggetti se possibile allungati e simili tra loro, ma se stimolata adeguatamente non è mai restia a rispondere ed a collaborare. Abbiamo poi notato una maggiore abilità nel copiare azioni e movimenti, più coordinazione nel corpo ed una certa capacità a giocare a palla prima del tutto assente; ora sa partecipare a giochi in cui ci si muove e ci si nasconde; a volte addirittura si volta indietro ridendo per vedere se le si corre dietro o no. Un tempo si metteva la plastilina in bocca, ora sa usarla, così come sa usare le forbici e la colla in rudimentali tentativi di comporre quadri; invece dei soliti segnacci a caso buttati giù di malavoglia sulla carta, ora cominciano ad apparire i cerchi e spesso Alessia sa colorare uno spazio delimitato.

A parte alcune azioni imprevedibili e l'ossessione di mettere tutto in ordine, il più grave problema di Alessia resta la comunicazione verbale; la bambina ora sa che emettendo un suono otterrà qualcosa ma non si rende conto del significato dei vari suoni e spesso ripete ossessivamente un suono, che in passato le aveva fruttato una ricompensa, fuori del contesto giusto; a volte fa eco, ma più spesso balbetta incoerentemente da sola. Per quanto riesca a pro-

nunciare alcuni suoni, non ha ancora stabilito un chiaro legame tra suoni specifici e la loro funzione, per esempio, di suoni iniziali in parole comuni. Sono stati fatti tentativi finora inutili, di fornire un collegamento visuale attraverso la forma delle lettere, facendole scrivere le lettere, corrispondenti ai suoni pronunciati con l'aiuto dell'insegnante. Il riconoscimento delle immagini è assai lento; il contatto degli occhi è progredito tuttavia, ma Alessia deve risolvere i suoi problemi d'articolazione; la comprensione non può migliorare efficacemente finché Ales-

sia non riesca a riconoscere le basilari etichette verbali, accoppiandole con gli equivalenti oggetti: la cosa si verifica ora ma è limitata e non costante.

In conclusione, il lungo e paziente lavoro di un anno scolastico ha dato i suoi frutti, ma il miglioramento è lento; resta in noi un senso di tristezza e di occasione perduta, pensando che forse tutto questo lavoro avrebbe prodotto risultati più veloci ed apprezzabili se lo si fosse iniziato prima, quando la bambina era più disponibile e meno chiusa nella sua fortezza.

Tiziana Jackson

ASSEMBLEA STRAORDINARIA ANGSA

Domenica 27 novembre 1988 - ore 11

presso le Nuove Patologie dell'Ospedale S. Orsola di Bologna

- 1° - Situazione dell'associazione e programmi futuri.**
- 2° - Modifiche di statuto**
- 3° - Protocolli d'intesa tra ANGSA e sezioni periferiche.**
- 4° - Relazioni con l'Associazione Internazionale Autismo Europa e le altre associazioni**
- 5° - Varie ed eventuali**

Dopo il pranzo consumato all'Interno del S. Orsola, si svolgerà dalle ore 14 alle 18 un

INCONTRO DEI GENITORI CON GLI ESPERTI:

Lelord, Rimland e Zappella

(Relatori del seminario internazionale del giorno dopo)

Per raggiungere le Nuove Patologie, ubicate fra via Massarenti, via Albertoni e via Mazzini, la domenica è necessario prendere l'autobus n. 21 o n. 22 dal piazzale della stazione FS, scendere alla seconda fermata, in via dei Mille, attraversare la strada e prendere il n. 14. Chi viene in auto deve uscire dall'autostrada verso la tangenziale di Bologna, e quindi uscirne al grattacielo S. Vitale, direzione centro città. Possibilità di parcheggiare in via Massarenti e via Albertoni, oppure all'interno del parcheggio dell'Ospedale S. Orsola, ingresso da via Mazzini.

SEMINARIO INTERNAZIONALE SU: TERAPIE DELL'AUTISMO

LUNEDI' 28 NOVEMBRE

presso l'Aula di Pediatria (mattino) e di Dermatologia (pomeriggio)
dell'Ospedale S. Orsola di Bologna (g.c.)

Programma

La sessione del mattino, con inizio alle ore 9, dopo il saluto delle Autorità sarà presieduta dal Prof. Michele Zappella (Siena).

Ore 9.15 "Efficacia delle terapie: il parere dei genitori". **Bernard Rimland**, Ph. D., Direttore dell'Institute for Child Behavior Research di San Diego (California), Direttore della rivista Autism Research Review, e sopra tutto genitore egli stesso e punto di riferimento di migliaia di genitori, che da venti anni gli comunicano il loro punto di vista sull'efficacia dei trattamenti dell'autismo.

Ore 10.45 "Terapie farmacologiche a confronto: modificazioni di marcatori biochimici ed elettrofisiologici". **Gilbert Lelord**, Professore Ordinario di Neurofisiologia nell'Università di Tours, dirige il Dipartimento di psicopatologia del bambino e di neurofisiologia dello sviluppo dell'Ospedale Universitario Bretonneau di Tours. Lelord dirige un'équipe multidisciplinare che effettua diagnosi differenziale e terapia delle cause dell'autismo, valendosi di competenze neurologiche, biochimiche, psichiatriche e pedagogiche; fra l'altro, ha effettuato studi sull'effetto della Vitamina B 6 e del magnesio.

Dopo la colazione di lavoro all'interno dell'ospedale (ore 12-13,30) inizierà presso l'aula di dermatologia dell'Ospedale S. Orsola, la sessione del pomeriggio, presieduta dalla Professoressa Paola Rossi Giovanardi dell'Università di Bologna.

Ore 13.30 "Terapie relazionali a base etodinamica" Prof. **Michele Zappella** di Siena.

La discussione con i tre relatori proseguirà anche nel pomeriggio, fino al termine dei lavori, previsti per le ore 18 c.a. Per superare ogni problema linguistico sarà presente per tutta la giornata un servizio di traduzione, che consentirà a tutti i partecipanti di porre questioni agli esperti, realizzando un autentico stile seminariale.

La partecipazione al seminario è gratuita, ma è necessario iscriversi presso la Segreteria organizzativa, tel. 051/273445, dalle ore 8 alle 9 e dalle 14 alle 15 (recapito postale ANGSA cas. post. 3102, c.a.p. 40100 Bologna Ponente) per poter convenzionare la colazione di lavoro, presso l'Ospedale S. Orsola, e per garantire una capienza logistica adeguata.

Per raggiungere la clinica pediatrica del S. Orsola, dal piazzale FS si può prendere l'autobus n. 32 e scendere a porta S. Vitale, e quindi proseguire a piedi per 300 metri su via Massarenti dove si affaccia la Dermatologia (sede dei lavori pomeridiani), fino alla indicazione luminosa "pediatria". Scendendo dall'autobus n. 32 una fermata prima (porta S. Vitale) si può prendere la coincidenza dell'autobus n. 14, che si ferma davanti alla pediatria.