

IL BOLLETTINO DELL'ANGSA

(Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici)

aderente a: **International Association Autism-Europe**

bimestrale n. 1 - Anno IV - gennaio 1991

spedizione in abbonamento postale gruppo IV/70%

contiene I.P.

direttore: Pierluigi Fortini - Via Ca' Bianca 3^a, 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 - 40131 Bologna Ponente. Conto corrente postale n. 10552537, Siena.

Stampato col contributo della Regione Toscana

Chi desiderasse ricevere regolarmente il Bollettino dell'ANGSA può chiederlo inviando lettera col suo preciso indirizzo alla redazione, casella postale n. 3102 - 40131 Bologna Ponente, oppure utilizzando un modulo di conto corrente postale per un contributo libero alle spese, intestato all'ANGSA, Via Mattioli, 10 - 53100 Siena, c.c.p. n. 10552537, indicando nelle motivazioni: "Bollettino" e indirizzo completo cui si desidera venga inviato il Bollettino stesso.

INDICE

Resoconto del corso di Erice G.G.....	2
Farmaci: Vade retro? <i>Daniela Mariani Cerati</i>	3
Gravissime deprivazioni nella prima infanzia e autismo <i>Marina Marini Spizzichino</i>	5
Nosografia dell'autismo <i>Carlo Hanau, Luca Minarini</i>	19
Vere e false teorie sull'autismo <i>Carlo Hanau</i>	26
Quanto riesce un genitore a capire il proprio figlio psicotico? <i>Eric Schopler e Robert J. Reichler</i>	30
Dalla letteratura internazionale a cura di <i>Gabriella Poggi</i> : Un programma per l'insegnamento del comportamento sociale ad adolescenti ed adulti autistici capaci di parlare.....	37
Programmazione per Federico <i>Dario Sepe</i>	41
Lettera all'ANGSA <i>Mario Scarcella</i>	45
Congressi internazionali.....	46
LIBRI:	
Il Sistema GISSTIMMAI <i>Cinzia Sicuro, Renato Cocchi</i>	47
Il bambino che regalò un arcobaleno <i>Graziella Fava Vizziello, Maria Bet, Graziella Sandonà</i> a cura di <i>Anna Busacchi</i>	49
Cinque anni di ospedalizzazione a domicilio <i>F. Fabris, L. Pernigotti</i>	51
Daniele e la disoccupazione giovanile <i>D. Speranza</i>	52
Dalla parte delle mamme a cura di <i>Anna Busacchi</i>	
Storia di Simone.....	53
Una vacanza quasi "normale". Intervista con Mafalda.....	55
Storia di Mario.....	57
Storia di Marco: un ragazzo troppo fortunato?	59
Disegno di legge del Governo sulla tutela della salute mentale (2 parte).....	61
...Verso la libertà... per una vita dolce.....	63

RESOCONTO DEL CORSO DI ERICE AUTISMO INFANTILE: nuovi ambiti di ricerca

Dal 2 al 9 febbraio 1991 presso il Centro E. Maiorana di Erice, si è tenuto il Corso di Advances in Child Neuropsychiatry, magistralmente diretto dal Prof. CANZIANI F. della Cattedra di Neuropsichiatria Infantile di Palermo.

Il corso, rivolto a tutti i medici che operano nell'ambito della Neuropsichiatria Infantile, dal 3 al 6 febbraio, ha avuto come oggetto di discussione gli aspetti neurofisiologici, biochimici e immunologici dell'autismo infantile.

La partecipazione di capiscuola ad orientamento psicoanalitico con una visione psicogenica accanto a clinici rivolti più ad un approccio biologico ha reso tale corso una delle prime esperienze di reale incontro tra ambito psicologico e biologico.

Accanto a modelli psicoanalitici di presa in carico del bambino autistico e di modelli psicopatologici dell'autismo si sono discusse le esperienze di ricerca in campo biologico.

Il Prof. Rossolini (Fano) ha riportato una serie di dati riguardanti il controllo genetico della fenilchetonuria e l'associazione di tale turba metabolica con comportamenti autistici, valutandone aspetti terapeutici e possibilità di prevenzione. Di aspetti metabolici dell'autismo anche il Prof. Smith (Chicago) ha riferito alcuni dati preliminari di uno studio del livello di AA urinari e dei minerali dosati su campioni tricologici eseguito sia su soggetti normali che su pazienti autistici.

Le correlazioni ritrovate tra infezioni virali e turbe autistiche sono state riportate dal Prof. Tardieu (Parigi). Degli aspetti immunologici, valutati secondo protocolli di studio molto differenti per aspetti diversi nello stesso ambito sono stati riportati dal Prof. Schuller (Parigi) e dal Prof. Todd (St.

Louis). Aspetti clinici ed etiopatogenetici sono stati rivalutati nelle importanti relazioni del Prof. De Negri (Genova) e della Prof. Giovanardi Rossi (Bologna).

Dati neurofisiologici preliminari di esperienze personali su un piccolo gruppo di soggetti normali e di pazienti autistici distinti per fasce di età ci sono stati riferiti dal Prof. Gallai (Perugia).

L'esperienza della Dr. C. Chiron (Parigi) e del Prof. LeLord (Tours) sull'uso della SPECT-PET conferma come vi siano nei bambini autistici alcune aree cerebrali specifiche in cui si riesce a valutare delle alterazioni significative del metabolismo energetico.

L'esperienza clinica e terapeutica (con B6- Mg-Calcio) svolta presso la Cattedra di NPI di Palermo (Dr. Gambino) conferma i dati dello stesso lavoro condotto sui bambini autistici precedentemente dall'équipe del Prof. LeLord. In relazione alla farmacoterapia, essa cerca di sottolineare anche alcuni possibili aspetti etiopatogenetici: patologia gastrointestinale-malassorbimento-disequilibrio neurotrasmettitoriale-Autismo.

L'approccio psicopedagogico, fondamentale per una rieducazione del bambino autistico, non escludendone una visione biologica, viene sottolineato nell'importante relazione del prof. Calamoneri (Messina). L'incontro su questa varietà di aspetti clinici dell'autismo pur non arrivando a delle conclusioni, apporta un contributo alle esperienze scientifiche in questo campo e costituisce la spinta per future ricerche in cui si ritrovino accanto esponenti clinici di vari orientamenti, espressione di una giusta sensibilizzazione al problema AUTISMO.

G.G.

FARMACI: VADE RETRO?

Daniela Mariani Cerati

I farmaci possono agire sulle malattie a vari livelli di profondità: molto in superficie o più o meno profondamente; sulle cause delle malattie o sui sintomi. In quest'ultimo caso, quando sono presenti diversi sintomi, dovuti ad una o più condizioni patologiche, può succedere che un farmaco migliori un sintomo e ne peggiori un altro.

Il medico prescrittore dovrebbe conoscere a priori queste possibilità: in termini tecnici le indicazioni, le controindicazioni e i possibili effetti collaterali di ogni farmaco da lui prescritto.

Se paragoniamo le ricerche farmacologiche compiute nel campo dei gravi disturbi del comportamento infantile con quelle compiute in altri settori della medicina e in particolare della pediatria, la prima cosa che colpisce è la scarsità degli studi compiuti in questa patologia, pur tanto severa.

Tutti conosciamo l'importanza che hanno le industrie farmaceutiche nel promuovere ricerche, utili alla salute dei cittadini e fonte dei loro profitti. Per la sindrome autistica, invece, l'industria farmaceutica sino ad ora non ha fatto molto, forse per la relativa rarità della sindrome, per la difficoltà della materia e per la delicatezza del campo, che comporta responsabilità del tutto peculiari.

Da parte poi dei terapeuti, che in tal caso non sono solo medici, ma psicologi, pedagogisti, psicomotricisti, riabilitatori etc.. c'è una diffusa credenza (in troppi casi è pura illusione) che i farmaci non siano necessari, in quanto le terapie non farmacologiche (psicoterapie, psicopedagogie, ludoterapia, ippoterapia, musicoterapia ecc.), notoriamente prive di effetti collaterali, sarebbero sufficienti a curare i gravi disturbi.

Si è venuta così a creare una separazione tra farmacoterapia e grave patologia del comportamento infantile.

Vediamo alcune conseguenze di questa realtà. Sappiamo quanto sia frequente l'associazione autismo-epilessia. I numerosi autori che l'hanno studiata concordano sul fatto che l'incidenza dell'epilessia nei soggetti autistici aumenta con l'età, potendo la prima crisi comparire a qualunque età nella vita di un soggetto autistico, per cui si passa dal 10% in età scolare al 50% in età adulta.

Contrariamente a quanto avviene per il comportamento, la generalità dei medici concorda sull'opportunità di somministrare farmaci antiepilettici, qualora vi sia una chiara tendenza delle crisi a recidivare.

In letteratura viene da più parti segnalato che molti farmaci antiepilettici, ad esempio i barbiturici, possono avere effetti negativi sul comportamento ad esempio nel senso di dare agitazione o di aggravare un preesistente stato di agitazione, mentre altri, come la carbamazepina, possono influenzare positivamente il comportamento. Questi effetti sono facilmente riscontrabili nell'esperienza quotidiana di molti genitori, che hanno notato un aumento dell'agitazione dopo l'inizio di una terapia antiepilettica. Tuttavia la correlazione col farmaco non è stata fatta, perché si il neurologo si interessa solo delle crisi epilettiche mentre il comportamento resta di esclusiva pertinenza dello psicologo, il quale ha le sue chiavi interpretative che prescindono nel modo più assoluto dall'eventuale somministrazione di farmaci. Questa assurda divisione dei ruoli torna a danno del povero bambino e della sua famiglia.

Altro esempio: diversi genitori ci hanno comunicato che i figli sono stati sospesi da scuola per l'eccessiva aggressività.

E' evidente quanto sia grave per il bambino e per la famiglia la sospensione dalla scuola, alla quale peraltro non si

possono imputare tutte le colpe, perché l'aggressività, specialmente quando viene da un adolescente che ha molta forza fisica, è un problema grave e reale, anche per l'incolumità dei compagni.

In tutti i casi che ci sono stati segnalati l'aggressività non era iniziata il giorno dell'espulsione dalla scuola ma aveva una lunga storia ed era stata trattata solo con mezzi psicologici, educativi, ginnici, etc. risultati in quei casi inefficaci. I farmaci o non erano stati prescritti o erano stati dati a dosaggi timidi e inefficaci.

La terapia farmacologica è stata definita un rischio calcolato, da correre soltanto quando ne vale la pena, quando cioè il rischio legato alla patologia è maggiore.

In tal caso, non pare che ci siano gli estremi per correre tale rischio? Il gravissimo e motivato provvedimento scolastico non poteva essere evitato con un uso tempestivo e sapiente dei farmaci disponibili in commercio?

Non vogliamo certo invitare i nume-

rosi medici che ci leggono ad una facile prescrizione di farmaci.

Ricordiamo soltanto che la realtà di cui ci occupiamo è una realtà dura, fatta di problemi gravi e irrisolti, e, di fronte alla scarsa efficacia dei mezzi terapeutici proposti attualmente, si impone una ricerca rigorosa, come sempre dovrebbe essere la ricerca medica, anche sul possibile ruolo dei farmaci per quegli aspetti del comportamento, come l'aggressività, che, pur non facendo parte della definizione dell'autismo infantile, compaiono con tanta frequenza e sono causa di tanta sofferenza per chi vive vicino a questi bambini e, presumibilmente, anche per i bambini stessi, che usano mezzi primitivi, come l'aggressività, per esternare un disagio, per esprimere il quale non hanno nessun altro mezzo comunicativo.

Sarà comunque nostro impegno quello di diffondere la conoscenza degli effetti favorevoli e sfavorevoli dei farmaci in questo tipo particolare di pazienti.

ASSEMBLEA REGIONALE DELL'ANGSA
ROMA 14 APRILE 1991
AULA CLINICA PEDIATRICA UNIVERSITA' LA SAPIENZA
Viale Regina Elena, 324

Inizio alle ore 11 con l'esposizione sullo stato delle conoscenze sull'autismo da parte di

Prof. OMERO GIARDINI dell'Università La Sapienza
Prof. MASSIMO DE VINCENZI dell'Istituto Superiore di Sanità
Prof. PAOLA GIOVANARDI dell'Università di Bologna
Prof. BIANCA MARCHETTI dell'Università di Catania
Dr. RENATO SCIFO dell'Istituto di Ricerca OASI di Troina (Enna)
Dr. PAOLA VISCONTI dell'Università di Bologna
Prof. MICHELE ZAPPELLA della USL di Siena

L'assemblea è aperta a tutti: genitori, operatori, studenti. Sarà presentato il libro: **Strategie educative nell'autismo** edito da Masson in lingua italiana, fra gli autori del quale vi è: Eric Schopler, uno dei più grandi specialisti di pedagogia speciale; ed il libro: **Storie vere di bambini autistici**, edito da Omega Edizioni, Torino.

Per l'acquisto di una copia di detti libri è conveniente rivolgersi presso una libreria, specificando la casa editrice. In caso di difficoltà, rivolgersi all'ANGSA.

GRAVISSIME DEPRIVAZIONI NELLA PRIMA INFANZIA E AUTISMO:

considerazioni su un lavoro di D. Skuse

Marina Marini Spizzichino

Un interessante articolo di D. Skuse, apparso sulla rivista scientifica inglese *J. Child Psychol. Psychiat.* (1), fornisce interessanti spunti teorici nella discussione tuttora in atto tra i fautori di una causa psicogena dell'autismo (2) e coloro che ne ricercano le basi in disturbi di ordine fisico/neurologico/genetico (3).

L'autore, che lavora presso l'Istituto di Psichiatria di Londra, prende in esame numerosi casi di gravissimo abbandono fisico ed affettivo di cui sono stati vittime bambini piccoli, per periodi relativamente lunghi. In particolare, vengono riportate le storie tragiche di nove bambini di cui stato possibile seguire l'iter di recupero, e vengono analizzate le loro condizioni, sia al momento del loro ritrovamento che dopo diversi anni di reinserimento in un ambiente consono al loro sviluppo.

Riteniamo utile riportare per esteso le condizioni di abbandono in cui sono stati trovati questi bambini, perché il lettore possa giudicare da sé la gravità della loro condizione iniziale; riassumeremo quindi quanto viene riportato sul loro recupero psicofisico nel tempo.

Le condizioni iniziali

Anna (4,5)

Il 6 febbraio 1938 il *New York Times* riportava che una bambina di età superiore ai cinque anni era stata ritrovata legata ad una vecchia sedia in uno sgabuzzino sito al secondo piano di una fattoria a 17 miglia da una piccola città della Pennsylvania. Pare che essa fosse stata tenuta lì fin da quando era neonata. Anna era assicurata ad una sedia inclinata all'indietro contro un recipiente per il carbone e le braccine scheletriche erano legate sulla sua testa. Non era in grado né di parlare né

di muoversi e indossava una sporca camicia e un pannolino. Le mani, le braccia e le gambe erano praticamente ossa, coperte da una pelle così fragile che non poteva usarle. Non aveva mai avuto cibo a sufficienza e non era cresciuta normalmente. La sedia sulla quale giaceva, in posizione tra seduta e coricata, era così piccola che doveva tenere le gambe parzialmente ripiegate. Immediatamente dopo il suo ritrovamento, Anna fu portata in un orfanotrofio, dove si notò che era completamente apatica, giaceva in una posizione supina e abbandonata, immobile, senza espressione, e indifferente a qualsiasi cosa. Si ritiene che fosse sorda e forse cieca.

Isabelle (5,6)

Nata probabilmente un mese dopo Anna, una bambina, cui fu dato il nome di Isabelle, fu scoperta nel novembre del 1938. A tale epoca aveva probabilmente 6 anni e mezzo. Era illegittima, e questo era stato il motivo della sua reclusione. Sua madre era sordo-muta e sembra che essa ed Isabella avessero trascorso la maggior parte del tempo insieme, reclusi in una stanza buia, separate dalla famiglia che le aveva respinte. La mancanza di luce solare e l'inadeguatezza della dieta avevano reso Isabella rachitica e le sue gambe erano "così curve che, quando stava in posizione eretta, le piante dei piedi erano rivolte all'interno ed essa camminava ondeggiando". La madre di Isabelle riuscì a fuggire con la bambina dopo quasi sette anni di reclusione e la bambina fu ricoverata presso la Clinica Pediatrica di Columbus (Ohio) il 16 novembre 1938, dove fu sottoposta a chirurgia ortopedica e a psicoterapia. Il suo comportamento nei confronti degli estranei, soprattutto di sesso maschile, era "come quello di un animale

selvatico". Manifestava molta paura e ostilità e, invece di avere un linguaggio, emetteva solo uno strano suono gracchiante.

I gemelli Koluchova (7,8)

Jarmila Koluchovaa riferì nel 1972 il caso di due gemelli maschi monozigotici, nati il 4 settembre 1960. La madre morì poco dopo il parto e per 11 mesi essi vissero in un orfanotrofio. Quindi passarono sei mesi con una zia materna, ma in seguito furono presi in casa del padre e della matrigna. Per cinque anni e mezzo, fino a quando furono scoperti all'età di sette anni, i gemelli vissero in condizioni del tutto anomale, in una tranquilla strada ubicata in un quartiere residenziale in Cecoslovacchia. A causa della matrigna, che aveva figli propri che prediligeva, i bambini crebbero in un isolamento pressoché totale, senza mai uscire di casa, in uno sgabuzzino non riscaldato. Spesso venivano rinchiusi per lunghi periodi in cantina, dove dormivano sul pavimento o su teli di plastica, ed erano castigati crudelmente. Quando furono scoperti, all'età di sette anni, potevano a mala pena camminare. Avevano reazioni di orrore nei confronti di oggetti o di attività del tutto familiari a ragazzi della loro età, come i giocattoli meccanici semoventi, la televisione o il traffico stradale. Il loro linguaggio spontaneo era molto limitato, così come lo era il gioco.

Genie (9)

Uno dei casi più impressionanti di estrema deprivazione che sia mai stato riportato è quello di Genie, nata in U.S.A. nell'aprile del 1957. Fu trovata all'età di 13 anni e sette mesi e appariva come una bambinetta penosamente magra dell'età di sei-sette anni. Dall'età di venti mesi era stata rinchiusa in una stanzina in condizioni di forzata immobilità. Ivi riceveva cure ridotte al minimo da parte della madre, che a sua volta stava rapidamente perdendo la ragione. Genie veniva punita fisicamente dal padre se emetteva un qualche suono.

La maggior parte della giornata veniva tenuta legata ad un vaso da notte per bambini, mentre di notte era confinata in una specie di sacco a pelo fatto in casa, confezionato come una camicia di forza e giaceva in una culla coperta di una rete metallica. Veniva nutrita solo di cibo per neonati. Il padre di Genie era convinto che sarebbe morta: era sicuro che non avrebbe superato i dodici anni di età e aveva promesso alla madre che si sarebbe occupato del benessere della bambina se fosse giunta viva a quell'età. Ma quando i dodici anni furono arrivati e superati e la bambina era ancora viva, il padre rinnegò la promessa. La madre di Genie non riuscì ad andarsene di casa finché Genie non ebbe tredici anni e mezzo e lasciò la casa e il marito per andare a cercare aiuto per la bambina. Genie non era in grado di tenere la stazione eretta e poteva camminare solo con difficoltà, trascinando i piedi e ondeggiando. Dato che era stata battuta allorché emetteva un qualunque suono, aveva appreso a sopprimere quasi ogni vocalizzazione, tranne un gemito. Salivava copiosamente, sputando su chiunque le stesse vicino, ed era incontinente sia per quanto riguardava le urine che le feci. Curtiss commenta: "Genie era asociale, primitiva, quasi non-umana".

Alice e Beth

Douglas e Sutton (10) riportarono un altro caso di una coppia di gemelli che hanno sofferto deprivazioni estreme.

Durante i primi tre mesi di vita, la madre doveva lavorare per mantenersi e non ebbero contatti con lei. La madre si era separata dal padre, un musicista ambulante, mentre era incinta. Dapprima furono affidate ad amici, poi dei lontani parenti se ne occuparono, con l'intenzione di adottarle, ma il loro matrimonio andò in crisi. Le gemelle furono affidate per poche settimane ad un ente pubblico, poi una zia ed uno zio se ne occuparono per il resto del loro primo anno di vita. Durante tale periodo, la madre tornò per un periodo a vivere col marito, rimase nuovamente incinta e lo

lasciò dopo tre mesi. Poco dopo andò a vivere con le bambine in una casa fornita da un ente, ma era umida, infestata di topi e doveva essere demolita. La madre soffriva di depressione, al punto di aver bisogno di cure mediche. Sembra che le bambine siano cresciute in un ambiente privo di stimoli, anche se avevano imparato a camminare all'età giusta e stavano imparando lentamente a parlare. All'età di quasi cinque anni, in cui dovevano iniziare a frequentare l'asilo, non erano ancora in grado di parlare in maniera intelleggibile, anche se tra loro usavano un linguaggio privato incomprendibile agli altri.

Mary e Louise (11)

Nell'autunno del 1977 una bambina di quasi nove anni fu ricoverata presso la Clinica Pediatrica di un grande Policlinico Universitario. Nel corso dell'anno precedente, Mary, che viveva in un piccolo orfanotrofio con la sorella Louise, di quattordici mesi maggiore, era andata sviluppando un comportamento disturbante. Quando fu esaminata la loro storia, risultò che queste bambine avevano trascorso la loro infanzia in un ambiente notevolmente deprivato, dato che la madre, Patricia, era non solo mentalmente ritardata e microcefalica, ma aveva anche sofferto di disturbi psichiatrici gravi. Quando i Servizi Sociali le scoprirono, nel 1971, il commento fu che "Mary e Louise sono creature veramente strane". All'età di tre anni e sei mesi e di due anni e quattro mesi rispettivamente, non sembravano accorgersi di niente e di nessuno, soltanto saltavano su all'improvviso e cominciavano ad annusare gli estranei, grugnendo ed emettendo suoni come animali. Usavano ancora il succhiotto e nessuno aveva insegnato loro ad usare la toilette, così indossavano ancora i pannolini. Non erano in grado di fare giochi costruttivi, si limitavano ad afferrare gli oggetti, a maneggiarli, ad annusarli e a tastarli. Mary non aveva alcun tipo di linguaggio e non rispondeva se chiamata. La sua vocalizzazione era limitata a pochi strilli. Nel corso dell'anno si venne a cono-

scenza di fatti che non erano state notati dai Servizi Sociali, ma che pare fossero abituali fin dall'età in cui le bambine erano state in grado di muoversi autonomamente. Un assistente le trovò legate al letto, e pare che la madre avesse adottato tale procedura sia perché desiderava mantenere l'appartamento maniacalmente pulito, sia per paura che cadessero dal balcone. Se diventavano troppo rumorose o attive, le bambine venivano messe su un materasso e coperte con una trapunta. Di conseguenza, essere furono tolte alla madre e prese in consegna dai Servizi Sociali.

Risultati ottenuti

Questi nove bambini trassero certamente giovamento dalle cure e dal trattamento di recupero fisico ed educativo che ricevettero dopo la loro scoperta, tuttavia i progressi non furono per tutti dello stesso livello. L'autore passa quindi a confrontare sistematicamente i dati anamnestici di questi bambini, nel tentativo di correlare la riuscita del trattamento di recupero con caratteristiche cliniche o con qualche aspetto della loro storia. Riportiamo quindi di seguito tre tabelle, che riassumono tali dati, e tre che riassumono i risultati e i progressi ottenuti. I bambini sono elencati in ordine crescente di "recupero": i primi tre (Anna, Genie e Mary) ebbero infatti un recupero intellettuale e sociale molto modesto.

Si noti che Louise e Mary, figlie degli stessi genitori, ebbero livelli molto diversi di recupero: l'influenza del quoziente intellettuale dei genitori è quindi dubbia.

Per quanto riguarda la malnutrizione, che è associata, almeno nella prima infanzia, ad un minore peso della massa cerebrale, abbiamo anche qui assenza di correlazione con il recupero: infatti, Mary e Louise non erano denutrite ed ebbero recuperi diversi, i gemelli Koluchova e Isabelle, pur essendo denutriti, ebbero una buona riuscita.

I gemelli Koluchova e Genie, oltre ad esser stati vittime di incuria e di man-

canza di stimoli, dovettero soffrire anche di trattamenti estremamente crudeli. I gemelli venivano battuti con un tubo di gomma finché non giacevano a terra senza potersi muovere, Genie con un bastone, ogni volta che emetteva un suono. Il livello di recupero fu tuttavia ben diverso nei due casi.

Tutti i casi riportati, con la sola probabile eccezione di Alice e Beth, avevano sofferto di un ambiente percettivo molto ristretto. Per quanto riguarda la percezione visiva, Anna fu ritenuta cieca al momento del suo ritrovamento, principalmente perché non era in grado di mantenere un contatto visivo (questo tratto si ritrova notoriamente nei soggetti autistici). Tuttavia, nel giro di quindici giorni, questo aspetto del comportamento di Anna cominciò a migliorare considerevolmente. Per quanto riguarda la percezione dei suoni, tutti i casi riportati riguardano bambini che avevano avuto stimoli uditivi anomali. Isabelle e Mary furono inizialmente ritenute sorde, Anna reagiva stranamente solo a suoni deboli, come il ticchettio di un orologio, ma non ad altri, come il battito delle mani (anche questo aspetto si ritrova spesso in bambini autistici). Tuttavia, tutti i casi dimostrarono un rapido recupero di facoltà normali. Anche per quanto riguarda gli altri sensi, vi fu in tutti i casi un recupero pieno.

Per quanto riguarda l'attaccamento affettivo, numerose ricerche, tra cui quella su sei bambini allevati in un campo di concentramento senza una figura adulta stabile (12), dimostrano l'importanza di questo aspetto nella prima infanzia per un normale sviluppo successivo. Forse le condizioni furono migliori per le due coppie di gemelli, che poterono sempre contare sull'attaccamento reciproco. Va sottolineato tuttavia che in tutti questi casi vi era stata anche una distorsione del normale rapporto con gli adulti, dai quali giungevano maltrattamenti piuttosto che affetto. L'attaccamento esagerato mostrato da Mary nel confronto della madre era tipico di un comportamento ansioso ed insicuro. Diversi studi, tra cui quello citato (12), dimo-

strano comunque che il rapporto stretto con i coetanei può in parte sopperire ad un rapporto deficitario con gli adulti.

La diversità nel comportamento sociale di questi bambini al momento del loro ritrovamento impedisce di trarre conclusioni su rapporti di causa-effetto. Beth e Alice non erano state maltrattate fisicamente e furono descritte come "amichevoli con gli adulti"; Genie, che aveva subito per oltre 12 anni sofferenze e privazioni estreme, si dimostrò "estremamente desiderosa di contatti e attenzioni", mentre Anna fu descritta come estremamente chiusa e apatica e non mostrò alcun miglioramento per diversi mesi, finché non si trovò nell'ambiente più intimo di una famiglia adottiva. Isabelle, che inizialmente si ritraeva dal contatto con gli estranei come una bambina di età inferiore ad un anno, fece enormi progressi in meno di due anni. Mary e Louise avevano un comportamento decisamente anomalo, tuttavia, dieci mesi dopo esser state inserite in un asilo infantile, Louise aveva sviluppato un attaccamento affettivo nei confronti di un'assistente, mentre Mary si era integrata poco. La visita di un ex-convivente della madre, circa 4 anni e mezzo dopo il loro ultimo incontro, dimostrò tuttavia che essa era riuscita ad instaurare rapporti affettivi nel passato, nonché l'importanza delle figure paterne nello sviluppo infantile. L'atteggiamento iniziale di Mary era quindi assimilabile a quello di un bambino che era stato abbandonato. Nel tempo, anche l'apatia di Mary venne meno; all'età di 13 anni risultava abbastanza responsabile socialmente ed affezionata agli assistenti. Numerosi studi dimostrano che i bambini che crescono in uno stato costante di attaccamento affettivo ansioso, come ad esempio quelli che subiscono numerose separazioni affettive o maltrattamenti, sviluppano nell'età adulta vari tratti nevrotici, tra cui l'eccessiva dipendenza dagli altri. Per quanto riguarda i rapporti con i coetanei, un altro aspetto molto sensibile alle inadeguatezze dei rapporti affettivi nella prima infanzia, Anna non si integrò mai con i suoi coeta-

nei, tuttavia si conformò agli aspetti di socializzazione di gruppo, cercando perfino di aiutare i bambini in difficoltà; Isabelle ebbe una riuscita scolastica normale, ma non si hanno altri dettagli sul suo adattamento sociale; Genie rimase sufficientemente anomala nel suo comportamento da precludere l'accettazione sociale; i gemelli Koluchova risultarono molto attaccati tra loro, ma non in maniera tale da precludere contatti sociali con gli altri, e i loro rapporti con la famiglia adottiva risultarono molto buoni; Louise, dopo dieci anni di trattamento riabilitativo, risultava trattenere eccellenti rapporti con adulti e coetanei, anche se a scuola aveva solo una amica intima; Mary, d'altro canto, non si integrò mai completamente, handicappata dalla sua incapacità di sviluppare un buon linguaggio espressivo e dal suo carattere più difficile.

Per quanto riguarda lo sviluppo emotivo, l'autore sottolinea che mancano studi adeguati che consentano la valutazione di questo aspetto.

Tutti i bambini studiati avevano abilità linguistiche molto limitate al momento del loro ritrovamento. Alcuni di essi avevano raggiunto, dopo pochi anni, livelli del tutto adeguati alla loro età. Si può notare che i progressi non sono però correlati allo stato di nutrizione nella prima infanzia, anche se non si può escludere che esso abbia avuto un suo peso. Ad esempio, studi effettuati su bambini coreani malnutriti adottati da famiglie americane suggeriscono che un cattivo stato nutrizionale nella prima infanzia impedisca il raggiungimento di una piena potenzialità cognitiva, soprattutto per quanto attiene all'intelligenza verbale (13); tuttavia, Isabelle, che fino all'età di sei anni e mezzo non aveva avuto mai sufficiente nutrimento, raggiunse rapidamente capacità linguistiche eccellenti.

Per il successivo sviluppo delle capacità verbali è stata sottolineata da diversi autori l'importanza, nei bambini piccoli, dello sviluppo di capacità pre-verbali, che è ostacolato da una deprivazione

psico-sociale (14). Forse i rapidi progressi di Isabelle furono dovuti alla vivace interazione non-verbale con la madre muta. Anche la costrizione fisica, che impedisce ai bambini di prendere contatti con il mondo esterno, può giocare un suo ruolo nello mancato sviluppo di capacità verbali, tuttavia Louise, che aveva subito tali costrizioni, sviluppò normali capacità verbali nel tempo. D'altro canto, anche in numerose culture del passato vi era l'abitudine di tenere i bambini confinati a lungo in una culla (pratica ancora attuale in alcune aree del mondo), senza che vi fosse ritardo nell'acquisizione di capacità motorie e intellettive. Si ipotizza tuttavia che vi sia un periodo critico per l'acquisizione del linguaggio (15), che ha termine intorno alla pubertà; questo potrebbe spiegare l'insuccesso nel recupero di Genie, che fu trovata all'età di 13 anni e 7 mesi: la bambina non acquisì mai un linguaggio utile, tuttavia fece enormi progressi nella comprensione.

Il gioco ha un'enorme importanza nello sviluppo infantile e correla con lo sviluppo del linguaggio. All'inizio il gioco è di tipo "funzionale", "sensorio", e consiste nel maneggiare oggetti; intorno ai due anni di età si sviluppa un gioco di tipo "simbolico", "rappresentativo", come ad esempio il gioco con le bambole. Nessuno dei bambini descritti in questo studio aveva sviluppato questo tipo di attività ludica più evoluta; Mary, Louise, Anna e Genie non avevano neppure un gioco di tipo "sensorio". Tuttavia, tutti questi bambini fecero progressi, che andarono di pari passo con l'acquisizione di capacità verbali e che furono quindi limitati nei casi in cui tali capacità non si svilupparono appieno. Ad esempio, sia Mary che Louise svilupparono col tempo un tipo di gioco "simbolico": anche se tale acquisizione avvenne ad età diverse per le due bambine e in tempi diversi dopo l'inizio del trattamento riabilitativo, esso coincise per entrambe con l'acquisizione di capacità verbali corrispondenti a quelle di bambini di due anni e mezzo. E' interessante confrontare questo

aspetto con quanto riferito (16) sullo sviluppo di scimmiette fatte crescere in condizioni di isolamento sociale e in un ambiente privo di stimoli percettivi: esse mostrano infatti una ridotta attività esplorativa.

Le capacità percettivo-motorie migliorarono in tutti i casi studiati, e superarono o eguagliarono quelle di tipo verbale.

Implicazioni e conclusioni

Attualmente non si tende più a considerare lo sviluppo infantile centrato sul rapporto con la figura materna (17), in quanto i meccanismi che su di esso operano sono quanto mai vari. Questo studio può contribuire proprio a sottolineare come la varietà delle circostanze possa avere effetti diversi in casi diversi; mentre il quadro clinico dei bambini presentava una impressionante omogeneità al momento della loro scoperta (ritardo motorio, linguaggio simbolico e vocale assente o molto rudimentale, capacità percettivo-motorie molto ritardate, scarsità di espressione emotiva, assenza di un comportamento di attaccamento affettivo e sociale), i risultati del trattamento riabilitativo non furono omogenei; mentre gli insuccessi possono esser correlati di volta in volta a particolari condizioni, come la malnutrizione o la durata della permanenza nelle condizioni di abbandono, è difficile discriminare l'influenza delle singole componenti e delle singole circostanze sullo sviluppo, anche perché numerosi studi hanno dimostrato che esse si influenzano reciprocamente. Si devono anche prendere in considerazione delle differenze, forse di tipo mentale-genetico, tra i soggetti. In ogni modo sembra si possa concludere che 1) a parte gli aspetti di tipo nutrizionale, non vi eserebbero prove di handicap indotto dall'ambiente; 2) la deprivazione globale non porta a ritardi uniformi in tutti gli aspetti dello sviluppo fisico e mentale.

Per quanto riguarda gli aspetti prognostici, l'autore conclude che la combinazione di un profondo deficit espressivo con aspetti di apatia sociale suggerisce un

peggior recupero successivo e che la prognosi migliore si ha allorché i soggetti sono in grado di sviluppare precocemente una qualche forma di attaccamento affettivo; per quanto riguarda l'ambiente migliore e il tipo di trattamento (più o meno intensivo) di cui questi soggetti possono giovare, viene sottolineata l'importanza di buone relazioni affettive (ambiente familiare) nel periodo di trattamento riabilitativo; quest'ultimo dovrebbe essere soprattutto svolto da personale qualificato nella riabilitazione linguistica, in quanto il recupero linguistico, dove ha luogo, scatena un progresso rapidissimo in tutti gli altri aspetti. Queste considerazioni si basano particolarmente sui progressi ottenuti da Mary quando fu posta in un ambiente familiare e sottoposta ad una terapia linguistica intensiva e continua, in seguito alla quale sparirono gli atteggiamenti "autistici" e iniziò un cambiamento nelle attitudini sociali. Queste osservazioni sono importanti anche in quanto suggeriscono che possono esser compiuti progressi anche dopo molti anni dall'inizio del trattamento di recupero e anche in casi in cui l'ostacolo sembra risiedere in anomalie genetiche o congenite del soggetto stesso.

Le informazioni sull'assestamento psico-sociale a lungo termine dei bambini studiati non sono complete; i gemelli Koluchova si dimostrarono di intelligenza superiore al normale, ben assestati socialmente e sessualmente; dal versante opposto, i progressi di Genie furono forse limitati anche dall'instaurarsi nella bambina, ormai adolescente, di una masturbazione compulsiva. Anche nei casi più fortunati non si può tuttavia escludere la persistenza di qualche aspetto di deficit nell'aggiustamento sociale. In conclusione, in assenza di anomalie congenite o genetiche e di malnutrizione estrema, la prognosi di casi come questi è favorevole, purché l'ambiente in cui la riabilitazione viene attuata fornisca adeguati stimoli intellettivi, affettivi ed emotivi, e che sia fornita una riabilitazione linguistica da parte di personale specializzato e sensibile.

Fin qui il riassunto del lavoro di D. Skuse, che abbiamo riportato quanto possibile fedelmente, per quanto sinteticamente. Anche un osservatore distratto non potrebbe non concludere che le sofferenze patite da questi bambini siano state di gran lunga più gravi di quelle eventualmente patite in un rapporto con una madre che soffre di "angosce psicotiche" o di "attaccamento aggressivo" (sic!, 2). In particolare, in questi bambini, come Skuse evidenzia, il rapporto con l'adulto era stato carente da tutti i punti di vista (i bambini non avevano ricevuto stimolazioni fisiche positive, come essere lavati, cambiati, accarezzati; non avevano per lo più ricevuto nutrimento adeguato, un aspetto da non trascurarsi anche dal punto di vista psicologico; non avevano avuto alcun tipo di stimolazione sensoriale o intellettuale anche elementare; avevano subito in alcuni casi anche costrizioni fisiche al movimento): ma in alcuni il rapporto era stato anche *distorto*, nel senso che dall'adulto o dagli adulti avevano ricevuto solo stimoli dolorosi. Tuttavia *in nessun caso* si sono evidenziati caratteri autistici permanenti e, dove presenti al momento della scoperta, sono scomparsi e sono risultati essere meri epifenomeni. Tutti i casi riportati, inoltre, hanno tratto benefici dalla terapia riabilitativa, anche se in misura diversa. Con queste considerazioni non si vuole togliere peso all'aspetto psico-emotivo dei maltrattamenti, che ha dovuto essere esso stesso oggetto di trattamento riabilitativo (Skuse sottolinea l'importanza del lato affettivo nel recupero psico-sociale ed intellettuale del bambino deprivato), né all'importanza di un ambiente familiare mentalmente sano per lo sviluppo di un bambino normale. Si vuole semplicemente sottolineare, se ancora fosse necessario, che l'autismo non può derivare da condizioni, anche estreme, di abbandono e che, purtroppo, non bastano, per il trattamento dell'autismo, affetto e trattamenti psicologici, che invece sembrano dare così buoni esiti nei casi di vero abbandono. Possiamo citare in chiusura una frase conclusiva con

cui C. Gillberg (3) commenta i risultati emersi da un recente congresso europeo tenutosi ad Amburgo sull'autismo: "*Nessuno che sia familiare con la ricerca moderna nel campo dell'autismo può ancora aggrapparsi alle teorie della causa psicogena. Che l'autismo sia un disordine comportamentale determinato biologicamente non dovrebbe più essere oggetto di discussione*"

Bibliografia citata

(1) D. Skuse: Extreme deprivation in early childhood - II. Theoretical issues and a comparative review. *J. Child Psychol. Psychiat.*, 25, 543-572 (1984).

(2) G. De Astis, A.M. Lanza, A. Giannotti: La psicoterapia psicoanalitica nelle psicosi infantili. In "Terapia dell'autismo infantile" (a cura di P. De Giacomo e M. Scarcella) pp. 103-121. La Scientifica Editrice. Bari (1988).

(3) C. Gillberg: The neurobiology of infantile autism. Current thinking and future research. In *Autism - today and tomorrow*, Congress-report, 3rd European Congress of the International Association Autism, Europe, pp. 53-65 (1988).

(4) K. Davis: Extreme social isolation of a child. *Am. J. Sociol.*, 45, 554-565 (1940).

(5) K. Davis: Final note on a case of extreme isolation. *Am. J. Sociol.*, 52, 432-437 (1947).

(6) M.K. Mason: Learning to speak after six and one half years of silence. *J. Speech Hear. Disord.*, 7, 295-304 (1942).

(7) J. Koluchova: Severe deprivation in twins: a case study. *J. Child Psychol. Psychiat.*, 13, 107-114 (1972).

(8) J. Koluchova: The further development of twins after severe and prolonged deprivation: a second report. *J. Child Psychol. Psychiat.*, 17, 181-188 (1976).

(9) S. Curtiss: *Genie: a Psycholinguistic Study of a Modern-day "Wild Child"*. Academic Press, London (1977).

(10) J.E. Douglas and A. Sutton:

The development of speech and mental processes in a pair of twins: a case study. *J. Child Psychol. Psychiat.*, 19, 49-56 (1978).

(11) D.H. Skuse: Extreme deprivation in early childhood - I. Diverse outcomes for three siblings from an extraordinary family. *J. Child Psychol. Psychiat.*, 25, 523-541 (1984).

(12) A. Freud and S. Dann: An experiment in group upbringing. *Psychoanal. Study Child*, 6, 127-1168 (1951).

(13) M. Winick, K.K. Meyer, and R.C. Harris: Malnutrition and environmental enrichment by early adoption. *Science*, 190, 1173-1175 (1975).

(14) S. Provence and R.C. Lipton: *Infants in Institutions: a Comparison in their Development with Family-reared Infants during the First Year of Life*. International University Press, New York (1962).

(15) E. Lenneberg: *Biological Foundations of Language*. John Wiley & Sons, New York (1967).

(16) G.P. Sackett: Effects of early rearing conditions upon the behaviour of Rhesus monkeys (*Macaca Mulatta*). *Child Dev.*, 36, 855-868 (1965).

(17) M.L. Rutter: *Maternal Deprivation Reassessed*. Seconda ediz., Penguin Books, Harmondsworth (1981).



ASSOCIAZIONE
INTERNAZIONALE



AUTISMO - EUROPA

Congresso a l'Aia, Olanda, 8-9-10 maggio 1992

L'associazione internazionale Autismo-Europa terrà il suo prossimo congresso quadriennale nella città di l'Aia, nel maggio 1992.

I soci che intendono partecipare devono effettuare SUBITO la prenotazione dei posti, dato che altrimenti sembra quasi impossibile trovare un albergo libero a l'Aia.

Rivolgersi alla segreteria dell'ANGSA oppure al seguente indirizzo:

MIES HOFFMANN
The General Secretary IAAE,
Rue Emile Leger 4,
B-6320 Villers-la-Ville
Belgio
Tel.: 00.32 71-87.95.94
Fax: 00.32 71-87.66.90

TABELLA 1 - Influenze genetiche, prenatali e perinatali

Nome	Data di nascita	Illegittimo	Caratteristiche dei genitori (*)		Cure prenatali	Nascita in ospedale o clinica	Traumi alla nascita
			Madre	Padre			
Anna (Davis, 1940)	1-3-32	si	IQ(S-B)50	Non noto	Non noto	Si	No
Genie (Curtiss, 1977)	?-4-57	no	Pochi dettagli noti		Non noto	Si	Trasfusione cesarea
Mary (Skuse, 1984)	24-11-68	si	Microcefala IQ (Wais)55	Non noto	No	No	No
Isabelle (Mason, 1942)	? - 4-32	si	Ignorante, gravemente sorda	Non noto	Nessuna	Non noto	Non noto
Gemelli Koluchova (maschi mono- zigotici) P.M. J.M. (1972)	4 - 9-60	no	Intelligenza normale	Sotto la media	Non noto	Non noto	La madre morì poco dopo la nascita dei gemelli
Gemelle di Douglas e Sutton (di o mono- zigo- tici?) Alice - Beth (1978)	7-2-69	no	Sono stati riportati pochi dettagli. Intelligenza al di sotto della media		Non noto	Si	No
Louise (Skuse, 1984)	30-9-67	si	Microcefala IQ(Wais) 55	Non noto	Non noto	Si	No

(*) S-B = Scala di intelligenza di Stanford-Binet; Wais = Scala di intelligenza per adulti di Wechsler

TABELLA 2 - Stimoli e influenze ambientali precoci

Nome	Data di nascita	Malnutrizione grave	Maltrattamenti (*)	Periodo più lungo trascorso in ambiente normale	Contatti sociali duraturi (**)	Linguaggio	
						Verbale	Gestuale
Anna (Davis, 1940)	1-3-32	Sì	N.R.E.	Dalla nascita ai 6 mesi	M.S.	Minimo	Minimo
Genie (Curtiss, 1977)	?-4-57	Sì	N.R.E.A.	Dalla nascita a 1.8 anni	M.P.S.	Minimo	Minimo
Mary (Skuse, 1984)	24-11-68	No	R.E.	Nessuno	M.S.P.	Limitato	Limitato
Isabelle (Mason, 1942)	? - 4-32	Sì	E.	Nessuno	M. (Muta)	Minimo	Stimolazione significativa
Gemelli Koluchova (maschi monozigotici) P.M.J.M. (1972)	4-9-60	Sì	N.A.E.	Dalla nascita a 1.6 anni	M.P.S. (4)	Minimo	Minimo
Gemelle di Douglas e Sutton (di o monozigotici?) Alice - Beth (1978)	7-2-69	No	E.	Dalla nascita a 1.0 anni	M P(dai 4 anni)	Limitato	Limitato
Louise (Skuse, 1984)	30-9-67	No	R.E	? dalla nascita a 1.2 anni	M S(da 1.2 anni) P	Limitato	Limitato

(*) N = Grave incuria; R = Immobilizzazione fisica; A = Abusi o castighi fisici; E = Ambiente povero con stimolazioni minime
 (**) M = Madre; P = Padre; S = Sorella/e o Fratello/i

TABELLA 3 - Caratteristiche dei bambini soggetti a estreme deprivazioni al momento della scoperta

Nome	Data di nascita	Età al momento della scoperta (anni)	Caratteristiche fisiche al momento della scoperta	Grado di ritardo motorio	Linguaggio (*)		Valutazione psicometrica formale (*)	Espressione emotiva e comportamento sociale
					Comprensione	Espressione		
Anna (Davis, 1940)	1-3-32	5.11	Catettica	+++	Nessuna	Nessuna	S-B <2.6	Profondamente chiusa, completamente apatica
Genie (Curtiss, 1977)	?-4-57	13.7	Catettica, nana	++	PPVT* 1.6	Echeggia singole parole	LIPS (ampia variabilità nei vari test 4.9) VSM 1.05	Attenta e curiosa; desiderosa di contatti sociali; capricci gravi ma silenziosi
Mary (Skuse, 1984)	24-11-68	2.4	Microcefala, sindattilia	+	Nessuna	Nessuna	CJ (Capacità non verbali) nessuna	Chiusa; evita di fissare lo sguardo; capricci gravi
Isabelle (Mason, 1942)	? - 4-32	6.6.	Rachitica	++	Solo semplici gesti	Solo semplici gesti	S-B 1.7 VSM 2.6	Chiusa; ha paura ed è ostile nei confronti degli estranei
Gemelli Koluchova (maschi monozigotici) P.M. J.M. (1972)	4 -9-60	6.11	Rachitici	++	(RE) 2 anni	(RE) 1.6	CJ (Capacità non verbali) 3.0	Timidi e privi di fiducia
Gemelle di Douglas e Sutton (di o monozigotici?) Alice - Beth (1978)	7-2-69	4.11	No	Nessuno	RDLs (a5,4) Alice 3.4 Beth 3.8	Inintelligibile	S-B 3.7	Amichevoli, ben disposte verso gli adulti
Louise (Skuse, 1984)	30-9-67	3.6	No	+	CJ 1.0	CJ <1.0	CJ (Capacità non verbali) <1.6	Affettuosa; allegra; accessi nervosi caratteriali

(*) CJ = Giudizio clinico contemporaneo; RE = Stima retrospettiva (da rapporti sviluppo de linguaggio di Reynell; VSM = Scala di maturità sociale di Vineland; LIPS = Scala internazionale di rendimento di Leiter; PPVT = test del dizionario illustrato di Peabody); S-B = Scala di intelligenza di Stanford-Binet; RDLs = Scala di

TABELLA 4 - Sequenza di eventi successivi alla scoperta

Nome	Data di nascita	Età al momento della scoperta (anni)	Allontanamento dalla madre (età) (*)	Localizzazione dopo la scoperta (età) (**)	Inizio dell'educazione formale (età)
Anna (Davis, 1940)	1-3-32	5.11	Si; a 5.11	5.11 (I) 6.8 (FH)	7.5
Genie (Curtiss, 1977)	?-4-57	13.7	Si; a 13.7	13.7 (H) 14.3 (FH)	13.11
Mary (Skuse, 1984)	24-11-68	2.4	Si; a 3.9	2.9 (NG) 4.9 (CH)	5.2
Isabelle (Mason, 1942)	? - 4-32	6.6	No	6.6 (H)	6.6
Gemelli Koluchova (maschi monozigotici) P.M. J.M. (1972)	4 -9-60	6.11	Si, a 7.3	6.11 (NG) 7.3 (H) 8.10 (FH)	9.0
Gemelle di Douglas e Sutton (di o monozigotici?) Alice - Beth (1978)	2-2-69	4.11	No	4.0 (NG) a casa con la madre	5.0
Louise (Skuse, 1984)	30-9-67	3.6	Si; a 4.11	3.11 (NG) 4.11 (CH)	5.1

(*) si veda il testo per i dettagli

(**) H = ospedale; I = altra istituzione; NG = asilo infantile; FH = casa adottiva; CH = orfanotrofo

TABELLA 5 - Ultimi rapporti disponibili sul livello di sviluppo dei bambini (cognizione)

Età al mo-	Linguaggio (*)	Tests formali di cognizione (*)
------------	----------------	---------------------------------

Nome	Data di nascita	Età al momento della scoperta (anni)	Linguaggio (*)		Tests formali di cognizione (*)	
			Comprensione	Espressione	Rendimento	Verbale
Anna (Davis, 1940)	1-3-32	5.11	(C.A. 10.3) RE 2.6	(C.A. 10.3) RE 2.6	(C.A. 8.1) M-P 1.7	(C.A. 8.1)
Genie (Curtiss, 1977)	2-4-57	13.7	(C.A. 16.10) ITPA ricezione uditiva 5.0	(C.A. 16.10) ITPA Espressione verbale 3.8	(C.A. 17.9) RCPM 11.0 FGPT 11.0	(C.A. 18.9) PPVT 5.10
Mary (Skuse, 1984)	24-11-68	2.4	(C.A. 13.0) RDLS 4.0	(C.A. 13.0) RDLS 3.5	(C.A. 8.11) WISC 94)	(C.A. 8.11) WISC 94)
Isabelle (Mason, 1942)	? - 4-32	6.6.	(C.A. 8.2) riportati come adeguati all'età		(C.A. 8.2)	
Gemelli Koluchova P.M.	4-9-60	6.11	(C.A. 10.0) RE 9.0	(C.A. 10.0) RE 9.0	(C.A. 10.0) WISC 85	(C.A. 10.0) WISC 97
J.M. (1972)	4-9-60	6.11	(C.A. 10.0) RE 9.0	(C.A. 10.0) RE 9.0	(C.A. 10.0) WISC 86	(C.A. 10.0) WISC 94
Gemelle Alice	2-2-69	4.11	(C.A. 6.4) RDLS < 6.0	(C.A. 6.4) RDLS 6.0	(C.A. 6.4) WPPSI 108	(C.A. 6.4) WPPSI 102
Beth (1978)	2-2-69	4.11	(C.A. 6.4) RDLS 5.1	(C.A. 6.4) RDLS 5.3	(C.A. 6.4) WPPSI 92	(C.A. 6.4) WPPSI 85
Louise (Skuse, 1984)	30-9-67	3.6	(C.A. 14.5) appropriati all'età (SR)	(C.A. 14.5)	(C.A. 10.1) WISC 80	(C.A. 10.1) WISC 77

(*) ITPA = Test di abilità psicolinguistiche dell'Illinois; M-P = scala di abilità mentali di Merrill-Palmer; WISC = scala di intelligenza per bambini di Wechsler; WPPSI = scala di intelligenza per l'età prescolare ed elementare di Wechsler; FGPT = Test di percezione delle figure; C.A. = età cronologica al momento della valutazione; RCPM = matrici colorate progressive di Ravens; PPVT = Test del dizionario illustrato di Peabody; RDLS = scala di sviluppo del linguaggio di Reynell; RE = stima retrospettiva da rapporti scritti; SR = rapporti scolastici.

TABELLA 6 - Ultimi rapporti disponibili sul livello di sviluppo dei bambini

Nome	Data di nascita	Età al momento della scoperta (anni)	Capacità motorie (*)	Abilità sociali e autosufficienza (*)	Espressione emotiva (*)	Rapporto finale (*)
Anna (Davis, 1940)	1-3-32	3.11	(C.A. 1 a 3) Cammina bene ma corre male	(C.A. 8.1) VSM 1.11	Disposizione piacevole; eccitabile (C.A. 10.3)	Morta di itterizia (malattia del fegato) a 10,5 anni
Genie (Curtiss, 1977)	?-4-57	13.7	(C.A. 14.3) Buone	(C.A. 18.0) Qualche progresso, ma è pigra e socialmente disinibita	Affettuosa; dimostra allegria e tristezza capricci gravi (C.A. 18.0)	Pochi atti normali o appropriati di comunicazione a 18,0 anni
Mary (Skuse, 1984)	24-11-68	2.4	(C.A. 13.0) Agile e ben coordinata	(C.A. 13.0) Buona, ma impulsiva	Responsabile socialmente; affettuosa; capricci gravi (C.A. 13.0)	Va a scuola ESN(S); vive in un orfanotrofo per handicappati (C.A. 13.0)
Isabelle (Mason, 1942)	? - 4-32	6.6.	(C.A. 8.2) Buone	(C.A. 8.2) Buone	Ha senso dell'umorismo; psssimista; affettuosa (C.A. 8.4)	All'età di 14.0 anni segue bene la scuola normale
Gemelli Koluchova (maschi monozigotici) P.M. J.M. (1972)	4 - 9-60	6.11	(C.A. 9.0) Buone	(C.A. 14.0) Buone	Disposizione labile (C.A. 14.0) Legami emotivi profondi con la madre adottiva (C.A. 14.0)	All'età di 14.0 anni ben stabiliti nella famiglia adottiva. Vanno alla scuola normale
Gemelle di Douglas e Sutton (di monozigotici?) Alice - Beth (1978)	7-2-69	4.11	(C.A. 12.6) appropriate all'età	(C.A. 12.6)	Buon senso dell'umorismo; ampia gamma di espressioni emotive; stretti legami con la famiglia (C.A. 12.6)	Asilo infantile normale, poi scuola speciale (dai 9 agli 11 anni); a 13.3 anni Alice va ad una scuola speciale; Beth ad una scuola secondaria speciale. La madre si è risposata.
Louise (Skuse, 1984)	30-9-67	3.6	(C.A. 4.10) Buona atleta; capacità motorie fini scadenti	(C.A. 13.0) eccellenti	Affettuosa; allegra; stretti legami con la direttrice; socievole e popolare (C.A. 14.0)	Va alla scuola normale; vive all'orfanotrofo originario (C.A. 14.0)

VSM = Scala di maturità sociale di Vineland; ESN (S) = Ente educativo per subnormali (gravi); C.A. = Età cronologica al momento delle valutazioni.

NOSOGRAFIA DELL'AUTISMO

Carlo Hanau - Luca Minarini

NASCITA DELLA DEFINIZIONE DI AUTISMO

L'uso del termine autismo infantile precoce nella storia della neuropsichiatria infantile è recente: solo nel 1943 Leo Kanner pubblicò il suo famoso articolo, ormai storico, che ha il merito di essere stato la prima relazione scientifica sull'argomento (KANNER 1943). Prima di Kanner la parola autismo era stata usata da Eugen Bleuler nel 1911 per designare una categoria di turbe del pensiero che si trova nelle sindromi schizofreniche. Per Bleuler il comportamento autistico si aveva quando un soggetto tendeva a chiudersi in se stesso, escludendo la realtà esterna.

Non mancano nella letteratura precedente descrizioni di casi che oggi si potrebbero definire casi di autismo infantile precoce, in quanto corrispondente alla tipologia di Kanner: Il caso più famoso e divulgato è quello descritto da J. Itard (ITARD 1801), erroneamente ritenuto all'epoca un "ragazzo selvaggio" e cioè cresciuto nella foresta e perciò incapace di parlare. Sappiamo invece da studi successivi (cfr SKUSE 1983) che bambini fortemente deprivati di ogni educazione umana nei primi anni di vita possono recuperare abbastanza velocemente il ritardo acquisendo un linguaggio normale, purchè fatti oggetto di attenzioni educative: al contrario il "ragazzo selvaggio" non riuscì ad acquisire il linguaggio, nonostante le intense e prolungate attenzioni di Itard.

Nel suo lavoro del 1943 Kanner per la prima volta descriveva, senza ricorrere alle categorie adottate per gli adulti, i disturbi mentali di un gruppo di 11 soggetti di età compresa tra i 2 anni e mezzo e i 10, che presentavano caratteristiche di comportamento decisamente simili: una ferma e impenetrabile chiusura verso il mondo esterno, e cioè una grave difficoltà se non una impossibilità assoluta di relazioni sociali, e una forte resistenza al cambiamento delle loro stereotipate abitudini di vita. Il linguaggio era assente oppure inefficace e in tal caso si limitava per lo più alla ecolalia semplice (ripetizione delle domande loro rivolte), oppure alla ripetizione di frasi o parole udite in precedenza, avulse dalla situazione contingente (ecolalia ritardata). Altre peculiarità erano l'inversione pronominale (l'uso del pronome "tu" al posto di "io") la quasi totale impossibilità dell'uso di un linguaggio astratto e dell'acquisizione del concetto delle parole "sì" e "no", la paura per gli oggetti meccanici, la spiccata propensione a nutrirsi sempre con una ristrettissima e selezionata gamma di cibi. È significativo e fondamentale il fatto che Kanner ritenesse la loro intelligenza e le loro capacità mentali più che buone, soprattutto nella prima infanzia: alcuni soggetti mostravano infatti una spiccata capacità in ben specifiche discipline (ad es. matematica, disegno o musica) o dimostravano una memoria notevole; dallo sguardo e dall'espressione del viso i soggetti sembravano assorti e intelligenti; l'aspetto era bello.

Le osservazioni di cui sopra valsero a Kanner il riconoscimento di aver scoperto la sindrome, a cui diede il nome di "Autismo infantile precoce", rifacendosi al termine prima usato da Bleuler, e che ora viene anche chiamata sindrome di Kanner.

Studio eseguito presso il Dipartimento di Statistica dell'Università di Bologna, con il contributo del CNR, Comitato Scienze Economiche Sociologiche e Statistiche

Osserviamo, pur rilevando la fondamentale importanza storica dello studio di Kanner, che il suo approccio è puramente descrittivo, nel senso che mira a descrivere, seppur con estrema precisione, una serie di comportamenti bizzarri comuni ad un gruppo di bambini. Nessuna pretesa di una spiegazione patogenetica viene avanzata, anche se in un primo tempo Kanner sembrava propenso a ritenere possibile una causa organica alla base della patologia.

Si può avanzare qualche critica al metodo seguito in questa fase dell'osservazione: Kanner basava la descrizione della nuova sindrome sull'osservazione di un gruppo molto particolare di soggetti, perchè si trattava di 11 bambini già ricoverati all'interno di un ospedale psichiatrico e non di una popolazione infantile in generale di una qualunque realtà territoriale.

Inoltre si deve ricordare che l'insieme dei ricoverati del John Hopkins Hospital di New York costituiva un campione non rappresentativo neppure della popolazione ospedaliera generale, ma un gruppo fortemente preselezionato. Per di più Kanner non aveva tenuto conto degli altri pazienti dello stesso ospedale, che pure dovevano presentare almeno alcuni dei sintomi da lui descritti come specifici dell'autismo: ad esempio non aveva considerato i deficienti mentali profondi, che, come si è visto in seguito, rappresentano la metà dei soggetti autistici (WING e GOULD 1971), e neppure i soggetti con anomalie genetiche (ad esempio i soggetti Down) o gli epilettici. La limitazione dell'osservazione di Kanner consiste proprio nel non aver considerato né la popolazione in generale né tutti gli altri malati di mente presenti nell'ospedale, che erano già stati classificati ritardati mentali, come Down, ecc., nonostante avessero sintomi simili a quelli del gruppo come definito autistico infantile precoce.

In seguito alla pubblicazione dell'articolo affluirono a Kanner molti soggetti, provenienti da tutti gli Stati Uniti, con le caratteristiche da lui delineate nel 1943. Kanner notò che le famiglie dei soggetti erano soprattutto di buona cultura, di classe alta o medio-alta, e questa osservazione lo portò a ipotizzare che la causa principale dell'autismo fosse appunto l'ambiente familiare: genitori troppo freddi e distaccati, tendenti ad una eccessiva formalizzazione dei rapporti umani; la madre spesso impiegata in una attività professionale, di cultura elevata, più razionale della media (KANNER 1955).

Al proposito la metodologia statistica può avanzare una facile critica alla tesi psicopatogenetica di Kanner: le famiglie che si presentavano a lui non potevano che essere di estrazione medio-alta perchè in queste classi sociali vi è una maggior diffusione delle novità della scienza medica. Kanner non considerava quindi tutti coloro che pur avendo un figlio autistico non si presentavano a lui perchè nulla sapevano delle sue ricerche, in quanto appartenenti a classi sociali con inferiore livello culturale. Non si dimentichi poi che altre barriere si frappongono all'accesso ad un ospedale negli U.S.A: il censo e quindi la disponibilità a pagare le rette ospedaliere o i premi assicurativi più elevati e le spese di trasferimento su un territorio molto esteso come quello nord-americano condizionano pesantemente la scelta del luogo di cura.

Successive indagini epidemiologiche confutarono l'ipotesi psicopatogenetica di Kanner (citate in MARIANI CERATI e VISCONTI 1990) e Kanner stesso, nel 1968, smentì l'interpretazione psicogenetica.

L' AUTISMO OGGI.

Dopo le osservazioni di Kanner è stato messo in evidenza (per una rassegna cfr. WING 1988) come siano in realtà eterogenee le caratteristiche di coloro che presentano la triade delle disfunzioni da lui messa in evidenza (difficoltà nell' interazione sociale, attività stereotipate e uso anomalo del linguaggio): vi sono infatti soggetti che accanto alla triade delle disfunzioni indicate presentano altre patologie neurologiche, e l' affinamento degli esami di laboratorio fa sì che il loro numero aumenti sempre più a scapito del gruppo ove si riscontra soltanto la presenza della triade. Inoltre la sola osservazione clinica longitudinale ha consentito a Rett di individuare da oltre un ventennio, fra coloro che in precedenza erano classificati autistici, un sottogruppo composto quasi esclusivamente da bambine, che presentano un deterioramento neurologico marcato e progressivo dopo la prima infanzia, con esito letale. La scoperta della sindrome di Rett è stata tenuta nell' ombra per molti anni, probabilmente perchè significava una clamorosa smentita della primitiva diagnosi ed ancora una prova evidente di una stretta connessione fra sintomi autistici nel comportamento e sofferenza neurologica certa, seppur evidenziabile soltanto dopo qualche anno.

Ora molti autori (vedi in particolare WING 1988) ritengono più corretto considerare il gruppo di coloro che presentano i sintomi descritti da Kanner, e solo quelli, parte di un insieme più ampio di soggetti che manifestano la triade suddetta associata a problemi neurologici identificati, e che non vi sia una netta separazione tra i due gruppi. Al contrario altri autori, in particolare italiani (DE ASTIS, LANZA e GIANNOTTI 1988 e SELVINI PALAZZOLI, BOSCOLO, PRATA 1990) preferiscono definire autismo puro quello di coloro che presentano solo la triade; questa definizione consente di mantenere una sorta di "riserva di cura" alla psichiatria non organicista: fin tanto che non verranno identificate cause organiche per tutti i soggetti dovrebbe valere, secondo questi autori, la presunzione che per i restanti si tratti di cause psicogenetiche, derivanti cioè dall' interazione psicologica coi genitori (autismogeni) o con l' ambiente sociale (ipotesi etologica di Tinbergen & Tinbergen e di Welch). Presso gli stessi autori italiani significato analogo assumono i termini autismo primario ed autismo secondario, dove quest' ultimo sarebbe denotato da un danno neurologico accertato; a questa accezione dei termini si oppone la Laxer, quando afferma che autismo primario deve ritenersi quello congenito, mentre per autismo secondario deva intendersi quello acquisito successivamente, ad esempio a causa di infezioni virali o batteriche, traumi et coetera.

Un' altra distinzione viene compiuta ponendo da un lato i soggetti propriamente autistici, definiti anche kanneriani puri che, a seconda degli autori possono essere quelli che presentano la massima somiglianza ai soggetti descritti da Kanner oppure quelli che rientrano pienamente nelle condizioni previste dal D.S.M. III R (cfr più avanti), e dall' altro lato, i soggetti similautistici o con "tratti di autismo". Rimland (RIMLAND 1971) ritiene che a lato dei Kanneriani puri, ovvero di quei soggetti che rispondono perfettamente alla descrizione di Kanner, vi sia un gruppo quattro volte maggiore di soggetti con alcune soltanto delle caratteristiche dei Kanneriani, definito "autistic-like group" o "autistic-type group", termini che ci paiono traducibili con "tratti di autismo".

Oggi il tentativo della scienza medica è quello di fondare le future categorie di classificazione delle malattie psichiatriche su una solida e corretta base eziologica piuttosto che sulla base della descrizione, seppur accurata, dei sintomi così come si presentano all' osservazione, perchè molti casi, pur con sintomi simili o abbastanza simili, possono avere diversa causa.

L' AUTISMO NEL SISTEMA DI CLASSIFICAZIONE D.S.M. III R.

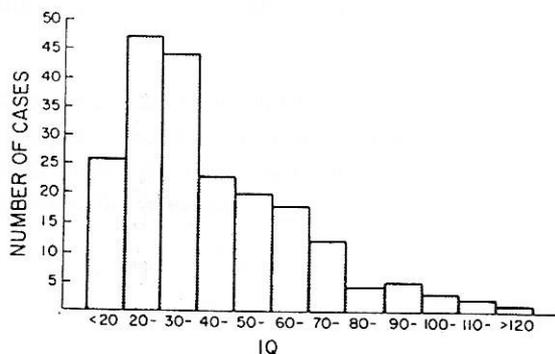
Oggi lo strumento base per la classificazione delle malattie psichiatriche è il D.S.M. III R (D.S.M. III R 1987), versione modificata del D.S.M. III (D.S.M. III 1980). Questo strumento diagnostico, utilizzato in tutto il mondo da chi si occupa di queste patologie, costituisce la base di dialogo su tali problemi. Il D.S.M. III R è un sistema di classificazione di tutte le malattie mentali, di tipo cosiddetto multiassiale, che descriveremo per rapidi cenni riassumendo due autori (CANTWELL e BAKER 1988), da cui abbiamo tratto ciò che stiamo per esporre. Il singolo soggetto viene esaminato da 5 punti di vista (5 assi) diversi: sono cioè presenti contemporaneamente 5 sistemi di classificazione. Il primo sistema (o asse) contiene tutte le sindromi psichiatriche e tutte quelle condizioni che, pur non essendo considerate disordini mentali, possono essere di interesse psichiatrico o oggetto di trattamento. Il secondo sistema (o secondo asse) contiene i disordini dello sviluppo e della personalità. Questi due sistemi riuscirebbero quindi a descrivere tutte le situazioni cliniche (CANTWELL e BAKER 1985). Il terzo criterio (o terzo asse) riguarda eventuali disturbi o condizioni fisiche che si accompagnano alle condizioni già classificate secondo i primi due criteri. E così il quarto criterio riguarda le condizioni psicosociali del soggetto, mentre il quinto riguarda il suo livello di integrazione sociale.

Ai fini della nostra trattazione ci interessa solo il secondo criterio di classificazione. L' autismo infantile precoce (d' ora in poi indicato per brevità autismo) è qui caratterizzato dai 16 punti che vengono riportati in allegato; per essere considerato autistico un soggetto deve presentare almeno 8 delle 16 caratteristiche indicate; inoltre almeno 2 devono rilevare dal primo dei tre gruppi in cui è diviso l' insieme delle 16 caratteristiche, e almeno una rispettivamente dal secondo e dal terzo.

Oltre alle condizioni del debutto precoce dei sintomi, entro i primi 36 mesi di vita, i tre gruppi di criteri fondamentali su cui si basa il D.S.M. III R per la definizione dell' autismo sono:

- 1) turbe gravi nelle relazioni sociali;
- 2) anomalie gravi dello sviluppo del linguaggio;
- 3) presenza di gesti automatici ripetuti in successione, senza scopo.

Come si vede si tratta della triade delle disfunzioni già messa in evidenza da Kanner, integrata dalla nozione di debutto precoce in quanto i sintomi devono apparire prima dei tre anni di età (in precedenza tale limite era 30 mesi). Non si parla più delle isole di capacità che Kanner aveva messo in evidenza osservando il suo gruppo originario di bambini e che aveva portato ad una restrizione del campo di osservazione, assai criticabile, come osservato prima; infatti, più della metà dei soggetti che presenta la triade delle disfunzioni presenta anche deboli capacità mentali. Viene riferito (SCHOPLER 1983) che circa il 50% dei soggetti autistici avrebbe un Q.I. minore di 55. F. Volkmar e D. Cohen riportano (VOLKMAR e COHEN 1988) questa distribuzione del Q.I. di 203 soggetti autistici, facenti capo al Child Study Center, Yale University, Connecticut:



distribuzione dei 203 soggetti autistici per quoziente di intelligenza

Quanto segue in questo capitolo vuole essere una rapida descrizione di ciò che si intende oggi per autismo, secondo la maggior parte degli autori e il D.S.M. III

Difficoltà nell'interazione sociale.

Riteniamo sia importante prima di tutto soffermarci sulle deficienze nell'interazione sociale. Queste potrebbero infatti essere rilevate molto precocemente, prima ancora delle deficienze nel linguaggio. Fin dai primi mesi di vita si possono notare delle anomalie nei contatti del bambino con il mondo esterno : scarsa reattività alla voce umana, assenza del contatto oculare con chiunque ,assenza del sorriso ,assenza del pianto in occasione del distacco dalla madre, avversione al contatto fisico (SAUVAGE 1988, ORNITZ 1977, MASSIE 1978). Nelle età successive la difficoltà nell' interazione sociale viene mantenuta e si può differenziare a seconda delle capacità intellettive del soggetto: coloro che presentano un quoziente intellettivo più elevato, rifacendosi con più precisione alla descrizione fatta da Kanner nel 1943 (MINSHEW 1988), hanno meno difficoltà nei rapporti con gli altri e dai tre ai sei anni migliorano i rapporti sociali, prima nei confronti degli adulti e poi dei coetanei. Rimane comunque, anche nell' età scolare e successivamente, una forte difficoltà nei rapporti con il mondo esterno, nonostante il desiderio di un contatto con gli altri (MARIANI CERATI e VISCONTI 1990).

Le anomalie del linguaggio.

Le anomalie del linguaggio sono quelle di cui, in diversi casi, ci si accorge prima, anche se si manifestano dopo le disfunzioni nell' interazione sociale. I genitori infatti sono molto attenti allo sviluppo del linguaggio dei propri figli. I deficit del linguaggio sono presenti in gradi molto variabili da soggetto a soggetto, e vanno da una completa assenza di linguaggio (afasia, nel duplice senso di non saper usare e di non comprendere alcun linguaggio) ad un uso scorretto del linguaggio: entrambi i deficit possono venire superati nel corso della crescita. E' importante sottolineare che, al contrario dei soggetti disfasici, manca spesso una forma sostitutiva di comunicazione con altri mezzi. Cerchiamo ora di definire le caratteristiche del linguaggio. Le prime manifestazioni sono caratterizzate da scarsa comprensione e da una buona capacità di ripetere le parole e, successivamente, da scarso eloquio spontaneo ,da ecolalia e dall' inversione pronominale (MARIANI CERATI e VISCONTI 1990; COLEMAN e GILLBERG 1985). Si nota comunque che ciò che il soggetto dice é spesso completamente avulso dalla situazione in cui si trova, e questa caratteristica può permanere anche in quei soggetti che riescono a raggiungere la correttezza sintattica del linguaggio.

I gesti automatici ripetuti.

Vediamo ora il terzo gruppo di anomalie che caratterizza questa sindrome. I soggetti autistici presentano una forte propensione a ripetere attività senza scopo, gesti automatici successivi (stereotipici), a dondolarsi ,a rotare su sé stessi ; spesso inoltre fissano lo sguardo verso una sorgente luminosa anche intensa, e attuano comportamenti autolesionistici, quali lo sbattere ripetutamente la testa contro il muro o il mordersi le mani. Questi ultimi comportamenti sono facilitati dall' insensibilità al dolore, abbastanza frequente nei soggetti autistici. Altre manifestazioni bizzarre del comportamento sono l' anormalità nell' uso dei giocattoli e l' abitudine di annusare o leccare gli oggetti. Un sintomo tipico é il marcato disagio che viene manifestato in presenza di banali cambiamenti dell' ambiente circostante, anche se modesti, e nell' insistenza esagerata nel seguire le proprie abitudini di vita, come nutrirsi sempre negli stessi orari e con lo stesso cibo.

L' età del debutto e la differenza con la schizofrenia.

L' età limite entro la quale i sintomi si debbono manifestare era fissata a 30 mesi, mentre ora, secondo il D.S.M. III R, e' fissata ai primi 36 mesi di vita. Ovviamente la diagnosi

può essere fatta in qualsiasi momento della vita del soggetto, sempre che vi sia una accurata osservazione retrospettiva dei primi 36 mesi di vita. La registrazione dell'età in cui si manifestano i primi sintomi è quindi essenziale, perchè la precocità della manifestazione della sindrome è discriminante per la classificazione di un soggetto autistico infantile precoce, distinguendolo dalle altre psicosi. Ad esempio negli schizofrenici i sintomi si manifestano nella tarda infanzia o nell'adolescenza (RUTTER e SCHOPLER 1988); altre tipiche e importanti differenze tra l'autismo e la schizofrenia sono (RUTTER e SCHOPLER 1988): l'assenza nell'autismo di fenomeni allucinatori; l'assenza nell'autismo di periodi di normalità o di quasi normalità; la frequente concomitante presenza dell'epilessia per i soggetti autistici (un quarto di questi sono epilettici ancor prima dell'adolescenza), ma non per gli schizofrenici; infine bisogna ricordare la diversa rispondenza dei soggetti autistici nei confronti di alcuni psicofarmaci, efficaci negli schizofrenici, che invece provocano effetti paradosso negli autistici (MARIANI CERATI 1990).

EPIDEMIOLOGIA DELL' AUTISMO.

Trattandosi di malattia che non incide sulla lunghezza della vita, i valori di incidenza e di prevalenza nella popolazione tendono a coincidere. Nella tabella seguente sono riportati i principali risultati di indagini epidemiologiche sull'autismo. Nella prima colonna sono riportati gli autori e l'anno di pubblicazione dei risultati, nella seconda la prevalenza per 10000 soggetti e nella terza il rapporto tra i sessi (maschi su femmine). La tabella è adattata da un recente studio MINSHEW 1988, cui si rinvia per più precisi riferimenti bibliografici.

TABELLA 1: Prevalenza dell'autismo e rapporto tra i sessi secondo vari autori.

AUTORE e ANNO	Prev. x 10000	(M:F)
Steffenburg e Gillberg 1986	4.5	5.7
Steinhausen e al. 1986	1.9	2.2
Gillberg 1984	2.0	3.3
McCarthy e al. 1984	3.3	1.3
Bohman e al. 1983	5.6	1.6
Hoshino e al. 1982	2.3	9.0
Wing 1976	4.9	15.2
Brask 1972	4.3	1.4
Treffert 1970	0.7	3.0
Lotter 1966	4.5	2.6

Come si vede dalla tabella sopra riportata il valore della prevalenza varia da studio a studio e, molto probabilmente, in funzione della definizione di autismo prescelta e delle modalità.

In Giappone (SUGIYAMA e ABE, 1986) si è riscontrata una prevalenza di 16,3 casi su 10.000 in una popolazione di 12.263 bambini di età compresa tra 30 mesi e 3 anni. Il criterio di classificazione adottato in questo caso è stato il D.S.M. III.

La versione revisionata del D.S.M. III riporta una prevalenza di 5 casi di autismo per 10.000 nati e una prevalenza di 5-10 casi di soggetti con disturbi dello sviluppo non specificati ogni 10.000 nati.

L'autismo é una sindrome che riguarda soprattutto i maschi, con un rapporto che si può ragionevolmente considerare di 3 o 4 maschi per una femmina, anche se la variabilità dei risultati dei vari studi epidemiologici è molto elevata, come riportato nella tabella precedente. La causa della prevalenza del sesso maschile non è chiara dal punto di vista biologico, ma vengono proposte varie interpretazioni, come l'effetto degli ormoni sessuali maschili sullo sviluppo del cervello (MINSHEW 1988) oppure, più semplicemente, anomalie che colpiscono, come noto, più frequente il sesso maschile, caratterizzato dal cromosoma XY.

Dalla lettura di queste note, si può ben capire come ancora si sia giunti ad un accordo sulla definizione della sindrome autistica, dato che le conoscenze attuali fanno difetto non soltanto sulla patogenesi ma persino sulle definizioni dei comportamenti e delle caratteristiche che giustificano l'identificazione di una sindrome specifica all'interno del quadro più generale delle psicosi infantili.

Per migliorare il grado di conoscenza sul fenomeno, con particolare riguardo al nostro Paese, è stata condotta un'indagine tra i soci dell'ANGSA, utilizzando il questionario Rimland E2. I risultati, relativi a 200 soggetti circa, verranno riportati nel prossimo numero di questa rivista in un articolo rispetto al quale il presente costituisce una introduzione.

La bibliografia è disponibile su richiesta.

VERE E FALSE TEORIE SULL'AUTISMO: UN'INTRODUZIONE ALL'ARTICOLO DI SCHOPLER

Carlo Hanau

La stragrande maggioranza degli autistici, dalla prima infanzia alla vecchiaia, sono fortemente handicappati sia nell'affettività che nell'intelligenza.

Sarebbe vana illusione credere, come fanno molti psicologi in Italia, che i soggetti autistici non parlano e rifiutano il linguaggio per una scelta deliberata, in conseguenza di un trauma psicologico o di un ambiente familiare poco recettivo. Se così fosse, sarebbe relativamente semplice il recupero di questi bambini, ed il "rimedio" proposto da Bettelheim e dai suoi epigoni (presenti ormai solo nel nostro paese ed in Francia) consisterebbe nel sottrarre i figli alla famiglia naturale il più presto possibile, affidandoli ad istituti (come quello fondato da Bettelheim) oppure ad altre famiglie. Purtroppo l'esperienza pluriennale di migliaia di casi insegna che questo rimedio non è servito a migliorare le speranze di recupero dei bambini autistici, così come non si è mai dimostrata l'utilità delle diverse forme di terapie psicanalitiche, sistemiche, terapia della famiglia, etologica, etc. etc.

La premessa dalla quale partono tutte queste teorie è che il bimbo viene concepito sano, ma l'ambiente attorno a lui è "malato", non accogliente, e perciò il bambino si ammala psichicamente e rifiuta il contratto con la famiglia e con il mondo: non guarda negli occhi, non ascolta, non reagisce agli stimoli (come il sorriso materno), non parla e più in generale non comunica.

Si è colpevolizzata la madre, dato che la madre è il personaggio principale con cui il bambino interagisce; si è persino elaborata la favola secondo la quale il comportamento malato del *neonato* sarebbe il frutto della mancata accettazione della gravidanza da parte della madre durante la gestazione (definita da questi

"esperti" madre-frigorifero); quando invece l'autismo si manifesta qualche mese dopo la nascita, questi esperti riescono sempre a trovare qualche altro "buon motivo: madre troppo affettuosa oppure troppo poco affettuosa verso il figlio; troppo impegnata nel "lavoro" di mamma oppure troppo poco; troppo comunicativa nei confronti del figlio oppure troppo poco; troppo impegnata in lavori extradomestici o troppo poco; troppo attenta agli altri fratelli e agli altri famigliari; troppi fratelli oppure troppo pochi o nessuno; troppo accordo in famiglia oppure troppo poco; altre volte, seppure più raramente, questi psicologi chiamano in causa gli altri familiari, come il padre, gli zii, i nonni, oppure avvenimenti tragici, che purtroppo capitano di frequente in tutte le famiglie.

Insomma, ogni pretesto è buono per poter convalidare a tutti i costi l'assioma: la malattia mentale del bimbo è sempre frutto di una famiglia che non sa accettare né educare il figlio. Questi indegni epigoni del grande psichiatra Basaglia vogliono negare l'aspetto e la causa organica delle malattie mentali gravi; purtroppo molte madri e molte famiglie cadono in questo tranello e danno fiducia a questi "esperti", anche perché preferiscono ritenersi colpevoli della malattia, piuttosto che ammettere che vi sia una causa organica alla base del male. Infatti la promessa di questi esperti è che un trattamento psicoterapeutico della madre, del figlio o della famiglia intera, potrà migliorare l'evoluzione del bambino.

Le famiglie pagano milioni e milioni per terapie di parole, tanto più care quanto più estese ai familiari (i costi si moltiplicano facendo psicoterapia a più componenti); alcune famiglie si rompono proprio a causa della lite su chi avrebbe provocato l'autismo, mentre altre, solo dopo molti

anni, si accorgono che i miglioramenti sono stati scarsi e che la terapia non è servita a nulla, dato che naturalmente, senza nessun intervento, questi bambini avrebbero egualmente imparato, sia pure in ritardo, a dire qualche parola ed a tenere qualche comportamento corretto. Molto spesso, giunto il periodo dell'adolescenza, il bambino va in crisi, e questo segna l'abbandono del campo da parte dello psicoterapeuta, costretto a dichiarare il suo fallimento terapeutico (non certo economico).

L'aggressività verso sé stessi e verso gli altri, spesso presente in questi soggetti, accompagnata alla forza dell'adolescente o dell'adulto, rendono sempre più difficile la gestione dell'handicappato in famiglia, e molto spesso la fine della storia di queste persone è un ospedale psichiatrico o un ricovero per anziani e dementi, in mancanza di assistenza a domicilio e di centri diurni decenti, e delle strutture residenziali di tipo familiare, che la legge n. 180 del 1978 imponeva, e che solo ora sono state finanziate, con la formula delle Residenze sanitarie assistenziali.

Altri sono gli interventi che possono migliorare la storia naturale della persona autistica:

- anzitutto è necessaria una serie di esami che senza fare alcun male al bambino possono far luce sulle vere cause della malattia, come le anomalie genetiche, tipo il cromosoma X fragile, le intolleranze alimentari, simili a quelle del morbo celiaco o della fenilchetonuria, le infezioni virali, compreso quelle da virus lenti, ed altre ancora;

- la diagnosi corretta può aprire la strada a terapie causali, anche risolutive della malattia, come la terapia chirurgica dell'idrocefalo postmeningitico o - forse - le diete prive di glutine e di caseina;

- pure dove non si riesce a diagnosticare la causa, il trattamento con alcuni farmaci, come la vitamina B6 ed il magnesio, ha dato ottimi risultati in una percentuale pari a un quinto dei soggetti trattati;

- l'uso degli psicofarmaci deve essere controllato continuamente da un

esperto, poiché gli effetti di alcune sostanze, come le benzodiazepine, possono essere controproducenti;

- dal punto di vista pedagogico, si sono dimostrati molto efficaci i metodi comportamentali, diffusissimi all'estero e scarsamente applicati da noi, perché avversati dagli psicanalisti, ed ancora ha dato buoni risultati la pratica dell'esercizio fisico molto vigoroso;

- infine per migliorare il comportamento è sempre molto importante la socializzazione e l'inserimento del soggetto autistico in una classe di coetanei normali.

Questa opera pedagogica complessa e difficile esige l'intervento integrato di medici specialisti nei vari settori interessati: dello psicologo, che deve prevenire i danni che la malattia del figlio può arrecare all'equilibrio dei familiari, del pedagogo e soprattutto degli insegnanti, che devono essere numerosi (il rapporto uno a uno è necessario quasi ovunque) e ben preparati in tutti i metodi di recupero, in particolare in quello comportamentale.

Anche se la guarigione può essere ottenuta in pochi casi l'impegno ben indirizzato di un'équipe di specialisti, medici e pedagogisti, a lato di quello importantissimo dei familiari, degli amici e dei volontari, riesce ad elevare la quasi totalità degli autistici ad un livello di autosufficienza tale da evitare loro l'istituzionalizzazione totale. Per ottenere i migliori risultati occorre che la diagnosi sia precocissima e che non si perda tempo prezioso con interventi che non hanno dimostrato nessuna efficacia: perciò è necessario che l'opinione pubblica ed i genitori siano ben informati, per sollecitare quel cambiamento di rotta che nei Paesi anglosassoni è avvenuto da tempo.

Riportiamo di seguito la traduzione, in parte riassunta, di un articolo di Eric Schopler e Robert Reichler, pubblicato nel lontano 1972 sulla rivista internazionale *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia* (2, 4, 387-400).

Nella medicina moderna un articolo

scritto nel 1972 farebbe parte della storia e non sarebbe più di interesse attuale.

Dobbiamo invece constatare, dolorosamente, che per l'Italia questo articolo è ancora attuale, dato che da noi ancora si ritiene per vero ciò che da molti anni negli Stati Uniti considerato un ricordo da museo degli errori (o degli orrori).

Ci riferiamo alla teoria psicoanalitica espressa da Bettelheim, e da tanti altri secondo la quale (l'autismo sarebbe provocato da un cattivo rapporto psicologico che si instaurerebbe, fin da prima della nascita, tra il figlio (sano) ed i genitori: da qui deriva che gli psicoanalisti più convinti propongono come terapia quella di dividere i figli dai genitori (parentectomy), mentre quelli meno conseguenti si "accontentano" di attribuire ai genitori la responsabilità dell'autismo del figlio.

Si prende come esempio quello che Anna Maria Sorrentino, collaboratrice di Mara Palazzoli Selvini, ha scritto negli atti del convegno di Milano del 10-11 maggio 1988 presentando la Terapia della famiglia, da loro praticata a Milano. Dal suo intervento "Problemi della presa in carico familiare" riportiamo degli stralci qui di seguito.

"Non è che, infatti, evolvano, come per la patologia mentale organica, ma presentano caratteri disarmonici, incongrui, imprevedibili".

"Il bambino si presenta ai nostri occhi come incapace di decodificare quelle alleanze, quelle coalizioni, quelle situazioni di rapporto turbato che noi troviamo nelle famiglie quando facciamo il nostro lavoro con loro.

Al massimo il bambino sembrava definibile come vittima di queste situazioni e, in quanto vittima, per i terapisti della famiglia, impossibilitato a essere aiutato".

"Queste mamme sono, solitamente, delle persone piuttosto interessanti, con buone capacità personali. Raramente appaiono come personalità deficitarie, tranne che sul versante della relazione col loro bambino disturbato. Facendo una ricostruzione della loro storia personale,

prima della condizione di madre di un bambino autistico, essere apparivano bene organizzate, con una propria realizzazione di tipo lavorativo e di leadership sociale. Queste persone sembravano avere subito un crollo emozionale così potente da essere, di fronte all'osservazione del terapeuta, completamente trasformate. La loro piccola vittima le aveva fatte fuori, in una maniera molto appariscente, molto significativa. Quello che colpiva, andando oltre, era il dato di padri con una propria dimensione di realizzazione, di successo, di capacità, a volte apprezzabile, ma di rado veramente competitiva con quella della moglie. La temperamentalità che si dispiegava sotto i nostri occhi, in questa coppia coniugale, era tale da fare supporre che l'uomo avesse dovuto faticare a conservare la propria posizione di equilibrio rispetto alla moglie".

"Ogni figlio disturbato, secondo un'affermazione di Framo, ha alle spalle una coppia disturbata. Il malessere di questa coppia ci sembrava descrivibile non come un conflitto ma piuttosto come una sorta di disperazione comunicativa che abbiamo cercato di definire con il nome di *stallo*. In questa peculiare forma di rapporto non vediamo mai crisi aperte e risolutive, ma piuttosto delusione profonda, solitudine e amarezza che non viene neppure dichiarata, nel sotterraneo timore di chiedere, di esporsi alle rappresaglie dell'altro.

A differenza di altre famiglie, quelle dei bambini autistici spesso non sono neppure consapevoli della propria sofferenza, che tendono a attribuire alle preoccupazioni per il figlio, oscurando il dato che il loro disagio era assai precedente".

Di solito alla madre pare utile una linea severa e al padre utile una linea morbida. I padri, infatti, si presentano generalmente come i *buoni*, ipertolleranti, iperprotettivi del figlio. Trovano la moglie dura, anaffettiva con il figlio, troppo nervosa e esigente. Sottilmente la ritengono colpevole di avere poco capito, e quindi traumatizzato, il figlio e cercano di sostituirlo.

tuirlo in una sorta di parodia materna che *istiga* il paziente contro la propria madre, implicitamente accusata di essere *cattiva* con lui.

Dai brani riportati letteralmente si comprende bene che l'autrice è convinta che:

- 1) l'autismo non è una patologia organica.
- 2) il bambino è la vittima della situazione familiare e del rapporto turbato fra i genitori.
- 3) le mamme sono donne culturalmente ricche quanto povere sul piano degli affetti: la loro piccola vittima - quasi per vendetta - le farebbe fuori.
- 4) le coppie dei genitori sono sempre disturbate, anche se non se ne accorgono neppure loro stessi.

Tutte queste convinzioni non trovano alcun appoggio nella realtà, ma soltanto nelle farneticanti fantasie psicoanalitiche di chi si rifiuta di riconoscere i progres-

si delle neuroscienze. Si tratta a volte di ripetizioni a pappagallo di affermazioni di Kanner, da lui stesso rinnegate quasi vent'anni fa.

Con viva sorpresa abbiamo finalmente letto, in un libro appena pubblicato da tre autrici di formazione psicoanalitica (G. Fava et AA.), presentato da G. Bollea e recensito nella rubrica "Libri" di questo stesso Bollettino, la definizione di autismo riportata nel "Glossario" a p. 234. Sia pure con qualche incertezza, quasi controvo- glià, si ammette che gli ultimi studi "fanno propendere per una predisposizione ereditaria anche se poligenica. D'altra parte, il comportamento e le modalità interattive delle madri più volte definite come "inadeguate", "infermiere" o "frigorifero", potrebbero almeno in parte essere collegati alla scarsità e alle anomalie dei messaggi e delle proposte lanciati da questi bambini fin dai primi momenti dopo la nascita.

Si ricorda ai soci di rinnovare la quota sociale per il 1991, il cui **minimo** è rimasto invariato (almeno £. 20.000 per socio).

Le spese per l'attività dell'associazione sono molto aumentate, e non altrettanto le entrate. Ciascuno di noi deve sentirsi responsabile e contribuire di conseguenza.

QUANTO RIESCE UN GENITORE A CAPIRE IL PROPRIO FIGLIO PSICOTICO?

E. Schopler e R.J. Reichler

Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1972, 2, 4, 387-400.

L'introduzione è stata tradotta quasi integralmente mentre l'esposizione della ricerca originale è stata riassunta da Gabriella Poggi.

Tradizionalmente i genitori di bambini autistici o psicotici sono stati considerati "schizofrenogeni", "indecisi", "emotivamente freddi", "frigoriferi", "madri schiacciasassi" ecc.

Alcuni di questi "epiteti" sono stati pubblicati e hanno così ricevuto la patente di "sistema di classificazione scientifica".

Altri termini simili a quelli sopra riferiti sono stati usati semplicemente da clinici dotati di grande fantasia. Indipendentemente dall'origine di tali appellativi, essi suggeriscono in modo unanime l'idea che i genitori di bambini autistici sono presumibilmente disturbati nel pensiero (Wild, 1965), confusi nelle loro comunicazioni (Meyers e Goldfarb, 1961) ed emotivamente incapaci di percepire la realtà del proprio figlio.

Queste caratteristiche parentali sono state spesso considerate la causa prima della psicosi del figlio. Questi schemi fanno parte integrante delle teorie psicanalitiche e sono stati particolarmente propagandati da Bettlheim (1967), la cui singolare interpretazione vede i genitori dei soggetti psicotici simili a Kapò dei campi di concentramento nazisti.

Tali pregiudizi, logica conseguenza delle ipotesi psicogeniche, non sono stati riservati esclusivamente ai genitori dei soggetti psicotici.

Zuk (1959) ha trovato "distorsioni autistiche" nei genitori di bambini ritardati. Conseguentemente egli invitava gli psicologi a mettere in dubbio e quindi a non prestare fiducia a quanto i genitori dicevano dei loro figli.

Il lettore potrebbe riconoscere nel monito di Zuk un'applicazione del concetto di "doppio cieco" di Bateson (1956).

L'esigenza del giudizio in doppio cieco è stata però largamente ignorata da parte dei professionisti proprio nell'effettuare la verifica di questa loro ipotesi sui genitori.

Tale metodologia vorrebbe infatti che chi giudica un genitore lo facesse senza conoscere che tipo di figli quel genitore ha generato.

Negli ultimi anni ci si è resi conto sempre più di quanto l'enfasi psicogena sul rapporto patologico dei genitori fosse priva di fondamento e totalmente fuori dalla realtà (Schopler, 1971).

Le argomentazioni contro l'enfasi psicogena derivano da due fonti convergenti: 1) l'evidenza scientifica e 2) considerazioni di ordine professionale.

Nelle due più recenti ed esaurienti rassegne sull'autismo infantile, sia Rimland (1964) che Rutter (1968) non hanno trovato nessun dato che potesse avvalorare anche solo minimamente una patologia parentale quale causa dell'autismo.

Certi luoghi comuni, come gli ipotetici effetti di un trauma psicologico precoce e il supposto potere di sottili e inconscie attitudini di influire sullo sviluppo successivo, sono alla base di queste costruzioni teoriche del tutto infondate.

Non solo non esiste nessun dato oggettivo a supporto di tali teorie psicogene, ma vi è da parte dei fautori di tali teorie un'assoluta ignoranza o comunque un'imperdonabile rifiuto a prendere in considerazione quei dati oggettivi che contrastano nettamente con l'ipotesi dei genitori patogeni (Pitfield e Oppenheim, 1964; Frank 1965; Schopler e Loftin, 1969). Nonostante l'evidenza crescente a favore

L'Istituto per la Ricerca sul comportamento infantile (I.C.B.R.) di San Diego in California, diretto da Bernard Rimland, sta iniziando nuovamente a raccogliere dati sull'efficacia e la tossicità delle varie e disparate terapie proposte per l'autismo infantile, onde aggiornare ed ampliare i dati che già furono oggetto della pubblicazione 34B di detto Istituto, tradotta integralmente sul Bollettino dell'ANGSA, N.O., maggio 1988.

Ritenendo tale iniziativa molto opportuna, anche per questa come già abbiamo fatto per altre iniziative, desideriamo collaborare con l'Istituto Californiano invitando i nostri soci a compilare il questionario allegato, da noi tradotto integralmente in italiano. Il questionario compilato dovrà essere inviato alla casella postale dell'ANGSA (3102 - 40131 Bologna Ponente).

Nome del bambino

Data di nascita

Maschio

Femmina

è stato diagnosticato autistico?

Sì

No

Non sicuramente

Diagnosi

Ha compilato il questionario Rimland?

Sì

No

Non so

Nome del genitore che compila

Indirizzo

Tel.

Effetti delle varie terapie sul comportamento del bambino

A. FARMACI

	Molto peggiorato	Un po' peggiorato	Nessun effetto	Forse un piccolo miglioram.	Qualche miglioram.	Molto migliorato
1) Amfetamine						
2) Idrossizina (Atarax)						
3) Antiistaminici (Benadryl, Fargan etc.)						
4) Betabloccanti (Inderal, Corgard etc.)						
5) Pemolina (Psicodelta, Sigmodyn)						
6) Deanol (Pabenol, Rischiaril)						
7)* Acido valproico (Depakine)						
8)* Difenilidantoina (Dintoina)						
9) Fenfluramina (Ponderal, Dima - Fen, Pesos)						
10) Aloperidolo (Serenase, Haldol, Bioperidolo)						
11) Lito (Carbolithium, Manialit, Lithium)						
12) Tioridazina (Merlleril, Mellerette)						
13)* Primidone (Mysoline)						
14) Naltrexone (Antaxone, Naltrex)						
15) Chetoconazolo (Nizoral)						
16)* Fenobarbitel (Luminale, Luminalette Gardenale, Comizial)						
17) Fluoxetina (Prozac)						
18) Metilfenidato (Ritalin)						
19) Stelazina						

(* Se il farmaco è stato dato come antiepilettico, usa X per eventuali effetti sul comportamento e O per l'efficacia contro le crisi epilettiche.

	Molto peggiorato	Un po' peggiorato	Nessun effetto	Forse un piccolo miglioram.	Qualche miglioram.	Molto migliorato
20)* Carbamazepina (Tegretol)						
21) Clorpromazina (Largactil, Prozin)						
22) Imipramina (Tofranil, Surplix)						
23) Diazepam (Valium, Ansiolin, Noan, Tranquiril, Valtran)						
24)* Etosuccimide (Zarontin)						
25) Altri						
26) Altri						
27) Altri						

B. APPROCCI DI TIPO DIETETICO

	Molto peggiorato	Un po' peggiorato	Nessun effetto	Forse un piccolo miglioram.	Qualche miglioram.	Molto migliorato
28) Diete diverse a rotazione						
29) Eliminazione del latte e derivati						
30) Eliminazione del glutine						
31) Eliminazione dello zucchero						
32) Eliminazione di altri alimenti						
33) Vitamina B6						
34) Dimetilglicina						
35) Acido folico						
36) Altri supplementi dietetici						

C. TERAPIE DI VARIO TIPO

	Molto peggiorato	Un po' peggiorato	Nessun effetto	Forse un piccolo miglioram.	Qualche miglioram.	Molto migliorato
37) Psicologia comportamentale (modificazione del comportamento)						
38) Psicoterapia						
39) Metodo Doman-De-lacato						
40) Holding						
41) Option Process						
42) Terapia uditiva secondo Bérard						
43) Terapia uditiva secondo Tomatis						
44) Terapia occupazionale						

A.N.G.S.A.

CAS. POST. 3102
40131 BOLOGNA PONENTE

del fatto che l'autismo sia dovuto a qualche anomalia biochimica o neurofisiologica e non ad una psicopatologia parentale (Ornitz e Ritvo 1968; Reichler e Schopler, 1971; Schopler e Reichler, 1971b; Schopler, 1965) ancor oggi si opera da parte di troppi professionisti una colpevolizzazione dei genitori del tutto ingiustificata.

Da questo deriva che troppo spesso i pareri dei genitori, l'informazione sulla storia dello sviluppo del loro bambino, che essi solo conoscono in ogni particolare e la loro insostituibile esperienza non vengano prese nella dovuta considerazione, ma vengono invece reinterpretate dai professionisti secondo i loro pregiudizi. Nel nostro progetto di ricerca abbiamo valutato e studiato più di 150 bambini psicotici.

Questo programma ha fornito una terapia diretta e indiretta, cioè attraverso i genitori, ai bambini psicotici per i setti anni passati (Schopler e Reichler, 1971a) e il nostro tipo di approccio aveva i genitori come base della strategia terapeutica. Contrariamente ai diffusi luoghi comuni secondo i quali i genitori sarebbero incapaci di comprendere i figli psicotici, i componenti del nostro gruppo di ricerca sono rimasti impressionati dalla capacità dei genitori di valutare i propri figli in un modo molto realistico.

Poiché tuttavia la valutazione data dai genitori poteva essere considerata soltanto un'impressione clinica, essa veniva confrontata con test analitici e quantitativi.

Si chiedeva ai genitori di dare un giudizio sul livello di capacità del proprio figlio, e il loro giudizio veniva poi confrontato coi risultati di test psicologici standard.

Lo scopo della ricerca era verificare l'impressione clinica che i genitori potessero dare una valutazione sul livello di sviluppo del proprio figlio ragionevolmente accurata.

Materiali e metodo

Erich Schopler e Robert J. Reichler affrontano il problema posto nel titolo studiando un campione formato da 42 padri e 45 madri aventi figli con età media di 5 anni e

4 mesi.

Lo studio condotto da questi ricercatori copre un intervallo di sette anni, durante i quali è stato insegnato ai genitori come farsi coterapeuti dei propri figli. A questi genitori veniva richiesto di dare una valutazione dei propri figli, e questa veniva confrontata con i risultati di test psicologici standard. I genitori venivano distinti da due parametri, l'età (suddivisa in 8 classi d'età) e la classe sociale (suddivisa in cinque livelli). La diagnosi di autismo o di sindrome psicotica veniva fatta secondo la definizione di Creak sulla base di una valutazione comportamentale, con controllo da parte sia di uno psichiatra che di uno psicologo, tenendo presente sia il livello di psicosi che il livello di minorazione, essendo questo attribuito alla componente di ritardo mentale e danno cerebrale.

Le aree rispetto alle quali veniva chiesta ai genitori una valutazione dei propri figli erano sei: 1) sviluppo generale 2) sviluppo del linguaggio 3) sviluppo motorio 4) capacità di rapporti sociali 5) autosufficienza in generale e 6) sviluppo mentale. La risposta doveva essere data in termini di età corrispondente allo sviluppo raggiunto in ogni area. Le schede venivano riempite dai genitori prima che la valutazione fosse effettuata da psichiatra e psicologo.

I tests con i quali venivano confrontati i giudizi espressi dai genitori erano cinque (test Vineland per la maturità sociale, scala d'intelligenza infantile Wechsler, scala Merrill-Palmer di tests mentali, scala Bayley di sviluppo infantile, scala internazionale Leiter di capacità). Non c'era un test che valesse per tutti i soggetti, poiché alcuni erano limitati dalla classe di età esplorata e altri dal fatto che alcuni soggetti non comprendevano adeguatamente il linguaggio parlato.

L'età mentale veniva determinata dal test di intelligenza più adatto per ogni bambino e confrontata con il giudizio dei genitori sullo sviluppo mentale generale.

Il risultato del test Vineland forniva

un dato di età da confrontarsi con il giudizio dato dai genitori sul "livello medio di sviluppo". I restanti quattro dati da confrontare con quelli forniti dei genitori relativamente a linguaggio, sviluppo motorio, capacità sociali e autosufficienza in generale risultavano da otto categorie stabilite da Doll per la scala di maturità sociale Vineland. Le valutazioni venivano fatte da quattro professionisti il cui parere veniva mediato.

La prima domanda a cui questo studio vuole dare una risposta è se i genitori siano buoni giudici del livello raggiunto dai loro bambini in varie aree di sviluppo. La risposta è data dalla buona correlazione osservata tra risposte dei genitori e risposte dei test, che permane anche quando si compensa l'effetto "differenza di età" che potrebbe avere falsamente originato una risposta giusta, ma che nel caso del comportamento motorio viene ridotto molto considerevolmente.

I giudizi dati dalle madri non differiscono significativamente da quelli dei padri, ma i primi mostrano una migliore correlazione con i risultati dei tests. Tuttavia, non basta una forte correlazione a rispondere alla domanda posta. Infatti, i dati di una categoria potrebbero essere correlati, ma essere sistematicamente in eccesso o in difetto rispetto a quelli dell'altra. Che questo non sia il caso per quattro dei sei dati esaminati è mostrato dal fatto che le medie ottenute sono uguali per i due insiemi. Negli altri due casi il giudizio dei genitori risultava più pessimistico di quello dei tests.

Ad ogni genitore veniva infine assegnato un indice che definiva la correttezza del suo giudizio (indice alto = giudizio impreciso; indice basso = giudizio buono). Tali indici non seguivano una distribuzione normale, perciò si è cercata una

correlazione con variabili come età, ordine di nascita e sesso del genitore. L'unico dato correlato era il grado di psicosi del bambino, nel senso che i genitori di bambini con basso livello psicotico tendono a essere dei giudici meno precisi di quelli di bambini con alto livello psicotico.

L'interpretazione di questi dati è la seguente. I genitori sono in genere dei buoni giudici delle abilità dei propri figli, le madri leggermente migliori dei padri probabilmente perché passano più tempo con il bambino. Il fatto che i bambini con basso livello di psicosi vengano giudicati in modo più severo è in linea con il fatto che in genere lo stress provocato da casi di minorazione lieve è più forte di quello generato da casi di minorazione grave (si veda il caso della quasi sordità).

Mentre sembra chiarita la risposta alla domanda inizialmente posta, rimane il problema che il genitore non sa bene come utilizzare questo dato di conoscenza in termini pragmatici, cioè non sa bene come comportarsi con il bambino e non sa prevedere correttamente il suo futuro. Naturalmente questa ultima osservazione richiederebbe una verifica se i genitori dei bambini normali sappiano prevedere il futuro dei loro figli.

Viene infine osservato che la sensibilità dei genitori alle manchevolezze dei loro figli ha dato spesso luogo a una diagnosi precoce, che in molti casi non è stata accettata dagli esperti, ma ha portato i genitori stessi ad essere accusati di essere "eccessivamente ansiosi" o "ingiustificatamente preoccupati", con gravi conseguenze sia per i genitori che per i bambini, ritardando un intervento terapeutico purtroppo necessario.

DALLA LETTERATURA INTERNAZIONALE

a cura di Gabriella Poggi

Un programma per l'insegnamento del comportamento sociale ad adolescenti ed adulti autistici capaci di parlare

*(dal libro: **Social Behavior in Autism** Editors E. Schopler e G.B. Mesibov - Plenum Press - New York - 1986 - Capitolo 13 - pag. 265-283)*

Gary B. Mesibov riconosce negli aspetti sociali del comportamento autistico la più grave tra le difficoltà da cui i soggetti autistici sono afflitti, e partendo dalla frequente osservazione che la difficoltà nell'apertura sociale diminuisce considerevolmente in molti soggetti all'avanzare dell'età, indicando una prospettiva di assecondamento di questo processo di maturazione sociale, propone di applicare a questo problema un modello di allenamento alle relazioni sociali su base cognitiva, non dissimile da quelli che finora sono stati sperimentati per bambini affetti da altri tipi di turbe dello sviluppo.

Il suo punto di partenza è di indirizzarsi innanzitutto a comportamenti che obbediscano a questi requisiti:

1) di presentarsi frequentemente nei casi di autismo e di impedire gravemente le relazioni sociali dei ragazzi autistici;

2) di essere passibili di miglioramento, cioè non essere conseguenze ineliminabili della sindrome.

Su tale base, la priorità è stata assegnata ai seguenti problemi: 1) mancanza di interazione, specialmente di interazione reciproca, con altri 2) difficoltà nella comprensione delle regole 3) difficoltà di prestare attenzione 4) problemi di comunicazione e 5) mancanza di esperienze sociali positive.

Il primo problema corrisponde all'immagine del soggetto autistico "murato in sé stesso" ed è il più chiaro sintomo della malattia. Il bambino autistico è molto più interessato agli oggetti che alle altre persone, e in relazione a questa mancata interazione c'è la mancanza di reciprocità. Nel senso che il comportamento del bambino non viene modificato in relazione a

quello che l'altra persona fa. Gli autistici sembrano incapaci di saggiare l'impatto della propria conversazione o delle proprie azioni sul prossimo. Questo è stato definito come mancanza di empatia di esperienza. A causa del deficit cognitivo del soggetto, le espressioni delle emozioni degli altri non provocano l'impatto che hanno invece con i soggetti normali. E' stato suggerito che questo avvenga perché gli autistici non utilizzano la stessa informazione che utilizzano gli altri. Per esempio, tendono a guardare più alla parte inferiore del viso della gente, mentre l'informazione più importante è contenuta nella parte superiore, cioè negli occhi.

Appurato che il problema si presenta frequentemente resta da vedere se è almeno in parte rimediabile. In favore di questo, gioca il grande desiderio di interazione sociale mostrato dai giovani soggetti adulti, come provato dalla testimonianza di molti genitori.

La comprensione delle regole è manchevole soprattutto nel caso di regole astratte e sottili, o legate a circostanze particolari. Non è ben chiaro se la deficienza sia riferita all'uso delle regole o alla loro conoscenza, ma il fatto è che la mancanza della loro osservanza da parte del soggetto autistico crea effetti dirompenti in varie situazioni sociali. Ad esempio, la distanza da osservare rispetto al prossimo, o l'uso dell'umorismo, sono incomprensibili per il ragazzo autistico.

Come rimedio a questi problemi, è stato proposto un tipo di insegnamento strutturato, che è stato incorporato nel programma TEACCH e usato con successo in tutti gli Stati Uniti. La chiave è quella di generare regole specifiche altamente

strutturate che possano essere imparate dai soggetti autistici.

Le difficoltà di attenzione sono un altro problema tipico del ragazzo autistico, che riesce a concentrare l'attenzione per tempi brevissimi e la focalizza su aspetti atipici dell'intorno. Vi sono aspetti visuali di questa disattenzione, disordine dei movimenti oculari, della scansione delle immagini, e il rifiuto di guardare determinati oggetti. Questa mancanza di attenzione si riflette nella perdita di importanti informazioni fornite dagli altri sia verbalmente che non verbalmente. Anche la focalizzazione su particolari errati porta a conseguenze sociali gravi, poiché limita le possibilità di comunicare con gli altri.

Anche per questo problema l'insegnamento strutturato ha dato buoni risultati. In particolare in ambienti di tipo accademico si è verificato che è possibile migliorare il livello di attenzione del soggetto autistico mediante un tipo di educazione molto strutturato e molto organizzato. Non c'è motivo di pensare che questo non debba verificarsi anche per il comportamento sociale, anche se può essere più difficile in quanto i ragazzi autistici afferrano con più difficoltà i significati sociali.

Le difficoltà di comunicazione sono tipiche del ragazzo autistico, e questo ha un pesante risvolto sociale. In particolare si segnalano la piattezza dell'espressione e le caratteristiche anormali di ritmo, enfasi, e intonazione, che fanno apparire i soggetti non coinvolti e li distaccano sempre più dalla gente normale. Deficit semantici, definiti come l'uso di parole in modo concreto e letterale e il collegamento di significati a situazioni specifiche contribuiscono anche essi all'isolamento, così come la mancanza di una corretta percezione delle regole del dialogo sociale. Anche qui si hanno indicazioni della utilità di interventi educativi inseriti nel contesto delle attività di routine.

Dal punto di vista dello sviluppo, i ragazzi autistici non sembrano programmati per l'interazione sociale in modo simile ai ragazzi normali, e restano indietro in

questo rispetto a una distanza che diventa di giorno in giorno più lontana a causa del comportamento gravemente anomalo che dà luogo a molte situazioni spiacevoli. Si origina così un atteggiamento di rifiuto che peggiora la situazione. Per ovviare a questo problema bisogna rendere le esperienze di socializzazione positive e gratificanti.

In conclusione le aree di primo intervento identificate sono le seguenti: mancanza di interazione con gli altri, comprensione di regole, difficoltà di attenzione, problemi di comunicazione, e set sociale negativo.

Programma

Quadro riassuntivo.

Il programma di training in attività sociali TEACCH è stato pensato in vista degli obiettivi discussi sopra. Negli ultimi 2 anni e 1/2 si è lavorato con 20 tra adolescenti e giovani adulti affetti da autismo (16 maschi e 4 femmine), nella zona di età 14-35 anni, e rispondenti ai criteri diagnostici per l'autismo del DSM 3 (cioè soggetti che erano caratterizzati da autismo infantile nell'infanzia ma che conservavano solo alcuni caratteri di anormalità come stranezze di comunicazione e impaccio nei rapporti sociali), aventi QI variabili da 55 a 100. Essi erano o conviventi con la famiglia o ricoverati in istituti per individui handicappati mentali non gravi. Alcuni erano inseriti in scuole pubbliche o in laboratori protetti e alcuni non svolgevano alcuna attività. Una donna lavorava a tempo parziale in una università.

Il tempo dedicato all'apprendimento di abilità sociali consisteva in un'ora e mezza settimanalmente di sera. La prima mezz'ora era dedicata a lavoro a rapporto individuale, e vi si praticava la parte saliente del programma giornaliero, l'ora seguente a lavoro di gruppo. Questa suddivisione permette al soggetto di apprendere nelle condizioni ottimali per lui e poi di mettere in pratica con i suoi compagni quello che ha imparato. La continuità del programma veniva interrotta solo da va-

canze in primavera e in estate, e si praticavano in gruppo attività sociali come mangiare fuori, festeggiare compleanni, fare del bowling, e gite sociali, una in primavera e una in autunno.

La successione delle sessioni di lavoro era: lavoro individuale, merenda, diadi, impersonare diversi ruoli, e "tempo di scherzi".

Il lavoro individuale vede un educatore e un ragazzo autistico a confronto, allo scopo di facilitare lo sviluppo di una relazione personale che aiuti a trasmettere dei corretti comportamenti sociali. Ad esempio, se il lavoro di gruppo che seguirà sarà come fare delle domande intelligenti, questo viene spiegato ed esemplificato dall'educatore.

Merenda. Si è riscontrato che cominciare la sessione comune in questo modo motivava fortemente i partecipanti e inoltre il tempo scelto per l'incontro consiglia di ovviare ad una cena un po' ritardata. Durante la merenda non c'è troppa organizzazione per fare sì che i ragazzi si sentano a loro agio e parlino di quello che vogliono. Gli educatori intervengono solo per stabilire dei turni dando la parola a questo e a quello, per rivolgere domande specifiche adattate ad ognuno, relative a campi di interesse rilevati durante la sessione individuale, oltre a stimolare la conversazione su soggetti di interesse per tutti come sport e musica leggera. I soggetti mostrano un comportamento molto spontaneo durante questo periodo che viene recepito molto bene.

Diadi. Questo è un sistema di piccoli gruppi formati da uno o due educatori e uno o due ragazzi autistici, che vengono coinvolti in attività di gruppo sulle quali viene poi fatto rapporto al gruppo più vasto. Queste attività sono di tipo interattivo, come discorrere, giocare semplici giochi, o provare mosse di qualche sport. Questi sono stati sperimentati durante la discussione sulle emozioni e si sono dimostrati un valido strumento per lavorare su questi concetti. Una coppia di ragazzi si esibiva nella simulazione di una emozione e il

gruppo più grande doveva indovinare di che cosa si trattasse. All'inizio si cominciava con cose facili come felicità e tristezza e poi si finiva con emozioni più sottili come frustrazione e confusione.

Si allena la capacità di prestare attenzione richiedendo che ogni soggetto faccia rapporto al gruppo più vasto su quello che gli altri hanno detto. Per esempio, se due persone stanno raccontando che cosa dà loro fastidio, ciascuno dei due descriverà la risposta dell'altro al gruppo più vasto. Questo impone a tutti i partecipanti di stare attenti e di captare con precisione le sensazioni e le percezioni del partner.

Le diadi sono fortemente focalizzate sulla capacità di comunicare. La maggior parte delle attività diadiche consiste nel parlare di sentimenti e emozioni, aree molto difficili nel caso degli autistici. Mentre il soggetto fa pratica di capacità comunicative l'educatore esemplifica i comportamenti più appropriati e questo porta a un miglioramento. Nel complesso l'uso delle diadi si è rivelato estremamente positivo e gratificante per i soggetti.

Impersonare diversi ruoli. Questo forma il nerbo dell'insegnamento strutturato, e porta a esercitare tutte le capacità che sono state messe in gioco durante le sessioni di gruppo. In genere si tratta di identificare una particolare abilità, di spiegarla e di farla praticare in presenza di controreazione. Più frequentemente questo coinvolge una persona del corpo docente e un soggetto autistico, ma al termine del corso l'idea è che due soggetti possano praticarlo insieme, e insieme sperimentare interazioni reciproche e comunicazione, in una atmosfera che li sostiene in modo positivo.

Le interazioni reciproche prevedono che ci si adatti al comportamento dell'altra persona, una delle caratteristiche mancanti degli autistici. Generalmente si insegnano quelle capacità che hanno la maggiore probabilità di migliorare ma si cerca anche di ristrutturare il contorno in modo se possibile da agire anche nell'am-

bito di aree che sembrano di primo acchito al di fuori dalla portata dei membri del gruppo. Per esempio, se si vuole insegnare a un paziente a non saltare di palo in frasca durante una conversazione, non ci sono molte possibilità di successo perché essi non riescono a mettersi dal punto di vista degli altri. In genere, a loro è molto chiaro di quale argomento vogliono parlare. Per questo è necessario insegnare loro a porre questa domanda "lo parlerei volentieri di baseball. Interessa anche a te?" e di proseguire il discorso in caso di risposta affermativa, o di porre un'altra domanda nel caso contrario "Di che cosa vorresti parlare allora?". Sicuramente questa tecnica un po' artificiale non insegna ai pazienti a sperimentare la reciprocità, ma li mette in condizione di comunicare in modo più accettabile.

Sulla base di quanto si impara durante le sessioni individuali, si pone l'accento sul fatto di parlare di argomenti di interesse comune, porre delle domande, e ascoltare quello che gli altri dicono.

La rappresentazione di ruoli è in genere l'aspetto più difficile delle sessioni di gruppo perché cerca di correggere quelli che sono i deficit più gravi per i partecipanti. Nel cercare di alleggerirla, alla fine si permette loro per una volta di comportarsi nel modo sbagliato, dopo che sono stati bravi nel compito del giorno. Inoltre si praticano gli esercizi anche durante le gite di gruppo, le spedizioni al bowling, i pranzi al ristorante, che costituiscono le esperienze più positive dell'attività del programma.

Un fatto positivo di questa parte del programma è anche quello di praticare comportamenti governati da regole. Queste vengono spiegate esplicitamente ed esemplificate. Per esempio, se si va a mangiare al self service, si spiega prima la necessità di mettersi ordinatamente in fila, di scegliere un primo, un secondo, un dessert dai relativi scomparti, e di tenersi stretto il biglietto fino ad aver pagato.

Scherzi e barzellette. Questo tenta-

tivo è stato fatto per vedere se fosse possibile inserire una componente sociale come l'umorismo tra dei soggetti che hanno molte difficoltà ad afferrare le sfumature sottili, ed ha avuto un grande successo. All'inizio gli unici a raccontare barzellette o storielle divertenti erano gli operatori, ma col tempo anche i pazienti venivano coinvolti e si divertivano moltissimo. Durante questo momento parlano animatamente l'uno con l'altro per chiedere e darsi spiegazioni e conservano un livello molto alto di attenzione. Il tipo di barzelletta più popolare è "toc toc, chi è?", e anche i semplici indovinelli riscuotono un grande successo.

Il programma così messo a punto da Mesibov e dal suo staff è stato oggetto di numerose visite, sia di genitori di ragazzi autistici che di professionisti americani e stranieri. Il tipo di informazione che questi ne possono trarre è molto utile a causa del grande numero di pazienti coinvolti, alcuni dei quali sono stati trattati col metodo TEACCH già da molti anni, e del fatto che è permesso agli osservatori di interagire con i partecipanti. Molti studenti di psicologia o studenti di dottorato e molti terapeuti e insegnanti sono stati istruiti mediante la partecipazione a questo programma, e molti di questi hanno riconosciuto nel momento di socializzazione della gita di gruppo semestrale una cruciale esperienza del loro periodo di formazione.

Alcuni, una volta ritornati alla loro sede, hanno organizzato programmi simili a quello cui avevano partecipato come discenti.

Direzioni di sviluppo futuro vengono tracciate nel senso di coinvolgere nel programma degli adulti handicappati non autistici ma dotati di buone capacità di rapporto sociale, e di trattare in modo esplicito con i pazienti i loro problemi professionali, in modo da favorire un migliore adattamento all'eventuale ambiente di lavoro.

PROGRAMMAZIONE PER FEDERICO

(2a parte)

Dario Sepe

AREA COMPORTAMENTALE

A) *Rapporti interpersonali*: le competenze sociali, che rappresentano uno dei punti essenziali per la diagnosi di autismo e per la sua terapia, sono chiaramente da incentivare e da modellare in termini più adeguati.

La funzione di io-ausiliario è fondante in questo tipo di lavoro, come già visto precedentemente, ed occorre muoversi cercando di utilizzare tutte le occasioni di incontro sociale, per indurre in Federico atteggiamenti socialmente accettabili e convenzionali.

Mi riferisco sia all'aspetto motorio-prosemico di tali situazioni (non spingere le persone sull'autobus, accostarsi gradualmente al cassiere di un bar), che all'aspetto di comunicazione verbale e mimico-gestuale: chiedere "grazie", "scusi", "prego", "permesso", etc., guardando negli occhi il destinatario del messaggio (come visto anche prima). I metodi utilizzabili in merito sono due.

1) Spingere Federico ad agire in questi termini, suggerendoglielo esplicitamente e facendo ripetere l'interazione, in caso di errore (per esempio dire "grazie", senza guardare l'altro nel viso).

2) L'operatore compie egli stesso il gesto adeguato, come se fosse lo stesso Federico a farlo, puntando su di un meccanismo di imitazione attiva, da parte sua. Ciò fa specificamente parte delle funzioni di io-ausiliario e, a dire il vero, fino ad oggi non ha sortito risultati osservabili. Va, comunque, sperimentato fino a giugno '90. Situazioni sociali strutturate, quali la scuola ed il gruppo di catechismo, sono situazioni preziose, nonostante le difficoltà che vi si incontrano, per lavorare sulle competenze sociali di Federico. L'ostacolo maggiore in tali due contesti è dato dalla presenza di un obiettivo formale perseguito

dal gruppo e dall'istituzione, che (talvolta vissuta con spirito di competizione tra le varie classi) non concede molti spazi alla componente relazionale.

Il ragazzo, in queste due situazioni, può effettivamente creare disturbo, con urla e con comportamenti improvvisi e violenti. In tal caso, l'esperienza mi porta ad immaginare diversi tipi di interventi:

- contenimento psico-fisico
- si traduce al gruppo ciò, che, secondo l'operatore, Federico sta comunicando a modo suo.

- lo si distrae, facendolo disegnare, per esempio

- lo si porta fuori all'aula, cercando la possibilità di un'espressione più adeguata, rispetto a ciò che voleva comunicare: per esempio, lo si fa urlare, o saltare, o si fa un po' di lotta con lui, nel caso di rabbia. Ciò dovrebbe accadere solo in situazioni critiche, in quanto isolarlo da un contesto sociale mentre urla, o ha comportamenti imprevedibili è un intervento di conferma della sua impotenza relazionale.

C'è da dire che Federico, comunque, urla o si comporta in modo violento specialmente quando si annoia, o quando nota di non ricevere attenzioni dalle persone presenti, per cui, spesso un intervento sul gruppo, in collaborazione col conduttore di questo, è auspicabile, quando l'operatore è presente: si tratta di rendere digeribile per Federico ciò che viene detto, quando è possibile.

Nel caso di assenza dell'operatore, si discutono con l'insegnante delle modalità di approccio più adeguate di quelle che l'istituzione solitamente propone.

B) *Espressione motoria*: è una dimensione che si collega al ritmo ed all'attività sportiva.

E' molto importante, per Federico,

avere la possibilità di esprimersi attraverso il movimento corporeo, per due motivi principali:

1) poiché questo è un canale superinvestito, considerando le carenze a livello verbale;

2) è una modalità in cui è più direttamente esprimibile la rabbia e le emozioni in genere.

Pertanto, il lavoro consiste nell'incoraggiare i momenti di espressione motoria, cercando di dare agli stessi un senso costruttivo.

Grossi passi avanti sono avvenuti con l'inizio del nuoto (il ragazzo va in piscina dal novembre '89): Federico ha migliorato il proprio stile e la velocità in acqua, lavora di buon grado sulla respirazione a fermo (ispirando fuori dall'acqua ed espirando con la testa immersa) e i livelli della sua aggressività risultano moderati di gran lunga, dopo l'ora di nuoto.

C'è anche da dire che l'acqua lo entusiasma e riesce a stare a galla ed a tuffarsi con un'invidiabile disinvoltura. Questa è, quindi, un'attività da incentivare e da utilizzare, in generale nel lavoro con lui, con particolare riguardo alla coordinazione psicomotoria.

Un punto dove c'è da intervenire riguarda il fatto che Federico tende a divaricare i piedi, quando cammina ed ancor più quando corre. Un lavoro utile deve considerare una prima fase di presa di coscienza, da parte sua, di tale atteggiamento (che non credo sia mai stato oggetto di grosse attenzioni, nè a casa, nè a scuola) e, successivamente, può comprendere dei tentativi di modificazione. Se a ciò sottendono particolari significati, questi emergeranno nel corso del lavoro.

C) *Gestualità*: sono convinto che Federico abbia dei livelli di consapevolezza della propria mimica facciale, della propria gestualità e postura (coerenza ideofettiva) molto bassi. Anche qui, pertanto, il lavoro da fare richiede l'attraversamento di una fase in cui va stimolata la consapevolezza di Federico.

Uno dei metodi più idonei e diver-

tenti, in proposito, è quello dello specchio. Qualche volta egli risponde con una risata, al mio tentativo di riprodurre, esasperandolo, un suo gesto, o atteggiamento mimico, divertito dal vedere amplificata, fuori di sé, una sua modalità interattiva. Altre volte, ciò è accolto con indifferenza, altre ancora con rabbia (nei casi in cui Federico è troppo attento ad una risposta concreta, magari di contenimento, da parte dell'operatore). Comunque sia, gli sforzi dell'assistente domiciliare dovrebbero dirigersi in due direzioni:

1) rendere Federico più consapevole dei suoi gesti;

2) cercare di coglierne il senso.

Credo che fino al giugno '90 questo sia un obiettivo potenzialmente perseguibile.

D) *Gestione della vita quotidiana*: è un punto che si allaccia alla dimensione "conoscenze pratiche" (nel settore cognitivo) ed è molto rilevante per la vita concreta di Federico, nel quotidiano.

La premessa da fare è che sussistono latenti atteggiamenti di tipo "autistico" verso Federico, in risposta alla sua malattia, anche da ambienti quali la scuola e la famiglia, che tendono a perpetuare un circolo vizioso svilente sia delle possibilità di riabilitazione presenti oggi nel ragazzo, che del lavoro che l'operatore può svolgere.

Mi riferisco ai comportamenti che marcano l'handicap di Federico e a quelli che gli confermano la sua impotenza nelle relazioni sociali e che perpetuano la sua mancanza di responsabilità nella vita in comune.

Esistono obiettivi irraggiungibili, per Federico, ed altri ragionevolmente programmabili. Tra gli ultimi, rispetto ai comportamenti di vita quotidiana, riferibili in seguito ad una direzione di progressiva autonomizzazione, sono da privilegiare quelli prassici.

Mi riferisco a quella serie di piccole operazioni pratiche che Federico è in grado di compiere, o lo sarebbe, se gliene venisse data la possibilità.

Operativamente, la sintesi dei settori dove l'autonomia di Federico va vivamente incoraggiata è raffigurabile come segue:

- *Toilette*: lavarsi le mani, il viso, le ascelle, i denti, i piedi, etc., doccia, shampoo, bidet, soffiarsi il naso, tagliarsi le unghie delle mani e dei piedi, pettinarsi.

- *Vestizione*: scelta dei vestiti (anche riguardo alla stagione), indossare gli abiti correttamente e nella giusta sequenza, toglierli e riporli con un minimo di ordine, allacciare le scarpe.

- *Pulizia ambiente*: spazzare per terra e togliere la polvere dai mobili.

- *In cucina*: apparecchiare e sparecchiare la tavola, girare il sugo, tagliare il pane, etc.

- *Acquisto*: recarsi ad acquistare un prodotto in un negozio e portarlo a casa (possibilmente, affidandogli i soldi in mano).

- *Chiedere informazioni*: quando si acquista qualcosa, quando si chiede l'ora, nel caso in cui si chiede ad una persona, sull'autobus, se scende alla fermata successiva, etc. (qui interviene spesso anche la funzione di io-ausiliario).

- *Gestione economica*: cominciare a proporre l'idea che, se si possiede una piccola somma di danaro, occorre fare delle scelte su come spenderla (una effettiva realizzazione di tale punto richiede una reale acquisizione delle abilità aritmetiche, come pre-requisiti).

Così facendo, si sollecita molto anche il senso di responsabilità in Federico (trattato nell'area emotiva) e ciò risulta di grande importanza, in prospettiva di un rapporto più costruttivo col mondo circostante.

Inoltre, le potenzialità cognitive possono agevolmente trovare un loro spazio d'inserimento nella trama del lavoro sul quotidiano (per esempio, le funzioni aritmetiche semplici, nel caso di contare quante posate occorre mettere a tavola).

Il metodo, comunque, va ribadito, deve essere semplice, va inserito in un clima di collaborazione giocosa e deve riuscire a catturare la sua attenzione.

CONCLUSIONI

Vorrei precisare il fatto che, nella realtà concreta del lavoro di assistenza domiciliare con Federico, queste suddivisioni (così marcate in sede di definizione programmatica) risultano molto più sfumate e continuamente embricate tra loro. Pertanto, la separazione tra i vari punti ha unicamente il valore di indicare precisamente obiettivi e strategie, in merito a ciascuna dimensione, ma non deve portare, assolutamente, alla costituzione di rigidità di nessun tipo, nel rapporto di lavoro con Federico.

Anzi, è da dire che è evidente che una stessa situazione ha risvolti appartenenti a ciascuna delle tre aree trattate (cognitiva, emotiva e comportamentale) ed è potenzialmente utilizzabile per lavorare, contemporaneamente o diacronicamente, in direzioni differenti.

Resta il fatto che ora (se tale programma, dopo essere stato discusso con la direzione tecnica del CNA, verrà totalmente o parzialmente accettato) possono essere presenti, nel lavoro di riabilitazione con Federico, degli obiettivi e delle modalità di perseguimento di questi, che saranno oggetto di una prima sistematica verifica nel giugno 1990. Dopodiché, sarà possibile ricalibrare il tiro, con ulteriori discussioni. Traspare, con maggiore o minore evidenza, che, comunque, l'obiettivo ultimo (attualmente non considerabile, in tempi brevi o intermedi, per mancanza di troppi requisiti di base) rimane la gestione personale della propria autonomia, in Federico.

Un piccolo cenno merita il rapporto tra l'operatore e la famiglia. La costante considerazione degli obiettivi da perseguire può, infatti, orientare i rapporti con i parenti di Federico: i tentativi di triangolazione possono essere accolti e "manipolati" in senso costruttivo.

Il riferimento agli obiettivi fornirà continui feed-back sulla qualità del lavoro ed eviterà invischiamenti prolungati e sterili, che rischiano di confondere l'operatore.

E' importante, a questo punto, evi-

denziare che una premessa fondamentale, per una realistica applicazione al lavoro con Federico, di questo programma, è costituita dall'accettazione dei vari punti trattati, da parte della famiglia, attraverso opportune discussioni. Ciò, per evitare che possa venire vanificato, con estrema facilità, l'affannoso lavoro che ci proponiamo di portare avanti. Risulta necessaria anche una supervisione costante sul rapporto con la famiglia, che segnali continuamente all'operatore il rischio di invischiarsi e contribuisca a mantenere un costante effetto "innovativo".

Resta da aggiungere che, nello stendere questo programma, ho cercato di evitare possibili riferimenti teorici (pur se

stimolanti), anche perché esso non ha la pretesa di essere esaustivo, ma operativo.

Faccio presente, inoltre, la necessità di un contenuto ampliamento delle ore di assistenza domiciliare per Federico, che, come si diceva poc'anzi, ha da poco cominciato ad andare in piscina, con risultati e prospettive davvero sorprendenti. Concludo, infine, esprimendo la speranza che questo lavoro trovi una concreta possibilità di essere utilizzato, sia orientando le giornate di assistenza domiciliare, che stimolando una serie di riflessioni sulle tematiche trattate, che potranno migliorare l'essenza di questo stesso programma e modellarne degli altri, in futuro.

L'ANGSA ringrazia il C.T. 9 Comitato Turistico NOVELLARA ed i GRUPPI E COLLABORATORI dello spettacolo "ASPETTANDO IL BRINDISI", che hanno organizzato uno spettacolo a Novellara la notte di Capodanno, devolvendone tutto il guadagno, pari a L. 1.400.000 alla nostra associazione.

Lo spettacolo è stato realizzato con la collaborazione di:

- Scuola di musica Novellara
- Gruppo musicale - A 90 -
- Gruppo Teatrale 'I FIASCHI'
- CEIS Reggio Emilia

e i singoli artisti che hanno aderito alla serata.

Cari amici dell'ANGSA

Ho seguito con simpatia ed interesse le vostre iniziative e l'impegno della vostra associazione. In vari congressi ho apprezzato i vostri interventi ed ho anche sollecitato la vostra attiva partecipazione al Convegno che ho organizzato a Bari, sulle terapie dell'autismo. In molte occasioni ho propagandato gli incontri di Bologna, a cui sono intervenuto. Ho anche sollecitato la Soc. It. di Neuropsichiatria Infantile a stabilire con voi rapporti di collaborazione.

Per tutti questi motivi ritengo di potervi rivolgere un cordiale appello (anche a nome del Prof. P. De Giacomo, della Dott. A. Santoni Rugiu e del Dott. T. Perniola), affinché nei vostri interventi e nella vostra ottima rivista evitiate, per quanto possibile, ogni settarismo ed ogni ... "opzione scientifica".

Fin quando non si conosceranno le cause e le cure dell'autismo una associazione "laica" e di "volontari" dovrebbe, a mio parere, informare i soci di tutte le ricerche in corso, incoraggiandole e sostenendole, senza "sposare" o "sponsorizzare" alcuna ipotesi e senza ostracismi pregiudiziali. Scoraggiare o, peggio, demonizzare un eventuale approccio psicoterapico (al limite anche psicoanalitico) ed enfatizzare le ricerche biologiche o le cure farmacologiche mi sembra scorretto, oltre che rischioso. Sarebbe come se l'associazione per la ricerca sul cancro incoraggiasse solo gli studi sull'origine virale dei tumori. Credo, invece, che il prestigio e l'utilità del vostro attivismo aumenteranno se, d'ora in avanti, collegandovi eventualmente con un gruppo di consulenti delle diverse aree culturali, assumerete posizioni più equilibrate e "neutrali".

Immagino che alcune esperienze disastrose di rapporti con psicoanalisti disonesti o ignoranti (ve ne sono, come in ogni categoria professionale) hanno provocato le reazioni esasperate, che non condivido. Ogni generalizzazione è - ne converrete - arbitraria, e non mi sembra giusto attribuire alla psicoanalisi, a tutta la psicoanalisi, l'accusa di colpevolizzare le madri dei bambini autistici.

Se qualcuno lo ha fatto, ripeto, è un cretino e un ignorante, ma conosco molti psicoanalisti che non lo sono: lo stesso, del resto, si può dire di chi crede all'efficacia del magnesio e del naltrexone, tutt'altro che dimostrata, ma che può esser giusto verificare.

Spero che vorrete pubblicare questa mia sul vostro bollettino non per stroncarla, ma per aprire un dibattito sulle mie osservazioni critiche che - vi prego crederlo - vorrebbero essere costruttive e tendono solo a farvi riconsiderare il culto fanatico di un organicismo esasperato.

Con molte cordialità

Mario Scarcella

THERAPEUTIC APPROACHES TO AUTISM: RESEARCH AND PRACTICE
College of St. Hild and St. Bede, Durham University
April 3-6, 1991

This will be the third in the series of small multidisciplinary meetings with the National Autistic Society and Sunderland Polytechnic's Autism Research Unit have organised for people involved in research on autism. The 1991 conference will focus on research concerning the approaches used to help people with autism.

**The Autism Research Unit,
School of Pharmaceutical & Chemical Sciences,
Sunderland Polytechnic,
Sunderland SR2 7EE,
UK.**

**Tel. Wearside (091) 510 8922
Fax Wearside (091) 515 2557**

Su segnalazione del Prof. Renato Cocchi, indichiamo due prossimi congressi internazionali

Noordwijkerhout (Olanda), 21-24 Aprile 1991

FIRST EUROPEAN CONFERENCE ON MENTAL RETARDATION AND MEDICAL CARE.

Organizzazione: The Netherlands Society of Physicians working in the field of care for the Mentally Retarded (NVAZ)
in associazione con:

Internationaal Association for the Scientific Study of Mental Deficiency (IASSMD).

Segreteria: Gerda Antoniacomi, Head Education and Congress Department, NZr/Consult
POBox 9696 NL-3506 GR UTRECHT, Fax 31 30 739438

HUDDERSFIELD (Inghilterra), 10-12 aprile 1991.

Conferenza Internazionale:

**HOW TO DEVELOP GOOD COMMUNITY MENTAL HANDICAP SERVICES WITH
THE CLOSURE OF HOSPITALS**

Sede: Hilton National Hotel & Centro Congressi del Politecnico.

Segreteria: Conference Secretariat, International Institute of Crisis Intervention & Community Psychiatry, 63 Nabcroft Lane, Crosland Moor,
HUDDERSFIELD HD4-5DU (U.K.)

Tel. (0484) 654711 ext. 35881 Fax (0484) 6554787

Cinzia Sicuro, Renato Cocchi: **IL SISTEMA GISSTIMMAI**. Manuale del linguaggio dei segni per bambini con handicap mentale, sindrome di Down o psicosi autistica. Disegni di Cinzia Sicuro. GiSSTIMMAI Editore, San Costanzo, 1991. Pag. 124, 276 disegni, £.30.000.

Questo manuale colma una lacuna nell'ambito degli strumenti disponibili in Italia per la riabilitazione dell'handicap mentale. In assenza di linguaggio verbale, si può utilizzare un linguaggio gestuale, fatto di segni, anche in bambini non sordomuti.

In riferimento ai bambini autistici la proposta, qui in Italia, è stata accennata da Gath (1989) durante il convegno di Urbino sulle psicosi infantili.

Non è chiaro quali risultati siano ottenibili in questi bambini, proprio perché la Gath, che si rifaceva all'esperienza inglese, ne ha fatto solo un accenno.

I gesti vengono appresi facilmente e, se non facilitano il linguaggio, nemmeno lo ostacolano; nel frattempo però il bambino ha una possibilità per comunicare.

Secondo Buckley e coll., (1986), "i bambini a cui sono stati insegnati gesti, capiscono, comunicano e parlano prima dei bambini a cui non è stato insegnato l'uso dei gesti".

Si tratta di un'affermazione di importanza fondamentale, anche se per ora chi l'ha fatta non ha potuto validarla in maniera incontrovertibile.

Essa però è riferita a bambini con sindrome di Down, una popolazione precisa di handicappati mentali.

Due problemi emergono subito.

Può il linguaggio gestuale facilitare l'emergenza del linguaggio verbale? Scartato, perché non più sostenibile, il credo ottocentesco che "il gesto uccide la parola", un eventuale nuovo credo che asserisca che "il gesto favorisce la parola" è però tutto da dimostrare.

Per ora bisogna affrontare il problema in termini di fattibilità.

Gesto e parola, presi ognuno per se stesso, sembrano avere scarsi rapporti tra di loro. Con l'uso contemporaneo delle due modalità di comunicazione da parte di familiari, insegnanti e tecnici della riabilitazione, la comprensione verbale viene certamente facilitata, e si amplia così il vocabolario del linguaggio verbale che il bambino è in grado di comprendere.

Questa, pur sempre una conquista importante, non è però una garanzia della successiva acquisizione della produzione verbale.

Più interessante è il considerare il problema dal punto di vista della frustrazione, della rabbia o dell'ansia. Sia il mutismo acquisito, specie quello psichiatrico, che il mutismo elettivo hanno precisi rapporti con stati emotivi. Situazioni di ansia e di frustrazione sono considerate alla base dell'insorgenza della balbuzie e delle dislalie. Questo sta a significare che il meccanismo di produzione verbale è facilmente intaccabile da situazioni di stress (psicologico e non).

Nel bambino che non parla, l'impossibilità di farsi capire induce frustrazione, rabbia o ansia. E' assai probabile che l'apprendimento di un mezzo di comunicazione non verbale, come il linguaggio dei segni, riduca questi stati emotivi, a tal punto, in certi soggetti, da permettere l'avvio della produzione verbale.

L'affermazione di Buckley e coll., 1986, per questa via può trovare una sua spiegazione in un corrispettivo neurofisiologico non facile da dimostrare, ma non assurdo.

Secondo problema: il bambino autistico è sempre in grado di acquisire e utilizzare un linguaggio gestuale?

Temiamo che la risposta a questa domanda debba essere data in termini di estrema cautela. Solo quando altri aspetti della personalità del bambino autistico sono stati decisamente migliorati, la capacità di attenzione, di concentrazione e di memorizzazione sono state in parte recuperate, la comprensione delle parole è discreta, e il deficit più evidente è l'incapacità di produrre un linguaggio verbale, allora può essere giunto il momento di utilizzare il linguaggio dei gesti.

Ne consegue che l'insegnamento del linguaggio gestuale non può essere fatto all'inizio del processo riabilitativo.

Questo, a rigore di buon senso; se poi si dimostrasse il contrario, tutti ne saremmo ben felici.

Per ammissione degli autori, la scelta dei gesti del Sistema GISSTIMMAI è stata condotta sulla base del vocabolario Makaton, l'analogo per la lingua inglese. Pur essendo stato concepito soprattutto per il non parlante, in stato di degenza ospedaliera (e quindi anche per l'adulto colpito da emorragia cerebrale all'emisfero sinistro, e perdita della produzione del linguaggio), molti segni sono stati adoperati per bambini che non hanno (ancora) appreso a parlare. In totale la scelta italiana è stata di oltre 290 parole, da comunicare con i segni.

Per quel che riguarda il linguaggio segnico da preferire, quello visivo-gestuale dei sordi italiani richiede una notevolissima capacità di movimento dell'arto superiore e delle dita, (una motricità grossa e

fine non intaccate), cosa che raramente avviene nei soggetti per i quali è stato preparato questo sistema di comunicazione.

Per di più, spesso i segni sono del tutto incomprensibili ad un estraneo che li veda praticare per la prima volta, e quindi richiedono uno specifico e non breve addestramento.

Il vocabolario Makaton in parte ovvia a queste difficoltà, ma ne introduce altre, legato com'è alla significazione gestuale inglese.

Nel Sistema GISSTIMMAI è stata tentata una sintesi tra queste indicazioni e queste esigenze, basata sui seguenti criteri:

- il segno viene effettuato nella maniera più semplice possibile;
- il segno deve essere comprensibile (anche se ciò è vero all'80%) anche a chi lo vede per la prima volta;
- sono stati scelti, nell'ordine, i gesti della tradizione popolare italiana ancora in uso anche tra i parlanti; i gesti del Makaton; i gesti del linguaggio dei sordo-muti italiani, se non specifici di un dialetto, e più facili da realizzare; qualche gesto inventato dagli autori, quando non hanno trovato pronto o adatto l'equivalente (es.: la congiunzione "e").

Il risultato è stato raggruppato in funzione delle necessità comunicative del bambino, ciò che dà anche la base del programma di insegnamento dei segni, suddiviso in 7 livelli di complessità semantica e sintattica progressive.

Graziella Fava Vizziello - Maria Bet - Graziella Sandonà **IL BAMBINO CHE REGALÒ UN ARCOBALENO** - Fiabe per un compagno con autismo. Presentazione di G. Bollea - Bollati Boringhieri - Torino 1990.

Abbiamo ricevuto questo libro che affronta il difficile tema dell'inserimento dei bambini autistici nella scuola dell'obbligo.

In realtà qui ci si riferisce ad un'esperienza particolare condotta dal Centro Medico psicopedagogico di Padova e dalla Scuola elementare "Arcobaleno". Questa fu strutturata appositamente per l'integrazione di soggetti autistici; di qui la sua unicità in quanto a mezzi e supporti.

In particolare si tratta di due classi in ognuna delle quali è presente un bambino con diagnosi di autismo infantile di Kanner (vedi definizione).

L'intento principale dell'opera - va sottolineato - è quello di esaminare e riportare il vissuto di tutti gli alunni normodotati rispetto alla presenza degli "autistici".

E' quindi un'ottica opposta rispetto a quello che ci è più consueta e ci pone, almeno per una volta, dall'altra parte.

Come vivono dunque la presenza dei compagni autistici i bambini della scuola "Arcobaleno"?

La risposta viene attraverso l'esame meticoloso dei testi prodotti dagli alunni sollecitati ad inventare delle fiabe, prima su un compagno scelto liberamente e poi, dopo un mese, sul bambino affetto da autismo.

L'interpretazione che viene data a questi elaborati risente della formazione psicoanalitica delle autrici e trova fondamenti teorici nelle teorie strutturaliste (Propp e molti altri) da ciò il carattere di non facile lettura, almeno in quella parte, del libro.

Le conclusioni - tuttavia - sono leggibili in modo chiaro e si possono riassumere in alcune considerazioni principali: - la presenza di un bambino autistico in una classe può costituire un elemento

positivo così come può procurare vissuti negativi, genera comunque situazioni di stress che vanno conosciute e controllate.

- probabilmente non tutti gli insegnanti sono in grado di occuparsi di integrazione di bambini autistici ma chi è disposto a farlo ha il diritto di lavorare con operatori socio sanitari che conoscano questo tipo di problemi e che possano intervenire nei momenti di bisogno.

- la classe può offrire ai soggetti autistici una ricchezza di esperienze emotive ed affettive non paragonabile a quella degli ospedali di giorno.

- l'accettazione del diverso da parte dei bambini non deve essere fondata su basi "ideologiche" ma per progressiva maturazione individuale, superando conflitti e crisi - l'atteggiamento dei bambini viene identificato in diverse possibilità e combinazioni varianti tra l'indifferenza, l'imitazione e l'avvicinamento e si spinge ad un comportamento definito didattico e, infine, di "ascolto".

Si tratta insomma di un libro indubbiamente stimolante il cui merito principale è proprio quello di rimarcare la necessità di far seguire alla nostra avanzatissima legislazione in materia (siamo l'unico paese al mondo ad aver riportato i bambini con handicap là dove si svolge la vita dei loro coetanei) i supporti operativi necessari ad una sua reale attuazione ed è interessante che questo appello provenga proprio dall'altra sponda, quella dei normodotati, che sono appunto l'altro polo dell'integrazione.

Anna Busacchi.

Si riporta di seguito la voce tratta da p. 234 del libro stesso.

AUTISMO INFANTILE DI KANNER: Sindrome (letteralmente concorso di sintomi) presente dalla nascita o che inizia nei primi trenta mesi di vita; colpisce 1 su 10.000 soggetti.

Le risposte agli stimoli uditivi e qualche volta agli stimoli visivi sono anormali, e si osservano abitualmente gravi problemi nella comprensione del linguaggio parlato. L'eloquio è ritardato e, se si sviluppa, è caratterizzato da ecolalia, inversione dei pronomi, confusione io-tu, struttura grammaticale immatura e incapacità di usare termini astratti. Si osserva di solito una grave difficoltà di organizzazione dell'uso del linguaggio verbale e sociale. I problemi delle relazioni sociali, gravissimi soprattutto nei primi anni di vita, comprendono un difetto nello sviluppo del fissare lo sguardo negli occhi, dei contatti sociali e del gioco collettivo. Il comportamento rituale è frequente e può includere abitudini anormali, resistenza ai cambiamenti, attaccamento a oggetti strani e forme stereotipate di gioco. La capacità di

pensiero astratto o simbolico e di fare giochi di fantasia è diminuita. L'intelligenza, inizialmente nella norma, subisce poi processi di mancato sviluppo e/o deterioramento. Le prestazioni sono generalmente migliori quando richiedono memoria meccanica o capacità visuospaziali, rispetto a quando richiedono abilità simboliche o linguistiche (ICD-9).

Etiologia e patogenesi non sono ancora sicure, ma gli ultimi studi sui gemelli, in cui è stata dimostrata un'altissima concordanza di autismo nei gemelli monovulari rispetto a quelli bivulari anche se cresciuti in famiglie diverse, fanno propendere per una predisposizione ereditaria anche se poligenica. D'altra parte, il comportamento e le modalità interattive delle madri più volte definite come "inadeguate", "infermiere" o "frigorifero", potrebbero almeno in parte essere collegati alla scarsità e alle anomalie dei messaggi e delle proposte lanciati da questi bambini fin dai primi momenti dopo la nascita.

Nota redazionale: la definizione è testualmente ripresa da ICD-9, classificazione internazionale delle malattie; la frequenza è - purtroppo - molto superiore a 1 su 10.000; la predisposizione ereditaria di cui al commento delle Autrici è una delle possibili cause, ma si dimenticano o tutte le altre, come le infezioni virali intrauterine e quelle dei primissimi anni di vita; infine si ammette, sia pure al condizionale, che i comportamenti "inadeguati" delle madri potrebbero essere una conseguenza del deficit del figlio, e non la causa, come la "scuola" di Bollea aveva sempre sostenuto.

Nella collana **Quaderni di promozione sociale** è appena uscito il volume di Fabrizio Fabris e Luigi Pernigotti, **CINQUE ANNI DI OSPEDALIZZAZIONE A DOMICILIO - Curare a casa malati acuti e cronici: come e perché**, pagine 179, £. 20.000, Rosenberg & Sellier, Torino, 1990. presentazione di Alessandro Beretta Anguissola. Nota introduttiva di Luciano Gallino.

Avviato nel 1985 presso l'ospedale San Giovanni-Molinetto di Torino il servizio di "ospedalizzazione a domicilio" (da non confondere con gli interventi di "assistenza domiciliare integrata" o di "aiuto domestico") ha al suo attivo cinque anni di esperienza ed ha consentito sinora a 632 pazienti, per lo più anziani malati acuti o cronici, di ricevere a casa loro cure sanitarie analoghe a quelle praticate in ospedale. Si sono potute così evitare le conseguenze di una lunga degenza in corsia, assicurando nel contempo tutte le prestazioni mediche e infermieristiche necessarie.

Evidenti sono stati i vantaggi per i malati sotto il profilo psicologico e terapeutico, come risulta dalle valutazioni mediche e anche dalle dichiarazioni degli interessati e dei loro familiari.

Sotto l'aspetto economico, i costi dell'ospedalizzazione a domicilio sono stati di gran lunga inferiori a quelli di un inter-

vento da realizzare in corsia di ospedale e addirittura concorrenziali rispetto ad un ricovero in strutture assistenziali, che - per la loro configurazione - non sono in grado di garantire adeguate cure sanitarie.

L'esperienza torinese (che, fra l'altro, è stata premiata dall'Istituto Italiano di Medicina Sociale) dimostra, inoltre, che molti familiari, se adeguatamente sostenuti dal Servizio sanitario nazionale, sono disponibili ad accogliere a casa loro i parenti malati acuti e cronici, contribuendo in modo significativo alla cura e alla riabilitazione. Purtroppo nessuno dei casi trattati riguarda le psicosi.

Per l'acquisto del volume, versare l'importo di £. 20.000 sul c.c.p. 25408105 intestato:

Prospettive assistenziali,
Via Artisti 34 - 10124 Torino
(Tel. 011 / 812.44.69)

Il seguito dell'articolo di Francesca Bomben, preannunciato per questo numero non ha potuto essere pubblicato per motivi di spazio. Troverà posto sul prossimo numero del Bollettino.

DANIELE E LA DISOCCUPAZIONE GIOVANILE

D. Speranza

Alcuni, purtroppo pochissimi fra i ragazzi dell'ANGSA, riescono a giungere ad un livello buono di autonomia e di funzionalità nel lavoro. A quel punto, che resta un traguardo inimmaginabile per la maggior parte dei soggetti autistici, si pongono ancora alcuni problemi, come quello dell'autonomia finanziaria che non passi soltanto attraverso l'assistenzialismo.

Daniele ha 22 anni, è iscritto sulle "liste speciali", sta facendo un tirocinio con il centro di formazione professionale di una Comunità. In realtà Daniele non ha molto da imparare. Usa già il computer con la massima padronanza, ha elaborato un complesso programma per l'azienda pubblica presso la quale effettua il tirocinio; è rapidissimo e preciso nell'inserimento dati. Sta dunque svolgendo con impegno una vera attività lavorativa, anche se sotto forma di tirocinio e senza retribuzione. Lo abbiamo intervistato per cercare di capire lo stato d'animo con cui lui e tanti altri ragazzi seguono questi tirocini.

- Daniele, mi hanno detto che sei molto bravo. Sei contento di questa tua attività?

- Contento? Come posso essere contento? Io sono tutt'altro che contento!

- Ma perché? Hai già molte soddisfazioni e poi sei un privilegiato. Questo tirocinio ti dà la possibilità di lavorare in futuro, e con la disoccupazione che c'è oggi non è poco. In fondo sei ancora molto giovane!

- Che significa che sono giovane? Io sono un uomo. Ho la capacità di lavorare. Lavoro! Perché la Società mi tratta da bambino, dato che mi costringe a essere dipendente dai miei genitori?

- Desideri molto avere un vero lavoro?

- Non è un desiderio: è una ESIGENZA, un'esigenza che non è appagata ed io non ho altra scelta che sottomettermi a questa situazione.

- Daniele, ma tu devi accettare la realtà ed essere più sereno. La realtà è questa, purtroppo, che c'è una gran disoccupazione fra i giovani, oggi. Ma devi essere sereno perché intanto stai facendo questo tirocinio che ti darà in futuro la possibilità di un vero lavoro.

- Già, ma devo aspettare almeno due anni prima che la Comunità possa presentare per me una domanda di assunzione.

- Tu sai che ci sono giovani molto più grandi di te i quali stanno facendo il tirocinio da tre e anche da quattro anni e ancora non lavorano?

- Bella prospettiva, questo non mi consola! E' una grande ingiustizia. La Società è indifferente al problema dei giovani. Che cosa fa per loro? Proibisce la droga e con il proibizionismo riesce solo a dare alla criminalità la possibilità di diventare sempre più potente. Io non mi drogo, ma posso capire chi lo fa! Invece di proibire la droga studiate il modo di dare lavoro ai giovani, di sfruttare, anche nell'interesse della Società, le loro potenzialità. Io sono in grado di lavorare, anzi, lavoro. Lavoro ma non mi pagano. Devo dire "grazie" a chi mi fa fare questo tirocinio. Grazie Signori! Grazie di sfruttarmi, grazie di apprezzare le mie capacità solo per farmi stare al computer, per dirmi che sono bravo, che so programmare... Grazie perché così invece di stare a casa senza far niente mi alzo alle 6 per andare a lavorare gratis in un posto dove c'è altra gente che lavora come me, ma percependo un regolare stipendio. Grazie perché almeno sto fra la gente. E' questo che dite voi, vero? E grazie anche per avermi fatto capire che non ho motivo di essere depresso! Non ne ho motivo! Già! Vorrei almeno che voi capiste, voi, che ne ho motivo, e come! Ma tanto a chi importa della mia depressione? Non ho motivo di essere depresso.

DALLA PARTE DELLE MAMME

rubrica a cura di Anna Busacchi

STORIA DI SIMONE

Simone ha oggi nove anni: è un bambino alto, magro e robusto. Frequenta la seconda elementare ma il suo tempo a scuola è impegnato in modo del tutto diverso da quello dei suoi compagni di classe.

Una maestra tutta per lui lo trattiene la maggior parte delle ore in un'auletta separata e tenta di avviarlo a qualche attività.

Simone non ha mai parlato e poiché presenta anche altre stereotipie classiche della sindrome, è considerato un bambino "autistico".

Ecco quindi un'altra storia come tante, "speciale" come tutte quelle che compaiono in queste pagine e, al tempo stesso, "normale" perché non presenta episodi particolarmente eclatanti.

Quella di Simone è dunque una storia esemplare di tutto quello che può capitare e soprattutto "non capitare" ad un bambino nato con questo tipo di handicap.

E' la storia di chi cerca senza trovare, è la prova di quanto poco la società e la medicina siano in grado di offrire per affrontare questo tipo di problemi.

Simone non ha certo "sbagliato" la famiglia in cui nascere, a cominciare dalla madre che, anche come medico, si accorge ben presto che qualcosa non va nel suo comportamento.

Lo sguardo sfuggente, l'incapacità di star seduto e qualche altro segnale la inducono a cercare subito aiuto. Il risultato è però vago: si tratterebbe di un ritardo psicomotorio per cui inizia una semplice fisioterapia.

Seppure lentamente Simone migliora, impara a reggersi ed anche a camminare da solo, ma i problemi non sembrano affatto risolti che anzi, col progredire dell'età, si evidenzia la "differenza" con gli

altri bambini.

E' dunque il caso di interpellare un neuropsichiatra infantile che, per primo, parla di "autismo in fase simbiotica".

E' una parola nuova perfino per la madre-medico, che in tanti esami universitari non ricorda di averla mai incontrata.

Così, all'età di circa due anni, Simone inizia un percorso simile a quello di tanti bambini come lui: una storia fatta di occasioni mancate, di gravi carenze nei servizi. Insomma tutto ciò che non funziona sul fronte difficile dell'assistenza e della cura per questa malattia. Pur senza clamorosi errori diagnostici o violenze apparenti, di fatto a Simone non viene data la possibilità di accedere a quelle condizioni positive che potrebbero forse risolvere, almeno in parte, i suoi problemi o, quanto meno, lo aiuterebbero a vivere.

Dunque lo abbiamo lasciato a circa due anni con la diagnosi già definita e l'indicazione di terapie di tipo "psicologico" che però tarderanno un bel po', prima di arrivare. Infatti solo a quattro anni il bambino inizierà delle sedute che sua madre ritiene di tipo psicanalitico, durante le quali, però, non sa bene che cosa avvenga, poiché ne è totalmente esclusa.

Ma è pur sempre qualcosa contro il nulla- pensa- e poi Simone mostra di accettare questa esperienza.

Ma, col tempo, il comportamento del bambino non lascia intravedere reali miglioramenti e allora si tentano anche altre vie, come il viaggio per Siena. I risultati purtroppo sono deludenti ed anche questa strada si chiude.

Ecco quanto si è tentato finora per Simone, sul piano medico. Sull'altro fronte, quello della sua educazione, quali sono state le tappe più significative?

Precisiamo che Simone ha il van-

taggio, rispetto a molti altri bambini come lui, di non essere mai stato aggressivo, anzi lui sta bene con gli altri, ne ricerca la compagnia e mostra di apprezzarla, anche se non sa comunicare. -

Questo gli ha facilitato l'ingresso nella scuola dove, ad attenderlo, c'erano maestre d'appoggio che, purtroppo, però, di autismo non avevano mai sentito parlare.

Un momento "felice" con un'insegnante della materna che si è validamente impegnata ed è riuscita ad ottenere qualche risultato e poi nient'altro di importante.

Spesso è stata la madre di Simone che, paradossalmente, si è trovata a dover istruire le insegnanti, a portare testi per una prima informazione, a metterle in condizioni di poter lavorare con lui.

Quindi la scuola non è stata in grado di formulare un piano, di definire una strategia su misura per lui: si è soltanto limitata ad accoglierlo e a fargli passare in qualche modo il tempo.

Simone è "fortunato" perché è accolto in una struttura piacevole, in una classe poco affollata proprio grazie alla sua presenza ed ha maestre tutte per lui. Ma alla madre pare che segni il passo nei progressi e che, anzi, sia regredito in qualche abilità che aveva acquisito al tempo della materna.

Eppure qualche breccia sembra esistere per poter raggiungere il suo mondo

isolato: per esempio Simone partecipa volentieri al gioco collettivo, cerca i suoi compagni tirandoli per un braccio, si diverte persino a giocare con certe macchinine che richiedono l'uso di meccanismi non tanto semplici.

La madre è sicura che Simone "capisca tutto", anche se da tempo la sua mano non vuole più nemmeno toccare i libri o il quaderno.

Allo stesso modo ci sono stati incoraggianti inizi con il nuoto, ma Simone ha bisogno di un istruttore tutto per lui e ancora una volta, non c'è questa possibilità.

Un'occasione mancata, un'altra rinuncia obbligata.

Certo Simone conduce una vita apparentemente serena, circondato dall'affetto dei suoi familiari e tollerato in una scuola dove, ben lungi dal creare "disturbo", reca - al contrario - numerosi vantaggi.

Tutto bene dunque?

Resta un inquietante interrogativo: quali sarebbero le sue condizioni oggi se gli stimoli fossero stati molto più consistenti, se la macchina sanitaria si fosse messa in moto subito e bene? Quale potrebbe essere il suo domani se ieri e oggi fossero state date le condizioni per crescere, se il suo tempo fosse stato valutato al pari di quello di ogni altro bambino e non fosse stato sprecato in inutili parcheggi a fianco degli altri?

Per informazioni sulla vita dell'associazione si può telefonare al seguente numero:

051 - 75 21 29

Martedì (10-12) Giovedì (16-18) Venerdì (10-12)

L'ANGSA è particolarmente riconoscente ad Elisabetta Remiddi che volontariamente presta la sua opera di ascolto e di informazione, al servizio delle nostre famiglie.

UNA VACANZA QUASI "NORMALE"

Intervista con Mafalda

Questa vuole essere una semplice testimonianza sul tema "vacanza" riferito ai bambini autistici.

Potremmo distinguere il diritto alla vacanza considerato nel duplice aspetto, che riguarda da una parte i genitori e la famiglia, dall'altro il bambino stesso. E' chiaro che non può essere bene per l'uno ciò che non lo sia anche per l'altro, per cui ogni soluzione dovrà portar sollievo ad entrambi, ben lontani dal pensare di "parcheggiare" il bambino in luoghi più o meno idonei ad ospitarlo.

Esiste comunque la necessità di procurare un momento di pausa e di recupero di sé, se non altro per poter poi affrontare con nuove energie i problemi di sempre, alla famiglia o a chi in essa se ne fa maggiormente carico.

Dunque come conciliare l'esigenza di allontanare il bambino garantendo anche a lui un periodo di benessere?

Forse i genitori di bambini autistici fruirebbero volentieri di opportunità di questo tipo se fossero intraviste condizioni rilassanti, gratificanti e possibilmente stimolanti per i propri figli.

La risposta a questo tipo di bisogni è piuttosto varia e contraddittoria e non sempre le attese sono state soddisfatte.

Per questo riferiremo di un'esperienza conclusasi felicemente seppure nei limiti in cui, chi è abituato ad affrontare tali problematiche, sa doversi parlare di "successo".

In questo caso almeno nessuna pretesa di proporre qualcosa di assolutamente nuovo: l'elemento qualificante qui è proprio la semplicità della formula e la situazione di "normalità" che si è voluta mantenere.

ALOUCS è una cooperativa di servizi di Bologna che propone anche, nell'ambito di un vasto piano di attività rivolte ai giovani, vacanze sportive e particolar-

mente equestri sulle colline dell'Appennino, in vari luoghi raggiunti nei sette anni di esperienze ormai maturate. Partono gruppi di 20-25 ragazzi di età tra i 7 e i 12 anni per trascorrere un periodo insieme praticando l'equitazione e, soprattutto, per crescere verso un'autonomia che passa anche attraverso le semplici operazioni del rifarsi il letto, lavarsi la biancheria ecc.

L'ispiratrice di questa proposta è Mafalda, una maestra elementare di provata esperienza, vicina ai problemi dell'handicap.

Mafalda quando si presenta l'occasione di aggregare bambini autistici ad un gruppo di ragazzi in partenza, esamina realisticamente il problema, consapevole delle difficoltà che andrà ad incontrare. Esperienze precedenti le hanno comunque insegnato i limiti delle vacanze per soli handicappati, da lei valutate complessivamente negative.

Si decide pertanto di accettare un solo bambino per turno in modo da garantirgli l'assistenza necessaria e, al tempo stesso, per non gravare il gruppo più di tanto. La "vacanza" deve essere tale per tutti i bambini partecipanti.

Vengono poi presi i contatti per conoscere a fondo le esigenze di A e di M. che partiranno uno dopo l'altro. Qualche intesa con i tecnici che hanno in cura i bambini anche per istruire il personale e poi si parte confidando in una ricetta molto semplice: occhi ben aperti e forte vicinanza al bambino, per il resto una vacanza quasi "normale".

Giornata tipo: nella mattinata, equitazione (in due turni), momenti di gioco e di "autonomia".

Nel pomeriggio ancora giochi, passeggiate... è prevista anche un'escursione con pernottamento fuori, in tenda.

Come hanno reagito A. e M. a questa situazione e fino a quale punto hanno

fruito di queste opportunità? Quando si sono presentati i momenti di crisi?

Complessivamente (è questo il punto di vista di Mafalda) l'esperienza è stata positiva: M. che ha esperienze di ippoterapia, ha continuato questa attività che invece A. ha del tutto rifiutato. Nel complesso però la bambina sembra aver vissuto più positivamente quel periodo, durante il quale la sua aggressività (anche contro sé stessa) si è contenuta, è apparsa in genere più tranquilla, ha "giocato" con gli altri bambini, si è stancata "naturalmente" in lunghe passeggiate e forse anche per questo è stato possibile diminuire la somministrazione di farmaci. Anche nei suoi momenti di crisi, che pure non sono mancati, la soluzione è venuta più "naturale", quasi assorbita dal clima generale. Il sonno è stato tranquillo e non ha mostrato

di aver sofferto particolarmente per la mancanza delle sue solite figure di riferimento. Per lei come per M. si è preferito non turbare l'equilibrio raggiunto nella lontananza con visite dei genitori e i contatti con la famiglia si sono limitati a qualche telefonata.

Più problematico l'inserimento di M. che, per esempio non è stato possibile far dormire in tenda. Durante l'escursione generalmente era meno controllato e ha richiesto un'attenzione continuamente concentrata su di lui.

Ultima considerazione: la presenza dei due bambini, separatamente, non ha creato limiti di sorta per gli altri, perché il tipo di organizzazione adottata ha permesso il rispetto delle esigenze e delle aspettative di tutti.

Coloro che ricevono il Bollettino dell'ANGSA fin dal suo inizio ricorderanno che sul n. 1 del 1988 apparve l'articolo "Una madre nel labirinto" tradotto da Place de la Santé n. 10 del 1987, sull'esperienza di una famiglia aderente all'APEPA (Associazione belga di genitori di bambini psicotici e autistici). Dopo anni di inutile trattamento psicoanalitico di tutta la famiglia con la terapia familiare il bambino venne ricoverato ne "La Petite Maison", a Chostre, per l'esperimento denominato "terapia della regressione", "ritorno nel grembo materno" o "rinascita". Al corso/congresso di Riolo Terme, di cui daremo successivamente un resoconto, Laurent Vogel, esperto giuridico dell'Associazione Internazionale Autisme-Europe, ci ha riferito che una commissione ministeriale belga ha preso in esame la "terapia della regressione" e ne ha proibito la continuazione. La notizia è utile in Italia, dove - col solito ritardo - qualche psicoanalista conduce indisturbato pseudoterapie che assomigliano molto alla terapia della regressione, senza neppur dover fare i conti con i N.A.S. dei Carabinieri della Sanità.

C.H.

STORIA DI MARIO

La madre di Mario è la giovane e bella signora che mi sta davanti per raccontare la sua storia: drammatici eventi che nel giro di poco tempo hanno caricato la sua felice famiglia di pesi gravissimi, sopportati con una dignità straordinaria, senza nulla concedere alla autocommiserazione.

Mario dunque si annuncia a questa giovane coppia (26 anni entrambi), con qualche problema fin dall'inizio, ancor prima di nascere: minaccia di aborto, che segnala la perdita di un suo "gemello", poi difficoltà alla nascita, rianimazione, qualche problema insomma che comporta il suo ricovero in ospedale per 16 gg.

Intanto la madre si "riprende" e quando Mario torna a casa è in grado di allattarlo. Tutto sembra procedere per il meglio. Si sono già manifestate le prime "convulsioni", ma la crescita regolare del bambino fa dimenticare i brutti momenti trascorsi, anche se qualche cosa di strano si può ora retrospettivamente individuare. Per esempio la testa non è ben ritta e sostenuta ed il sonno piuttosto agitato.

La carriera "scolastica" di Mario inizia presto, dopo il primo anno, quando frequenta il nido. Impara le prime parole e, all'occorrenza, sa farsi intendere, ma sembra che il suo interesse a stare con gli altri bambini sia molto limitato. Inizia gradualmente a presentare un carattere un po' difficile, da tipico "piantagrane". Queste note si attenuano però nel rapporto con il padre e siamo comunque ancora nei limiti della normalità; sano di corpo, bello nell'aspetto.

Nella scuola materna si accentuano i problemi di relazione e Mario appare più irrequieto. In particolare sembra non voler "ascoltare". Viene controllato l'udito, ma anche su questo fronte tutto sembra normale, in armonia con una crescita del tutto regolare.

A questo punto della vita di Mario avviene un primo fatto che sembra procurare al bimbo un vero disagio. Dopo un periodo di tensione familiare dovuta a problemi di lavoro che indubbiamente hanno assorbito molta attenzione dei genitori, la famiglia cambia casa, Mario è in difficoltà ed ha una crisi regressiva: non vuole più dormire in camera solo, fa la pipì a letto, mentre già da tempo aveva manifestato un perfetto controllo di queste funzioni.

Mario ha solo poco più di quattro anni ed ha finora manifestato solo qualche segno di debolezza, una sensibilità un po' "diversa", ma niente di patologico. Va detto che il padre è medico e, dopo aver richiesto l'esame elettroencefalografico e qualche altro accertamento, non ha ritenuto dover procedere oltre, tanto il quadro era, in fondo, rassicurante.

A questo punto della vita di Mario, il padre è vittima di un gravissimo incidente stradale che lo condanna ad un'agonia di circa otto mesi, prima di venir meno. Pochi giorni dopo l'incidente, la madre si accorge di aver appena iniziato una nuova gravidanza. Gran parte di questo periodo verrà trascorso vicino al marito, prima di mettere al mondo una bambina che nascerà pochi giorni dopo la morte del padre: proprio come in un romanzo tragico.

Mario non è stato certo dimenticato in questo periodo; ma chiaramente gli eventi hanno costretto a non centrare proprio su di lui le attenzioni. La reazione è la solita: ancora pipì a letto e i progressi nel linguaggio, che avevano già conosciuto una battuta d'arresto, si fermano del tutto. Inoltre Mario, come aveva già fatto raramente nel passato, prende a buttarsi in terra e a battere la testa, tira i capelli agli altri bambini e, insomma si comporta in modo tale da richiedere l'intervento della pedagogista della scuola. Subito dopo la

madre si appoggia al prof. Caffo, che inizia a vedere saltuariamente il bambino. Alla madre vengono suggeriti i libri di Zappella, manca tuttavia una vera diagnosi e la situazione è incerta.

Mario ha cinque anni e mezzo ed ha la sua prima crisi di "assenza", dopo un sonno pomeridiano, accompagnata da tremito ad una mano. Dopo questa seguiranno altre quattro crisi epilettiche.

La crescita e lo sviluppo fisico di Mario sono buoni ed hanno fatto di lui un ragazzino grande e grosso, dotato di una forza straordinaria, sempre più difficile da controllare. C'è bisogno di una terapia meno episodica per cui ci si affida a vari specialisti. L'ultimo tentativo, iniziato più di due anni fa, comporta due sedute settimanali di psicoterapia piuttosto costosa che, purtroppo, non ha prodotto alcun miglioramento. Dapprima il bambino rifiutava questo tipo di intervento, mentre ora lo accetta, ma, complessivamente, le sue condizioni stanno peggiorando.

Quale routine di vita per un ragazzo con questo tipo di problemi? Quali aiuti in concreto a lui e alla famiglia?

Innanzitutto la scuola elementare statale con insegnante di sostegno e integrazione di un insegnante comunale (ANFFAS). Inoltre l'USL garantisce l'assistenza pomeridiana a casa, tutti i giorni. Purtroppo manca la continuità in queste figure che si avvicendano con ritmo difficile a sopportarsi per ogni bambino e a maggior ragione per Mario che quest'anno, ha cambiato tutti i suoi "maestri". In particolare soffre per la mancanza della signora che lo ha seguito a casa lo scorso anno, l'aspetta e ad ogni suono di campanello, "spera" che si annunci il suo ritorno.

Per fortuna ci sono i nonni che rappresentano una certezza e poi non mancano momenti positivi e rilassanti, nell'arco della settimana, come il nuoto o la ipoterapia: due attività che apprezza moltissimo e che riescono a scaricare una parte delle sue eccessive esuberanze. Per il resto non mancano altre occasioni in cui il bambino viene preso in carico da amici

della famiglia.

L'esperienza scolastica è molto problematica. Il suo ingresso in classe è stato preparato con ogni cura ed all'inizio Mario sembrava lavorare con molto interesse. Poi l'aggressività nei confronti dei compagni è aumentata e ormai viene portato fuori sempre più spesso.

Anche un periodo di vacanza con un gruppo di bambini normali gli ha procurato molta agitazione e per la madre è difficile stabilire il bilancio di quell'esperienza.

Nessuna terapia tentata fino ad ora (B6, Magnesio ecc....) ha dato qualche risultato, anzi, gli stessi sedativi sembrano agitarlo ancora di più.

Ormai la sua forza è il problema più immediato: infatti Mario è portato a dirigere la sua aggressività verso le cose, e può così diventare piuttosto "pericoloso", per sé e per gli altri. Ultimamente ha distrutto una vetrata riportando fortunatamente solo un taglio, ma quali potevano essere le conseguenze?

Sorprende la velocità dei suoi gesti: può gettare un piatto guidato da una rabbia interna davvero più forte di lui. La causa scatenante può essere minima e, a volte, sembra "premeditare" i suoi gesti. Dentro di lui qualcosa lo carica e sembra molto infelice: a volte piange, ma non è dato penetrarlo oltre, nonostante sappia parlare e spiegare le sue necessità. Ormai ha otto anni ed i problemi ben lungi dal risolversi, crescono in proporzione con la sua crescita fisica.

Dopo aver interpellato molti medici ed ottenuta la diagnosi di "cerebropatia e tratti di autismo" la madre sente la necessità di approfondire le ricerche sulla reale natura dei disturbi di Mario ed è incerta sul futuro del suo sfortunato ragazzo. Cosa può fare ancora per potere sviluppare la sua autonomia, per poter immaginare un suo futuro accettabile? Da adulto che sarà di lui. Perché, è questa l'amara conclusione con cui termina la conversazione, se fosse vivo il padre, Mario non sarebbe a questo punto.

STORIA DI MARCO: UN RAGAZZO TROPPO FORTUNATO?

Ho incontrato la madre di Marco, un ragazzo che ha oggi 21 anni e sta frequentando un corso di avviamento professionale per divenire "commesso" di negozio o, come si dice, "operatore commerciale".

Sono ricevuta nel salotto di un'elegantissima casa nel centro di Bologna: tutto lascia trasparire un sicuro benessere economico cui si accompagna una squisita civiltà di modi. L'ambiente ideale insomma per nascere e crescere felici.

Questa famiglia conta ben cinque figli nati nel breve giro di nove anni - (solo uno di più dei quattro che questi generosi genitori avevano preventivato).

Famiglia numerosa dunque in cui il padre provvede a mantenere un decoro adeguato alla sua professione prestigiosa e dove la madre si dedica a tempo pieno al non leggero compito dell'allevamento della prole: tutto trascorre felicemente, in un ambiente sano, equilibrato e saturo di affetto.

Perché raccontiamo allora la storia di Marco e perché questi genitori di serie A si accontentano di cercare, oggi per il proprio figliolo, una professione decorosa ma non certo all'altezza del clima familiare e diversa per aspettative da quella dei suoi fratelli?

Ben lontani dal voler interpretare il caso di Marco, ci limitiamo a riportare la testimonianza della madre che, in tutti i modi e con mezzi adeguati alle sue possibilità ha sempre cercato, nell'arco di questi 21 anni di vita di Marco, di spiegarci le sue "stranezze" e di aiutarlo a superare i suoi limiti.

E' inquietante il dubbio fondamentale che angoschia questa signora: se Marco fosse nato da genitori più umili, se da lui ci si fosse aspettato di farne un semplice "fattorino", il suo caso sarebbe passato inosservato e Marco sarebbe probabilmente stato considerato "normale"? Se e

fino a quale punto questa domanda sia giustificata, non è il caso di esaminarlo.

Ascoltiamo invece la storia che porterà Marco, ad un certo punto della sua vita, ad incontrare grosse difficoltà ed i segni del suo disagio si riveleranno gravi (blocco psicotico, necessità di psicofarmaci ecc...) fino alla scoperta di tratti autistici cui si è giunti quasi per caso dopo l'ascolto da parte della madre di una trasmissione radiofonica su questo argomento e dopo la visione di "Rain Man".

Ma proseguiamo con ordine il racconto della madre. Il parto è podalico e Marco si presenta alla nascita "leggermente blu". Per il resto è tutto normale, anche "troppo" forse: questo bambino infatti appare "molto buono", dorme a lungo e quando si sveglia resta fermo, non è vivace, non esulta e fin dai primi mesi mostra un certo distacco verso la madre mentre ha molta simpatia verso certi zii. Si tratta ovviamente di considerazioni "a posteriori", conseguenti ad analisi motivate da una ricerca verso possibili cause dei suoi disturbi.

Il bambino cresce comunque sano e straordinariamente bello. Impara a camminare, a parlare ed evolve normalmente stabilendo un ottimo rapporto particolarmente con il padre e con una sua "dada" alla quale è molto legato ancora oggi.

La madre evoca l'immagine di un bambino facile a stancarsi, che ogni tanto sente l'esigenza di ritirarsi in camera per riposare succhiando il dito e dondolando delicatamente una gamba. Tutto molto armoniosamente e non tanto spesso: per il resto sa comunicare, ascolta, abbraccia i genitori e i fratelli, pur mantenendosi un po' "freddino".

Viene il tempo della scuola e anche questa esperienza pare essere vissuta senza traumi: Marco è molto disciplinato,

impara a leggere e a scrivere in tempi normali; solo quando inizia ad affrontare i primi problemi matematici incontra qualche difficoltà. Ma a scuola non si fa troppo caso ad un bambino mite che non crea problemi disciplinari, per cui gli anni delle elementari passano senza intoppi.

La madre però capisce che il bambino è in difficoltà e cerca l'aiuto di uno psicologo: inizia una terapia di gioco che dura qualche anno con un suggerimento finale di accettare i limiti di Marco. Se non ha voglia di fare i compiti, pazienza, l'importante è che si scarichi in qualche modo e che non viva stati ansiosi.

La famiglia invece, sceglie una strada diversa: a Marco bisogna dare gli strumenti che gli serviranno per crescere scolasticamente e socialmente. Ogni giorno la madre dedicherà quattro ore del suo tempo per studiare con lui, per eseguire gli interminabili compiti, perché sia preparato in tutte le materie il giorno dopo.

Qualche volta, quando Marco è particolarmente "duro" su certi problemi o dopo tante volte che gli si spiega la stessa cosa, e ancora non capisce, volano anche gli "scappellotti".

Questo Marco fa fatica a sopportarlo. Lui così mite, lui mai aggressivo, lui così docile a eseguire tutto quanto la famiglia sceglie e gli propone (corsi di sci, corsi di nuoto e tante altre attività), sembra traumatizzato da questo aspetto materno che non conosceva.

Così faticosamente Marco giunge al traguardo della licenza media. Alcuni anni più avanti, nel corso di un viaggio in Israele dove ha potuto intravedere, seppur filtrato dal confort di un turismo d'élite, immagini di guerra, (soldati con mitra ecc.) vivrà un trauma così forte che potrebbe essere l'inizio della fase più propriamente patologica del suo stato, quella che lo porterà al primo blocco psicotico.

Fino ad ora gli esami clinici cui è stato sottoposto, più per scrupolo della madre che per iniziativa dei medici, non hanno mai rivelato nulla di anormale. Eppure Marco ha quell'aria assente, di non partecipazione, gioca con il fratello

suo più vicino di età ma non è capace di coltivare amicizie e preferisce guardare a lungo la televisione.

La scelta scolastica dopo le medie è problematica. Fallisce un primo tentativo verso una scuola professionale per l'agricoltura: c'è davvero un abisso troppo grande tra le abitudini di questo mite ed educato ragazzo e quelle dei suoi meno raffinati compagni di scuola e poi le difficoltà di apprendimento si fanno sentire. Un successivo tentativo presso un istituto magistrale in ambiente assai protetto e a netta prevalenza femminile è pure destinato a fallire perché le difficoltà del latino sono al di sopra delle sue possibilità.

Il disagio di Marco si palesa ora in episodi ben più appariscenti: due blocchi psicotici da cui esce grazie ad un'adeguata terapia di farmaci. Non erano stati trascurati altri tentativi di scoprire il "mistero" di Filippo, il quale, benché ripetutamente dichiarato "normale", tuttavia preoccupava e stentava a trovare un suo equilibrio. Durante gli anni della sua più impegnativa psicoterapia è stato scavato e sviscerato anche il suo rapporto con la madre, nel tentativo di individuare cause e responsabilità di malessere.

E proprio la madre oggi si rammarica di aver forse preteso troppo da lui e di aver lasciato che i suoi problemi scolastici venissero eccessivamente valutati. Si chiede se valeva la pena lasciare in pace questo ragazzo senza fargli vivere aspettative per lui troppo grandi, capaci di bloccarlo e di creargli ansie così potenti. E' il dubbio di una persona molto affettuosa, diligente, piena di amore per questo figlio problematico che teme di aver spinto verso la psicosi nel tentativo di salvarlo dall'apparente inerzia ed apatia.

Fino a quale punto serva approfondire questo tipo di indagine, se sia corretto ed utile farlo è difficile a dirsi. Si tratta ancora una volta di una storia di sofferenze benché, fortunatamente in questo caso, i segni di disagio siano relativamente modesti e le aspettative di rendere Marco autonomo e integrato nella società siano ben motivate.

(segue)

Dal disegno di legge del Governo sulla tutela della salute mentale

4. Le università con facoltà mediche partecipano all'assistenza psichiatrica pubblica e nell'ambito dell'autonomia universitaria e delle convenzioni tra università e regioni, hanno la responsabilità o di un dipartimento di salute mentale o di almeno tre delle strutture elencate nel presente articolo. All'attività di studio e di ricerca svolta nell'ambito della convenzione partecipano anche gli operatori del dipartimento di salute mentale.

5. Per lo svolgimento delle attività di cui al comma 3, lettere b, c ed e, le Unità sanitarie locali possono avvalersi, in conformità alle leggi e alle normative vigenti, degli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico, degli ospedali classificati, dei presidi e delle case di cura di cui all'art. 43 della legge 23 dicembre 1978, n. 833.

Per le attività sociali non sanitarie le Unità sanitarie locali possono anche avvalersi della collaborazione di organizzazioni di volontariato a norma dell'art. 45 della legge 23 dicembre 1978, n. 833 e successive disposizioni in materia.

6. Le regioni e le province autonome adottano i provvedimenti di attuazione della presente legge e del progetto obiettivo del piano sanitario nazionale entro 4 mesi dalla entrata in vigore delle leggi regionali alla medesima connesse.

Art. 3

(Potere sostitutivo)

1. in caso di inottemperanza da parte delle Unità sanitarie locali agli obblighi derivanti dalla normativa statale e regionale, le regioni si sostituiscono agli organi responsabili delle Unità sanitarie locali per l'adozione dei provvedimenti necessari, trascorsi 60 giorni dall'invito allo scopo formulato.

2. In caso di inottemperanza, entro uguale termine, da parte delle regioni e delle province autonome si applicano le disposizioni di cui all'art. 6, comma 2, della legge 23 ottobre 1985, n. 595.

Le stesse disposizioni si applicano in caso di mancata emanazione da parte delle regioni e delle province autonome degli atti e dei provvedimenti connessi agli obblighi derivanti dalla presente legge e dal progetto obiettivo del Piano sanitario nazionale.

Art. 4

(Istituzione della Consulta permanente per la psichiatria)

1) È istituita presso il ministero della Sanità la consulta permanente per la psichiatria, organo di consulenza scientifica, che svolge le seguenti attività:

a) acquisizione di elementi specifici di conoscenza sullo stato dei servizi di salute

mentale, sui programmi regionali e sui risultati acquisiti;

b) proposte al ministro della Sanità di atti di indirizzo alle regioni e attività di consulenza;

c) indicazioni dei criteri per la diffusione delle conoscenze acquisite e delle esperienze svolte e per la omogeneizzazione delle prassi;

d) verifica e coordinamento dei programmi di aggiornamento professionale degli operatori dei servizi e delle attività di prevenzione.

2) La Consulta permanente per la psichiatria è presieduta dal ministro della Sanità ed è composta da:

- il Vice Presidente del Consiglio Sanitario Nazionale;

- un rappresentante dell'Istituto Superiore di Sanità;

- un rappresentante del Centro Nazionale delle Ricerche;

- sei esperti regionali;

- cinque esperti del ministero della Sanità;

- un esperto del ministro per gli Affari Sociali;

- due esperti del ministero dell'Università e della Ricerca Scientifica e Tecnologica;

- un esperto del ministero dell'Interno;

- due esperti delle Associazioni delle Case di Cura laiche e religiose;

- due rappresentanti dei familiari delle associazioni maggiormente rappresentative.

3) Il ministro della Sanità, entro 60 giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, provvede con proprio decreto alla nomina dei componenti della Consulta permanente per la psichiatria, la quale opera presso la Direzione generale degli ospedali, nel cui ambito viene istituito, nei limiti delle attuali dotazioni organiche, l'Ufficio Speciale per la tutela della salute mentale.

4) L'Ufficio Speciale per la tutela della salute mentale svolge compiti istruttori, di informazione e di supporto alla attività della Consulta. In particolare:

- a) verifica in termini di efficienza e di efficacia, le attività dei dipartimenti di salute mentale delle Usl;
- b) raccoglie ed elabora dati statistici e di gestione e dati epidemiologici sull'andamento dell'assistenza e delle patologie psichiatriche;
- c) propone standard per il

funzionamento ottimale dei servizi;

d) promuove studi e ricerche nel campo epidemiologico, clinico e organizzativo, di concerto con il ministro dell'Università e della ricerca scientifica e tecnologica;

e) propone criteri per l'aggiornamento del personale;

f) cura i rapporti con gli organismi internazionali e promuove scambi di informazione ed esperienze con altri paesi.

5) Il ministro della Sanità riferisce in sede di presentazione annuale al Parlamento della Relazione sullo stato sanitario del Paese, in merito all'applicazione dei principi enunciati dalla presente legge.

Art. 5

(Norma finanziaria)

1. Le regioni e le province autonome predispongono i

provvedimenti di attuazione della presente legge entro 120 giorni dall'approvazione del progetto obiettivo "Tutela della salute mentale", del piano sanitario nazionale, secondo le disponibilità finanziarie indicate nel progetto stesso per ciascuno degli interventi e nei seguenti limiti complessivi di spesa:

- lire 800 miliardi per il conto capitale da finanziare per lire 219.229 milioni con quote residue del Fondo sanitario nazionale 1990 in conto capitale da vincolare allo scopo e per la parte residua con finanziamenti derivanti dalle disposizioni di cui all'art. 26 della legge 11 marzo 1988, n. 67;

- lire 137 miliardi per l'anno 1991, lire 240 miliardi per l'anno 1992 e lire 325 miliardi per l'anno 1993 per le spese correnti da finanziare utilizzando parte della quota annuale del Fondo sanitario nazionale destinato al finanziamento del Piano sanitario nazionale.



**II° CORSO INTERNAZIONALE
DI FORMAZIONE E INFORMAZIONE SULL'USO
DEGLI AUSILI PER PORTATORI DI HANDICAP**



**...Verso la libertà...
per una vita dolce**

Presidente

On.le FRANCO PIRO

Presidente della Commissione Finanze Camera dei Deputati

Promotore

ASSOCIAZIONE HANDICAP e TECNICA

29 · 30 · 31 MARZO 1991

RIOLO TERME

R A V E N N A

**HANDICAP PSICHICO:
L'EMOZIONE DEL CAPIRE**

Ripresa dei lavori

Presiede:

Carlo Hanau

Docente di Economia Sanitaria
- Università di Bologna

Gilbert Huyberechts

Presidente Associazione internazionale
AUTISME EUROPE

«La situazione dei soggetti autistici
in Europa»

Pier Luigi Fortini

Presidente nazionale ANGSA

«Problemi dei soggetti autistici in Italia»

Giancarlo Buriani

Responsabile settore handicap CGIL - Bologna

«Il collocamento mirato»

Rosa Andretta

Presidente nazionale DIAPSIGRA

«I problemi dei 'gravi'»

Franco Masciullo

Presidente nazionale ANFASS

«I problemi dell'handicap psichico
in Italia»

Laurent Vogel

Ricercatore al Bureau Technique Syndicale
Européenne pour la Santé et la Sécurité

- BTS - Bruxelles

«Protezione giuridica dell'handicap
psichico in Europa»

Luca Pancalli

Responsabile UIL dipartimento handicap

«Tutela giuridica in Italia
e riforma del collocamento»

NOVITÀ MASSON

E. Schopler R.J. Reichler M. Lansing

STRATEGIE EDUCATIVE NELL'AUTISMO

Valutazione e trattamento
individualizzati
per operatori e genitori
di bambini con disturbi
della comunicazione

Edizione italiana a cura di
CARLO HANAU

Presentazione di
FABIO CANZIANI

MASSON

STRATEGIE EDUCATIVE NELL'AUTISMO

VALUTAZIONE E TRATTAMENTO IN-
DIVIDUALIZZATI PER OPERATORI E
GENITORI DI BAMBINI CON DI-
STURBI DELLA COMUNICAZIONE

**Eric Schopler, Robert J. Reichler,
Margaret Lansing**

Edizione italiana a cura di **Carlo
Hanau**

Volume di 276 pagine, 31 figure

Il bambino con sindrome autistica o simi-
lautistica presenta, per definizione, gra-
vissimi problemi di comunicazione, in un
quadro di handicap pervasivo dello sviluppo

globale. A ciò si aggiunge una carenza nella motivazione all'apprendimento, che rende ancor più difficile l'opera dei genitori e degli educatori. Questo libro, scritto da uno dei più grandi specialisti americani sull'autismo, si propone di offrire ai genitori ed agli operatori una serie di strumenti concreti utili a far evolvere positivamente lo sviluppo del bambino e del ragazzo, migliorando il suo rapporto con gli aspetti della vita quotidiana e con il suo intorno sociale, per una maggiore integrazione nella famiglia, nella scuola e nella società. Eric Schopler espone il suo progetto educativo che, nell'ambito di una metodica sperimentata da oltre un quarto di secolo in tutte le parti del mondo, consiste in una valutazione e in un trattamento individualizzati per ciascun bambino, per il quale viene elaborato un progetto "su misura". La proposta di Schopler si basa sul coinvolgimento di tutte le figure interessate (genitori, terapeuti, insegnanti e operatori sociali), nel presupposto che ciascuno, per il suo ruolo, possa essere molto utile al migliore sviluppo del bambino autistico. Pertanto questo libro si indirizza sia agli operatori del settore educativo, psichiatrico e psicologico che ai genitori, rifiutando di considerarli incapaci o addirittura responsabili dell'handicap del figlio. L'esposizione sintetica e semplice dei concetti ed i molteplici esempi pratici riportati facilitano la comprensione del metodo anche ai "non addetti ai lavori" e consentono ai genitori di impadronirsi del metodo e di applicarlo correttamente.

CONTENUTI - Definizione dei soggetti interessati al metodo TEACCH. Valutazione individualizzata del linguaggio e del comportamento. Programma individualizzato dei metodi e delle mete da raggiungere; le priorità. Obiettivi pedagogici elementari: imitazione, percezione, motricità generale e fine. Obiettivi pedagogici complessi: coordinamento oculo-manuale, apprendimento e relazioni. Modifica del comportamento. Strategie e metodi educativi: quadro strutturato, scelta del materiale. L'educazione in famiglia e a scuola. Esempi di programmi individualizzati.

MASSON 

20121 Milano - Via Statuto, 2