

IL BOLLETTINO DELL'ANGSA

(Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici)

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

bimestrale n. 2-3 - Anno IV - marzo-giugno 1991

spedizione in abbonamento postale gruppo IV/70%

direttore: Pierluigi Fortini - Via Ca' Bianca 3⁵, Bologna; Comitato di redazione: il Consiglio direttivo ANGSA; direttore responsabile: Carlo Hanau, Registrazione n. 5602 presso il Tribunale di Bologna. Indirizzo postale: cas. post. n. 3102 - 40131 Bologna Ponente. Conto corrente postale n. 10552537, Siena.

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

L'Assemblea annuale dell'ANGSA.....	2
Theo Peeters a Milano.....	5
Psiconeuroendocrinologia: ricerche in corso e prime applicazioni terapeutiche <i>Daniela Mariani Cerati</i>	7
L'aggressività <i>Daniela Mariani Cerati</i>	9
Ma tu, che rapporto hai? <i>Francesca Bomben</i>	12
Metodologia e didattica, apprendimento e comunicazione (Parte III) <i>F. Bomben</i>	13
Intervento al seminario della Fondazione Zancan <i>Carlo Hanau</i>	39
Dalla parte delle mamme a cura di <i>Anna Busacchi</i> :	
Storia di Roberto.....	40
Storia di Piera.....	42
Congressi internazionali.....	44
OASI di Troina - Université d'Automne - Aussois - IX Congresso CNIS	
LIBRI:	
E' autismo? di <i>Aarons e Gittens</i> (a cura di <i>F. Bomben</i>).....	50
Commenti al libro di Schopler a cura di <i>F. Rovetto</i>	52
Un commiato e una risposta <i>Carlo Hanau</i>	54
Dalla letteratura internazionale a cura di <i>Gabriella Poggi</i>	
Adulti autistici.....	59
Correlazione tra i livelli di metaboliti monoaminici nel fluido cerebrospinale e aggressività e comportamento distruttivo.....	63
ASSEMBLEA STRAORDINARIA DELL'ANGSA - Bologna 3/11/1991.....	64

L'ASSEMBLEA ANNUALE DELL'ANGSA

Il 14 aprile scorso si è svolta a Roma, nell'aula della Clinica Pediatrica dell'Università La Sapienza, l'assemblea annuale dell'ANGSA. Doveva essere una riunione di genitori ma, grazie alla disponibilità degli esperti, che hanno accolto l'invito a partecipare, provenendo dagli estremi opposti d'Italia, la mattinata è stata un vero e proprio convegno scientifico in cui neuropsichiatri infantili, pediatri e biologi hanno portato i dati preliminari di ricerche all'avanguardia tuttora in corso.

A concludere l'intensa mattinata è stato l'ingegner Masciullo, presidente nazionale dell'ANFFAS, associazione con la quale l'ANGSA ha sempre avuto un rapporto privilegiato, ritenendosi ad essa complementare.

Molti soci dell'ANGSA infatti usufruiscono con soddisfazione dei servizi che l'ANFFAS mette a disposizione sul piano sociale ed educativo, mentre i dirigenti dell'ANFFAS in numerose occasioni hanno espresso il loro apprezzamento per contributo, pionieristico nel nostro paese, dato dall'ANGSA nel campo dell'informazione scientifica e dell'incentivazione alla ricerca biologica e pedagogica.

Grazie al paziente lavoro compiuto dalle studentesse di pedagogia Barbara Bolognesi e Licia Barra, che hanno deregistrato le relazioni, possiamo dare, anziché un sommario riassunto, la versione integrale dei diversi interventi iniziando da quello di Dina Roggi, sindacalista e vicepresidente della Consulta Cittadina permanente per l'handicap del Comune di Roma.

Primo intervento: Dina Roggi

Sono venuta a darvi una testimonianza come ho fatto l'anno passato, nell'occasione del vostro incontro, della Consulta Cittadina permanente dell'handicap. Di essa fanno parte alcuni soci della vostra associazione ad es. Sulpizi e Rosati; sono i due componenti insieme a me

della Consulta. Qui oggi tra voi ci sono già due associazioni della Consulta che invitate sono venute ad assistere ai vostri lavori.

La nostra consulta compie in questo mese dieci anni dei suoi lavori. Per iniziare c'è stata una grossa battaglia, naturalmente non subito siamo stati accettati, però posso dirvi che i risultati di questa consulta almeno al Comune di Roma, sono dei risultati brillanti. Se non è poco dire brillanti. Perché è l'unica consulta che lavora con assiduità, due volte al mese, il 2 e il 9 martedì del mese, si riunisce in Comune, è l'unica consulta che in 10 anni ha avuto il Comune di Roma senza nemmeno un'assenza.

Ha portato avanti i suoi problemi nonostante le varie peripezie che il Comune di Roma ha dovuto affrontare.

Non posso e non voglio parlarvi più dei problemi che stiamo affrontando, perché li conoscete tutti; siete gente che ormai, purtroppo, queste cose le conoscete. Posso dirvi quali sono i temi che noi affrontiamo con tanta, tanta forza, buona volontà, ma anche con dei buoni risultati; noi ci occupiamo soprattutto, chiediamo consensi dei bisogni e delle risorse; le strutture residenziali e i centri diurni, l'assistenza domiciliare, l'inserimento al lavoro, i soggiorni estivi, la scuola, le barriere architettoniche, l'informazione, la prevenzione, ecc... Questi sono alcuni dei temi, per essi abbiamo fatto dei gruppi dentro la Consulta, dove le persone si occupano di specifici problemi. Come spiegava prima il dott. Hanau, ognuno ha dei problemi propri: es. chi ha un figlio spastico è chiaro che si è messo alla ricerca di problemi delle barriere architettoniche, chi ha un figlio autistico si è messo nel gruppo che affronta i problemi relativi all'autismo. Quasi tutti però siamo uniti nel lavoro riguardo le strutture residenziali.

Abbiamo chiesto al Comune, ricominciamo una nuova battaglia perché il

Comune ci conceda, oltre a questa consultata, delle commissioni che si occupino direttamente ma con grande potenza, avendo quindi anche possibilità di voto nel caso di necessità, che riguardino l'handicap. Ne abbiamo alcune: una che controlla il diritto e la possibilità dell'utenza d'essere inserita nei bisogni, nei servizi, come quella per l'assistenza domiciliare, quella l'abbiamo già. Un'altra nuova, invece, è una unione che abbiamo fatto con le cooperative di assistenza di Roma con la consulta stessa in modo da evitare tutti quei problemi divisorii tra noi e il lavoro degli operatori in modo che, quando si arriva in Comune a fare delle richieste, siano già dei problemi ristretti eliminando tutta quella frangia che purtroppo dà noia e basta.

E' inutile che stia molto a parlarvi di questo.

Diciamo che la situazione romana è tragica, è bruttissima, tutto ciò che c'era, sta per finire. Negli ultimi anni non è stato aumentato nulla: pensate che l'assistenza domiciliare ha saltato 1500 assistenze e ne avrebbe bisogno d'altrettante, forse molte di più. Dei servizi diurni dove soprattutto andavano i ragazzi autistici (ne furono creati 3 dal Comune di Roma), ne esiste oggi solo uno, doveva assistere 20 ragazzi, ne assiste solo cinque e in modo veramente malvagio; perché non ci sono più operatori, tutti quelli che erano stati mandati le U.S.L. se li sono ripresi per un motivo o un altro, però mai sostituiti. L'ultima botta che hanno dato è stata questa: gli operatori potevano prima usufruire delle ore di straordinario per mandare avanti questo piccolo centro che è rimasto, invece ora non possono più usufruire di queste ore di straordinario pertanto è un solo turno di operatori, sono in sei e quindi fanno dalle dieci del mattino alle tre del pomeriggio, e fra poco chiuderanno anche questo centro.

Invece le necessità e le richieste di questi servizi a Roma sono diventate tantissime. Di che cosa si occupano e di che cosa si occupa la Consulta: ha una commissione per quanto riguarda i problemi

legislativi. Voglio ricordare l'operato che abbiamo fatto prima della chiusura dell'anno '90: in vista dell'anno finanziario governativo la consulta si era accorta di tutto ciò che stava accadendo per quanto riguarda l'handicap, ad es. il tema più grosso era quello dei ticket e abbiamo visto cosa è accaduto agli invalidi, che cosa ci hanno tolto e cosa dobbiamo pagare. La Consulta se ne era accorta per tempo, ha cercato di fare delle manifestazioni, ma ha incontrato molta resistenza, almeno però la nostra protesta al governo si è sentita, ne hanno poi fatto l'uso che hanno voluto.

Per quanto riguarda l'altro problema che era stato affrontato dell'INCA era quello della richiesta da parte dei genitori dell'adeguamento dell'assegno di accompagnamento per la grave differenza mai pagata e invece con diritto di essere pagata. Proprio io mi occupai attraverso l'INCA di iniziare questa richiesta e ho visto che si è scatenato in Italia un grosso movimento. Voi sapete che alcuni genitori hanno fatto causa in diverse parti d'Italia, e alcune cause sono state vinte, naturalmente il Ministero ha poi posto opposizioni e nessuno ancora ha finito questa causa; sono ancora in opposizione, però su 100 cause proposte 30 sono di tipo negativo, 75 circa sono di tipo positivo.

L'INCA si era un po' fermata, specialmente a Roma, mentre il movimento in Italia è stato grande. Abbiamo cercato di fare almeno questo: fermare i tempi in modo che un domani che le cause avvengano in senso affermativo, si possono affrontare senza decadenza di termini.

Perché i termini cadrebbero nel '93, visto che la legge che invociamo per l'adeguamento è quella dell'83. Chi ha voluto ha potuto fare richiesta al ministero di fermare i termini, a Roma ne abbiamo fatte 1.200, la maggior parte di queste domande sono di ragazzi autistici e di coloro che hanno l'assegno di accompagnamento.

In questi ultimi giorni sono ritornato nuovamente alla carica ed ho ottenuto questo: in Italia chi vuol andare in giro a

Milano, Napoli, chi vuole andare presso l'INCA può ricorrere a fare causa, a Roma non più di dieci perché i Tribunali "si bloccano", ne faremo almeno dieci di sperimentazione.

Questo è il lavoro che abbiamo fatto come Consulta. Per quanto riguarda un'opinione sul Bollettino che io leggo e seguo con molta attenzione, trovo interessante l'inchiesta che avete fatto attraverso quei moduli che avevate preparato l'anno scorso, e che io stessa ho compilato; mi sono accorta che le risposte che avete ottenuto in maggioranza sono risposte che mi trovano molto d'accordo; sembra quasi che quelle cose le avessi fatte io. La cosa che mi interessa dirvi è che ho potuto e voluto controllare attraverso moltissimi genitori di autistici che una parte molto grossa che ci blocca è quella dell'accusa che molti ci fanno perché sembra che tutti i guai derivino da noi genitori che abbiamo o non abbiamo fatto cose adeguate. I genitori che leggono e seguono non sono certo genitori da condannare, vuol dire che hanno fatto dall'inizio ciò che potevano. Purtroppo sia la classe medica che quella che dirige certe cose se la pone mai la domanda che cosa ha fatto per diminuire questi problemi? Io ricordo che mio figlio è stato rovinato, è diventato autistico a causa del forcipe. Tutt'oggi non vedo una condanna così grossa nei confronti di questa attrezzatura, invece la condanna viene a noi genitori. Ho riscontrato questo e sono contenta e ringrazio la vostra Associazione.

Il secondo intervento, del Prof. Omero Giardini, verrà pubblicato nel prossimo numero, dopo la correzione delle bozze.

Terzo intervento: dott. Renato Scifo, neuropsichiatra infantile, Istituto OASI, Troina (ENNA).

Da un mese circa abbiamo terminato una sperimentazione clinica sulla base

della teoria degli oppioidi nell'autismo infantile (analisi dei neuromodulatori, che si differenziano dai neurotrasmettitori in quanto hanno la funzione di modulare la dinamica dei neurotrasmettitori, che poi direttamente favoriscono la trasmissione all'interno di svariate vie del sistema nervoso centrale). La ricerca aveva come oggetto le caratteristiche di questo sistema oppioide nei bambini autistici e la sperimentazione clinica di un farmaco, il Naltrexone, che ha la funzione di antagonista delle endorfine, oppioidi endogeni, a livello del recettore (strutture, cui si legano queste sostanze endogene).

La sperimentazione clinica è stata fatta in doppio cieco con cross over; il gruppo di bambini autistici era omogeneo, la somministrazione del farmaco è stata fatta con diverse posologie, in base a dati di letteratura presenti, e alternata a periodi di somministrazione di placebo, per avere una valutazione più corretta dei risultati. L'analisi dei risultati è ancora in corso soprattutto dal punto di vista statistico. Parallelamente a questo studio è stata fatta l'analisi laboratoristica dei livelli di endorfina nel sangue e delle caratteristiche del sistema immunitario perché alcune popolazioni cellulari linfocitarie (delle strutture deputate ad instaurare le difese nel nostro organismo), presentano dei recettori per le endorfine sulla superficie cellulare.

Questo lavoro ha dato risultati interessanti. Ci sono ormai dei dati assodati, in letteratura, che dimostrano come il sistema nervoso centrale e il sistema immunitario interagiscono tra di loro. I nostri risultati non confermano i dati della letteratura, secondo i quali i bambini autistici avrebbero livelli più alti di endorfina, ma abbiamo trovato caratteristiche particolari, cioè o valori nella norma, ma verso i limiti superiori della norma, o verso l'estremo più basso (similitudine con i dati trovati da Giovanardi Rossi). Questo perché il sistema degli oppioidi è il sistema neuromodulatore principe sul sistema dopaminergico, quindi si analizzano aspetti diversi ma

nella stessa linea di ricerca. In più abbiamo trovato significative differenze dai soggetti normali, dal punto di vista immunitario. In particolare, i bambini autistici del nostro campione presentavano un livello molto alto di linfociti detti Natural Killer, popolazioni di cellule del sistema immunitario deputate ad alcuni interventi ultra specializzati di difesa contro le infezioni virali e contro soprattutto l'insorgenza di neoplasie, quindi di cellule tumorali.

Abbiamo invece trovato un decremento di altre popolazioni linfocitarie, in particolare linfociti T. Helper; l'incremento delle Natural Killer è dovuto al fatto, dimostrato, che sono quelle che più direttamente rispondono agli oppioidi endogeni, più ricche di recettori per gli oppiacei sulla superficie cellulare.

Si spera di riuscire ad usare il sistema immunitario nei bambini autistici come parametro per misurare il sistema oppioide, perché il dato relativo alle Natural Killer non è così variabile, fluttuante come il livello di endorfine che si misurano nel sangue, mentre l'azione essenziale avviene al livello del sistema nervoso centrale. Il dato immunologico è più direttamente legato alle popolazioni recettoriali, mentre nel sangue troviamo l'endorfina libera, perciò non rappresentativa di quella che agisce sul sistema nervoso centrale.

La sperimentazione clinica del Naltrexone è stata fatta con scale dettagliate e in un arco di tempo di sei mesi, tre di farmaco e tre di placebo, quindi un periodo lungo di placebo per valutare le fluttuazioni che possono essere spontanee (infatti, come i genitori sanno bene, il bambino può avere miglioramenti più o meno marcati, in specifici ambiti, senza intervento esterno, che di solito sono transitori e poi scompaiono).

L'impressione clinica globale è che su dodici soggetti autistici, cinque hanno avuto sicuramente dei grossi miglioramenti dal punto di vista dei sintomi cardine autistici, e due bambini gravissimi hanno avuto miglioramenti rispetto al sintomo autolesionistico. In quattro soggetti nessun miglioramento, in uno lieve regressione del "ritiro" autistico. Non abbiamo riscontrato nessun effetto collaterale.

Ora amplieremo la casistica con l'analisi laboratoristica delle endorfine e del sistema immunitario per cercare di individuare un protocollo diagnostico-terapeutico che permetta di seguire questi bambini non soltanto dal punto di vista clinico ma con parametri biochimici che dovrebbero aiutare a personalizzare la terapia più efficace e soprattutto aumentare le conoscenze in questo settore.

THEO PEETERS A MILANO

Nei giorni 31 maggio e 1 giugno 1991 si è tenuto a Cesano Boscone (Milano), presso l'Istituto Sacra Famiglia, il seminario "Autismo e Strategie educative" condotto dallo studioso belga Theo Peeters, organizzato dai genitori del gruppo "Autismo e psicosi" dell'Anffas.

Dopo una breve, ma chiara esposizione sulla eziologia, essenzialmente di natura organica delle origini eterogenee, dell'autismo e da un excursus storico sugli studi dello stesso, Peeters è entrato nel vivo del problema rivolgendosi ad un pubblico di operatori, educatori e genitori.

Ha insistito particolarmente su due punti, e questi sono stati una costante di tutto il intervento milanese: a) l'autismo è una sindrome dipendente da una patologia organica, con effetti sul piano psicosociale; quindi i pazienti non devono essere considerati malati mentali, ma portatori di handicap e come tali devono essere aiutati ad essere educati, e questo è possibile, per migliorare la loro vita e quella di quanti li circondano; b) E' necessario che tutti i medici imparino a riconoscere l'autismo il più presto possibile, perché in tal modo la riabilitazione, che si

può attuare e qualsiasi età, anche adulta, sarà più veloce e più completa.

Per Peeters i comportamenti tipici dei soggetti autistici sono dovuti, qualsiasi sia la loro origine, a problemi di cognizione e di comprensione (cioè gli autistici presentano una incapacità a percepire i significati delle cose ed ad astrarre) e le difficoltà emozionali ed affettive ne sono una conseguenza. Bisogna quindi, come per ogni altra malattia, curarli e questo si può fare anche attraverso una educazione strutturata e mirata.

Per fare ciò, e su questo lo studioso belga ha insistito fino quasi alla monotonia, è importante per prima cosa valutare le abilità, nei diversi campi, dei soggetti portatori di questo handicap, quindi facilitare la comprensione adattando, grazie a tutta una serie di strategie, l'ambiente ad essi e non essi all'ambiente.

Il che deve avvenire attraverso una stretta collaborazione tra educatori e famiglia.

Infatti è assai importante la coerenza degli approcci da parte di quanti sono in contatto con soggetti autistici, perché in tal modo, attraverso una educazione appropriata, si può ottenere autonomia e con l'autonomia la sicurezza e con la sicurezza l'indipendenza. E non pochi sono i soggetti autistici che sono riusciti, anche se in ambiente protetto, ad introdursi nel mondo del lavoro.

Peeters ha indicato per la valutazione delle abilità il test PEP di Schopler e Reichler e il metodo TEACCH di Schopler per la rieducazione: ben applicati possono infatti permettere agli autistici condizioni di vita accettabili.

Come unico testo in lingua italiana

Peeters ha indicato quello di Schopler, Reichler, Lansing "Strategie educative nell'Autismo" pubblicato di recente da Masson a cura di C. Hanau e dall'Angsa, testo cui egli stesso con i suoi collaboratori si attiene.

Durante i due giorni di studio, anche mediante esempi filmati, Peeters ha illustrato quella che già da anni, in diversi paesi, ma non in Italia, viene considerata una vera e propria cura e cioè l'apprendimento metodico di abilità che normalmente i bambini apprendono spontaneamente; ma non così i soggetti autistici il linguaggio, il comportamento sociale nelle sue varie manifestazioni, il gioco, il lavoro, l'occupazione del tempo libero.

Non ha, illustrando il metodo TEACCH, parlato solo di bambini, ma anche di adolescenti e di adulti e alle loro problematiche (sessualità compresa), insistendo ancora una volta che queste, attraverso un'appropriata educazione, possono essere risolte o almeno controllate. Infatti per Peeters insegnare significa curare e si cura insegnando.

Ha anche auspicato la creazione, come avviene oggi nelle Fiandre, di classi particolari per soggetti autistici (infatti i bisogni di questi soggetti sono diversi da quelli di altri portatori di handicap) perché questo può portare ad una riabilitazione più completa.

Nelle Fiandre è stata istituita una vera e propria scuola per operatori con degli stages in loco. Peeters si è detto, inoltre, disponibile a divulgare anche in Italia il metodo di educazione per soggetti autistici.

Graziella Salerno Aquino

PSICONEUROENDOCRINOLOGIA: RICERCHE IN CORSO E PRIME APPLICAZIONI TERAPEUTICHE.

Daniela Mariani-Cerati

Il sistema nervoso e il sistema endocrino sono stati sinora considerati due sistemi distinti, ciascuno con sue funzioni specifiche, ma le ricerche più recenti mettono sempre più in evidenza multiple e complesse interazioni tra i due sistemi.

L'ipofisi è la ghiandola endocrina che regola il funzionamento di tutte le altre. E' situata nella fossa cranica ed è noto da tempo che è in stretta correlazione funzionale con alcuni nuclei ipotalamici che secernono sostanze (in inglese: "releasing hormones") capaci di stimolare la secrezione elettiva di questo o quell'ormone ipofisario.

Ma le sue connessioni funzionali col sistema nervoso sono molto più ampie e articolate.

Studi sui ratti hanno evidenziato che l'ablazione chirurgica dell'ipofisi rende il ratto incapace di avere un normale comportamento di adattamento all'ambiente e che tale capacità viene ripristinata se si somministrano gli ormoni ipofisari, tutti di natura peptidica.

Di qui l'ipotesi, formulata dall'olandese David De Wied nel '69, che tali ormoni, oltre a possedere la ben nota attività endocrina, abbiano anche un influsso diretto sul sistema nervoso centrale e che possano essere a loro volta precursori di altri peptidi più piccoli, ciascuno dotato di una sua specifica attività.

Studi successivi hanno confermato che diversi frammenti derivati per scissione da una molecola peptidica come la corticotropina (l'ormone ipofisario che stimola le ghiandole surrenali a produrre cortisone) hanno capacità differenziate di influenzare diverse funzioni cerebrali.

A conferma di ciò, fu in seguito scoperto che tali frammenti si potevano ritrovare non solo nell'ipofisi, ma anche in diverse strutture cerebrali, in accordo con l'ipotesi

di una loro azione anche in natura e non solo in condizioni artificiali di laboratorio.

Tra le funzioni cerebrali modulate da tali neuropeptidi sono state descritte: la ricezione delle informazioni dall'esterno, l'apprendimento, la memoria, il comportamento sociale e la capacità di adattamento.

L'ormone adenocorticotropo (ACTH = Adreno Cortico Trophic Hormon) e i peptidi da esso derivati hanno come precursore comune la Pro-Opio-Melano-Cortina (POMC).

Si parla pertanto di sistema P.O.M.C., intendendo con tale denominazione uno dei tre sistemi peptidergici presenti nel cervello, essendo gli altri il sistema prodinorfino e il sistema pro-encefalino.

Gli autori olandesi J.K. Buitelaar, H. van Engeland, J.M. van Ree e D. de Wied hanno ipotizzato che vi sia un antagonismo funzionale tra i peptidi derivati dal POMC e le beta-endorfine nel modulare le seguenti funzioni:

- comportamento sociale
- trattamento dell'informazione (in inglese "information processing"), apprendimento, memoria;
- maturazione del cervello, neuroplasticità;
- percezione del dolore.

Il normale funzionamento cerebrale sarebbe pertanto frutto di un equilibrio tra i due sistemi, mentre uno sbilanciamento con prevalenza dell'azione delle beta-endorfine rispetto a quella dei peptidi derivati dall'ACTH potrebbe contribuire allo sviluppo dei sintomi autistici.

La collaborazione tra farmacologi sperimentali (D. De Wied), clinici (J.K. Buitelaar e H. van Engeland) e industria farmaceutica (Organon) ha portato ad identificare, sintetizzare e rendere somministrabile per via orale un peptide derivato dall'ACTH (Org 2.766), da spe-

rimentare nell'autismo infantile.

I risultati della prima sperimentazione, condotta in doppio cieco su 14 bambini dai 5 ai 13 ani, sono riportati sul *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 20, N. 4, 1990, pp. 467-478.

Il confronto col placebo ha evidenziato, mediante l'osservazione diretta, i seguenti risultati: una significativa riduzione dei movimenti stereotipati; un aumento dell'attitudine al gioco, del linguaggio e dei movimenti finalizzati.

I genitori hanno dato un giudizio positivo un 11 casi su 14 e, alla fine di un trattamento di quattro settimane, giudicavano i figli: più attenti, più capaci di concentrazione e meno distraibili, più accessibili al contatto sociale, più comunicativi e con un comportamento globale più spontaneo.

Le scale di valutazione comportamentale viceversa non hanno messo in evidenza miglioramenti significativi. Nessun effetto indesiderato si è verificato.

I risultati di questa prima sperimentazione sono incoraggianti, anche se non entusiasmanti.

Ciò che ci pare molto positivo è la metodologia con la quale si è arrivati alla sperimentazione clinica: una stretta collaborazione tra biologi e clinici; la presenza dell'industria farmaceutica; una base razionale molto forte a supporto della sperimentazione clinica.

Ci viene in mente una considerazione fatta da un illustre farmacologo clinico: "Ci sono due modi per arricchirsi: uno è giocare al lotto; l'altro è lavorare seriamente e con metodo".

E' ben vero che alcune importanti scoperte sono state favorite dal caso, ma è altrettanto vero che la probabilità di arriva-

re a risultati terapeutici consistenti aumenta considerevolmente se si fa una ricerca seria e metodica, se si favorisce la collaborazione multidisciplinare e se si ha il supporto tecnologico ed economico dell'industria.

Negli ultimi decenni abbiamo visto nascere tanti farmaci efficaci, che hanno cambiato profondamente la storia naturale di molte malattie, proprio in questo modo: una ricerca di base che portava a delle ipotesi di lavoro; una prima sperimentazione clinica con risultati modesti; un successivo affinamento sia del farmaco che della metodologia di sperimentazione.

Ci auguriamo che l'esempio del gruppo olandese sia imitato da altri gruppi di ricerca.

Ricordiamo inoltre che abbiamo conosciuto personalmente gli autori: i clinici a Durham e il biologo D. De Wied a Bologna, dove ha tenuto la conferenza su: "peptidi e comportamento" su invito del Professor Sergio Ferri e ci ha offerto di partecipare attivamente alla sperimentazione di cui sopra. Per poter dare una risposta affermativa a tale invito abbiamo bisogno di un maggior numero di collaboratori, vale a dire di borse di studio, e per il momento tale disponibilità non c'è, mentre troppi nostri giovani lavorano alle ricerche già in atto in condizioni economiche indecorose.

L'ANGSA è stata finora in grado di concedere soltanto qualche piccola gratificazione a questi giovani. Ricordiamo infatti che una collaborazione fissa presso la clinica neurologica dell'Università di Bologna è stata assicurata soltanto dalla generosità della FACE, dall'associazione FAMIGLIE CEREBROLESÌ, con sede a Bologna, a cui va il nostro ringraziamento.

L'AGGRESSIVITA'

Daniela Mariani- Cerati

L'aggressività verso gli altri e/o verso se stessi compare nei soggetti autistici nel 75 per cento dei casi (Laxer G. e coll. Il bollettino dell'ANGSA, anno III, 2-3, pp. 42-48, 1990)

Di solito non è presente nei primi anni di vita, ma compare più tardi, talvolta in età scolare o nell'adolescenza, anche in soggetto che prima erano del tutto passivi e per i quali nulla lasciava prevedere tale evoluzione. Quando questo succede, diventa il problema prioritario, in quanto costituisce un ostacolo oggettivo alla convivenza con gli altri in qualsiasi ambiente e, se non vi si pone rimedio, si possono aprire, proprio per questo e non per i concomitanti aspetti deficitari, le porte di un istituto segregante e ghettizzate, fonte inevitabile di ulteriore aggravamento per individui già gravemente compromessi in tutte le funzioni psichiche.

Come è stato affrontato dai vari esperti questo problema?

Secondo Gloria Laxer l'aggressività verso gli altri e/o verso se stessi è l'unico modo di comunicare di soggetti così deficitari da non avere nessun altro mezzo, nè verbale nè extraverbale, per esprimersi.

Al convegno di Urbino del settembre 1989 la ricercatrice francese riferiva di un soggetto al quale erano state somministrate forti dosi di tranquillanti maggiori per una forte aggressività, comparsa in modo repentino, fino a quando non fu evidente che quel giovane aveva un'ulcera perforante. In tal caso "a posteriori" risultò chiaro che l'aggressività era il solo modo che quel giovane possedeva per dire che aveva un fortissimo dolore addominale.

Nel marzo '89, durante le esercitazioni pratiche svoltesi a Bologna con Greg Buch, l'allievo di Lovaas, molti genitori hanno posto quesiti in proposito. Greg Buch ha risposto dicendo che in alcuni casi l'auto

e/o l'eteroaggressività possono essere delle provocazioni, dei modi primitivi per attirare l'attenzione. In tal caso ignorare la provocazione, può essere un modo efficace per estinguerla, rinforzando al contempo ogni comportamento alternativo o anche soltanto l'assenza del comportamento indesiderabile. In alcuni casi è risultata efficace, quantomeno nel ridurre se non nell'eliminare i comportamenti aggressivi, un'attività fisica vigorosa (D. Mariani-Cerati, Il Bollettino dell'ANGSA, anno II, 4-5, p. 40, 1989; G. Poggi, Il Bollettino dell'ANGSA, anno III, 5-6 pp. 28-31, 1989). E' chiaro che bisogna fare ogni sforzo per cercare di capire se realmente questi comportamenti hanno un qualche significato di comunicazione, di provocazione o altro, ed è bene sfruttare al massimo i mezzi non farmacologici per ottenere i risultati desiderati. Dobbiamo però purtroppo constatare che in molti casi non si riescono ad identificare fattori ambientali favorenti e pertanto eliminabili e che interpretazioni come quelle sopra riferite possono spiegare solo alcuni, ma non la generalità dei casi.

Spesso l'aggressività emerge e diventa l'aspetto più intollerabile di un comportamento già tanto patologico anche in soggetti con alto quoziente intellettivo e dotati di buone capacità di linguaggio. Sia in questi soggetti che in quelli meno dotati molto spesso le strategie comportamentali falliscono e si pone con forza l'esigenza di un approccio biochimico.

L. L. Greenhill e coll. [J. Clin. Psychiatry 46-8 (sec. 2), pp.20-25, August 1985] hanno impostato una sperimentazione su bambini dai 6 agli 11 anni che presentavano i seguenti sintomi: aggressività verso persone e/o cose, iperattività, arrabbiate ingiustificate ed esplosive (tantrums) e tendenza alla fuga.

Gli autori hanno confrontato mediante

scale di valutazione quantitativa dei comportamenti suddetti, l'efficacia di un placebo contro due farmaci neurolettici: la tioridazina e il melindone. La sperimentazione ha evidenziato una notevole superiorità di entrambi i farmaci rispetto al placebo e nessuna differenza significativa tra di essi, risultati del tutto equiparabili per efficacia e tollerabilità.

La dose efficace di tioridazina è andata da 4,4 a 5,06 mg/kg:die e quella di molindone da 1,06 a 1,66 mg/kg:die.

In questo articolo gli autori descrivono in modo molto preciso i sintomi che si prefiggono di combattere con i farmaci, mentre non descrivono il contesto clinico nel quale tali sintomi si sono manifestati, limitandosi a dire che sono stati esclusi dalla sperimentazione i bambini con epilessia e quelli con gravi danni neurologici.

Queste conclusioni sull'efficacia e la tollerabilità di questi due farmaci, che nella sperimentazione degli autori, durata quattro settimane, sono state entrambe buone, valgono anche quando questi stessi sintomi compaiono in un bambino con storia di autismo infantile?

Dall'articolo citato non abbiamo risposta a questa domanda.

J. T. Stewart e coll. (*J. Am. Acad. Child Adolescent Psychiatry*, 29:2, pp. 269-277; March 1990) fanno una rassegna della letteratura sulla farmacoterapia dell'aggressività nei bambini e negli adolescenti prendendo in considerazione diverse categorie diagnostiche, come il deficit dell'attenzione con ipercinesia, la depressione, il disturbo bipolare dell'affettività, la schizofrenia, il ritardo mentale e l'autismo infantile.

E' evidente da questa rassegna che l'aggressività è un sintomo aspecifico, che può comparire e diventare il problema più importante e disturbante in tutte queste condizioni patologiche, apparentemente tanto diverse.

Per quanto riguarda l'autismo gli autori ricordano da un lato che i confini tra queste categorie diagnostiche e quella del ritardo mentale sono molto sfumati e dall'altro che, se specificamente ricercata, una spe-

cifica eziologia organica della sindrome può essere trovata in un discreto numero di casi, il che non è indifferente per la terapia. Per quanto riguarda il sintomo "aggressività" che compare in bambini con storia di autismo, essi rimandano primariamente agli studi compiuti da Magda Campbell e coll. sull'alooperidolo a dosi individualizzate (*J. Am. Acad. Child Psychiatry*, 17; pp. 640-655, 1978).

Nell'esperienza della ricercatrice vi è stata diminuzione della iperattività, dell'agitazione, delle stereopatie e dell'aggressività dopo trattamento con aloperidolo al dosaggio di 0,5-3 mg/die in bambini dai 3 ai 6 anni.

Per parte nostra facciamo notare che la durata della sperimentazione è stata di poche settimane, per cui rimane il quesito, non risolto, dell'efficacia e tollerabilità del farmaco nei tempi lunghi, dal momento che la patologia di cui si tratta è cronica e non ha tendenza a migliorare spontaneamente nel tempo.

Gli autori riferiscono poi di uno studio di J. Kerbeshian, e coll. (*J. Clin. Psychofarmacol.*, 7; pp. 401-405, 1987) nel quale viene riferito un positivo effetto sull'aggressività in bambini autistici da parte del litio. Tali segnalazioni sono occasionali e sporadiche, mentre mancano nel modo più assoluto sperimentazioni controllate, la cui esecuzione andrebbe invece grandemente incoraggiata.

Una linea di ricerca abbastanza nuova, che forse aiuterà a meglio capire e, sperabilmente, a meglio curare la grave e immotivata aggressività è quella che studia i rapporti tra il neurotrasmettitore cerebrale serotonina e l'aggressività. Il sistema serotoninergico è implicato nella regolazione di un largo spettro di funzioni, che vanno dal sonno all'appetito, alla percezione del dolore, alle capacità intellettive, all'umore, alla motricità, da cui l'ipotesi, in corso di verifica che una disfunzione di questo sistema contribuisca alla genesi di una grande varietà di sintomi psichiatrici.

Secondo S. F. Coccaro [*British Journal of Psychiatry*, 9, 155 (suppl), pp. 52-62,

1989] una disfunzione di tale sistema potrebbe essere responsabile del comportamento aggressivo in condizioni patologiche anche molto diverse tra loro. Gli studi sugli animali hanno infatti evidenziato che un abbassamento o comunque una manipolazione in un senso o in un altro della serotonina cerebrale è di per sé insufficiente ad aumentare l'aggressività, ma diventa altamente efficace in tal senso, quando il sistema nervoso dell'animale viene preventivamente danneggiato con altri mezzi.

Ispirandosi a queste nozioni, ricavate dalla ricerca sugli animali, Kruesi M. J. P. e coll. (Arch. Gen. Psychiatry, Vol. 47, pp. 419-426, may 1990) hanno dosato il metabolita della serotonina, l'acido 5-idrossi-indolacetico, nel liquor di 29 soggetti dai 6 ai 17 anni, che presentavano tutti un comportamento fortemente aggressivo, pur appartenendo a categorie diagnostiche estremamente diverse e precisamente: deficit dell'attenzione, disordine oppositivo, disordine della condotta, ansia cronica, disturbi dello sviluppo, abuso di droghe, disturbi della personalità.

Nel gruppo, pur tanto eterogeneo, dei soggetti aggressivi, paragonato con un gruppo di controllo di bambini e adolescenti di età comparabile, affetti dal disturbo ossessivo-compulsivo, l'acido idrossi-indolacetico liquorale è risultato significativamente più basso, in accordo con l'ipotesi di lavoro scaturita dalle sperimentazioni animali sopra riferite. Queste premesse, derivanti sia dalla sperimentazione ani-

male che da preliminari studi clinici, hanno delle potenziali conseguenze terapeutiche non solo di ordine farmacologico ma anche dietetico. La serotonina cerebrale può infatti essere aumentata mediante una dieta ricca di triptofano, contenuto in grande abbondanza in alimenti come: banane, susine, datteri, melanzane, papaya, ananas, pomodori e noci (Gedye A., Journal of Mental Deficiency Research, 34, pp. 195-203, 1990).

Farmaci in grado di aumentare la serotonina cerebrale o di stimolare selettivamente diversi tipi di recettori serotoninergici sono non solo ampiamente disponibili, ma anche in costante aumento sul mercato farmaceutico (S. A. Montgomery e coll. British Journal of Psychiatry, 155, suppl, pp. 63-70, 1989; J. Gonzalez-Heydrich e coll., J. Clin. Psychiatry, 51:4, suppl, pp. 5-12, 1990). Ci pare che questa linea di ricerca sia molto promettente, ma al momento essa va presa per quello che è: ricerca da sviluppare. Nulla è stato studiato e sperimentato in modo sufficiente per poter diventare terapia routinaria.

Vorremmo certo poter comunicare in un prossimo bollettino che sintomi gravissimi come l'auto e l'etero aggressività si possono curare con le banane e i datteri, ma per ora la conclusione di questa rassegna è il solito ritornello: un accorato invito a fare una ricerca seria, metodica, senza risparmio di mezzi, sulle gravi deviazioni del comportamento ad esordio infantile, prima fra tutte l'aggressività.

MA TU, CHE RAPPORTO HAI?

Francesca Bomben

Chi, come me, vive nel mondo della scuola, vive nel mondo dei numeri e nel mondo di chi, troppo spesso, "dà i numeri".

Numeri di circolari, numeri di decreti, numeri di leggi... numeri della tombola: "Ambo! Ho due handicappati!"

"Quaterna! Io ne ho quattro!"

"C'è qualcuno che va per la cinquina?"

Sì, perché il comma 4 del 4° articolo della legge 5/6/90, numero 140 sulla Riforma della Scuola Elementare, con Circolare Applicativa n. 170 del 22/6/1990 (G.U. 156/6/90 n. 138) parla chiaro: "...assicurare un rapporto MEDIO di un insegnante ogni quattro portatori di handicap...".

Non occorre certo essere dottori in Statistica (non me ne voglia il professor Hanau!) per interpretare quel "medio" come la possibilità di ritrovarsi a lavorare con tre come con cinque ragazzi.

La scuola dei numeri, dicevo, non, senz'altro, la scuola degli utenti.

Quattro handicappati (nella migliore delle ipotesi, dicevo) per ogni insegnante di sostegno per un totale (strepitoso!) di cinque ore e mezza per ogni allievo.

E che dire degli inserimenti nelle scuole a tempo pieno?

Insegnante che, per il cambiamento della titolarità (prima era nel plesso scolastico, ora si è trasferita al circolo, comma 5 articolo 4 legge citata) può diventare itinerante in due scuole (e perché, visto che ci siamo, non in tre?) distanti anche una decina di chilometri l'una dall'altra, vista la veloce defalcazione di varie Direzioni Didattiche che si conglobano nei modi più eterogenei.

Handicappati che, molto spesso, non sono inseribili nel programma meramente curricolare della classe di apparte-

nenza e che "lavorano" solamente nelle, ripeto, cinque ore e mezza a loro destinate, che si vedono ridurre se attendono l'arrivo dell'insegnante itinerante, che davanti a sé trova più spesso il volante piuttosto che i suoi ragazzi.

"...deroghe a tale rapporto - recita sempre il quarto comma - potranno essere autorizzate in organico di fatto - quindi, la sospensione si protrae di settembre in settembre, le cose improvvisate, fatte all'ultimo minuto sono quelle che riescono meglio, non è vero? - in presenza di handicap particolarmente gravi per i quali la diagnosi funzionale richieda interventi maggiormente individualizzati - ma la mia esperienza e quella di molti altri miei colleghi smentisce quest' "abbuono", anzi ci si sente mandare a quel paese (è solo per decoro che non cito le testuali parole che mi sono state rivolte) se reclama, non i suoi, ma i diritti dei suoi utenti - e nel caso di alunni portatori di handicap frequentanti i plessi scolastici nelle zone di montagna e nelle piccole isole - si rassicurino gli insegnanti di Lampedusa... non sarete costretti, almeno per ora, a passare la vostra vita su un traghetto!"

Cari Ministri, cari Provveditori, perché buttare all'aria quel poco che faticosamente s'era conquistato per questo manovrato contenimento della spesa pubblica?

Perché paga sempre chi ha più bisogno?

L'handicappato non fa tendenza? Non è un business?

(Attendetevi un'imminente sovratassa!)

Qual'è il vostro obiettivo finale?

La riapertura delle Scuole Speciali, delle classi differenziali? Degli Istituti per lungo degenzi? Attendiamo altri "numeri".

METODOLOGIA E DIDATTICA, APPRENDIMENTO E COMUNICAZIONE

Francesca Bomben (parte III)

7. LINGUAGGIO RICETTIVO

Dopo aver redatto una buona Assessment di base (ovvero la griglia delle abilità dell'allievo) si potrà iniziare ad esercitare l'allievo sulla comprensione di frasi di richiesta, dapprima accompagnate da gesti ("vai ad accendere la luce" indicando l'interruttore), poi solo verbali utilizzando, ormai dovrebbe essere abituabile, tecniche combinate di modeling e prompting.

Dopodichè, si passerà ad esercitare sulla comprensione di nomi ed aggettivi: rispondere al proprio nome, identificare oggetti comuni se nominati (usando fiches disegnate, oggetti in miniatura o reali, se reperibili), indicare parti del corpo (su di sé e sugli altri, davanti allo specchio e no, su delle figure o su dei manichini), conoscere i nomi dei luoghi della casa, conoscere il nome dei colori, comprendere aggettivi di grandezza, riferiti alla forma e relativi alla quantità [KIERNAN, JONES].

Vedremo ora qualche esempio di tecnica utilizzabile per l'apprendimento di queste abilità, diverse da quelle generali analizzate fin ora; ma prima un'inevitabile raccomandazione: se si usa lavorare a tavolino non si presenti sempre fiche, alla quale il soggetto dovrà rispondere correttamente, per esempio, indicandola, sempre dalla stessa parte; egli, ben presto apprenderà, per esempio, che quella di destra è corretta mentre quella di sinistra è sbagliata. Non si guardi le fiches per evitare che il soggetto segua gli occhi dell'operatore che, involontariamente (provatelo!) si andranno a posare sulla fiche corretta. Un'ultima raccomandazione: non si diventi, e non si induca l'utente a diventare, un fiche/foto-dipendente. Si cambino ambienti e materiali, dopo l'acquisizione a livello ottimale (80% in tre prove consecutive), per favorire la generalizzazione.

8 IL LINGUAGGIO ESPRESSIVO

8.1 La comunicazione verbale

Esistono almeno tre livelli di complessità per l'apprendimento di una topografia di risposte vocaliche [LOVAAS, NEWSOM]:

1. apprendimento dei fonemi;
2. apprendimento dei morfemi;
3. apprendimento della grammatica.

Le tecniche più usate per l'apprendimento fonemico sono: "il rinforzamento positivo, il modeling, il prompting, il fading del prompt e lo shaping" [SANSONE, ANCORA, p. 85] che verranno usate nelle varie fasi del training che sono:

1. Presentazione da parte del trainer, che funge da modello, o da parte di altri modelli (vedi cap. 6.2.4.) dello Sd (suono vocalico o consonantico) e rinforzamento di qualsiasi vocalizzazione prodotta dal soggetto.

2. Acquisizione di una discriminazione temporale: rinforzamento di qualsiasi vocalizzazione purché prodotta entro sei secondi dalla presentazione della Sd.

3. Rinforzamento delle imitazioni sempre più fedeli allo Sd (uso dello shaping).

4. Presentazione e apprendimento di nuovi suoni ed alternanze di questi [LOVAAS, BERBERICH, PERLOFF].

Inoltre, sarà utile, e divertente per entrambi, se il soggetto sarà collaborativo, qualche esercizio simile o adattato, a quelli per il trattamento delle dislalie associato a qualche manipolazione da parte del trainer.

- a) Esercizi di movimento delle labbra come:

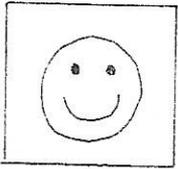
- aprire e chiudere la bocca, trattenere una matita fra labbra e naso, protendere le labbra come per un bacio...

- b) Esercizi di movimento della lingua

A. Prompting Intrastimolo

Questa procedura consiste nell'enfatizzazione delle caratteristiche discriminative e alla graduale riduzione dell'enfatizzazione con l'introduzione, sempre graduale, delle caratteristiche irrilevanti.

Per esempio: Consegna verbale "... (nome del soggetto) tocca FELICE!"

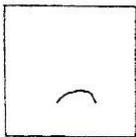


felice



triste

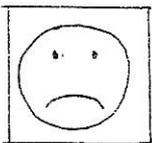
Discriminazione finale



enfaticizzazione delle caratteristiche



riduzione dell'enfatizzazione e introduzione graduale delle caratteristiche irrilevanti



[SANSONE]

B. Prompting Extrastimolo

Il questa procedura il prompting viene fornito non attraverso la manipolazione dello stimolo ma da qualcosa che dall'esterno va ad aiutare l'emissione della risposta corretta da parte del soggetto.

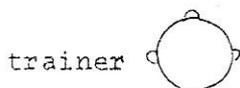
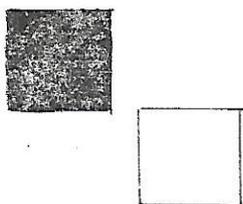
Per esempio:

Obiettivo Finale : discriminazione del colore NERO.

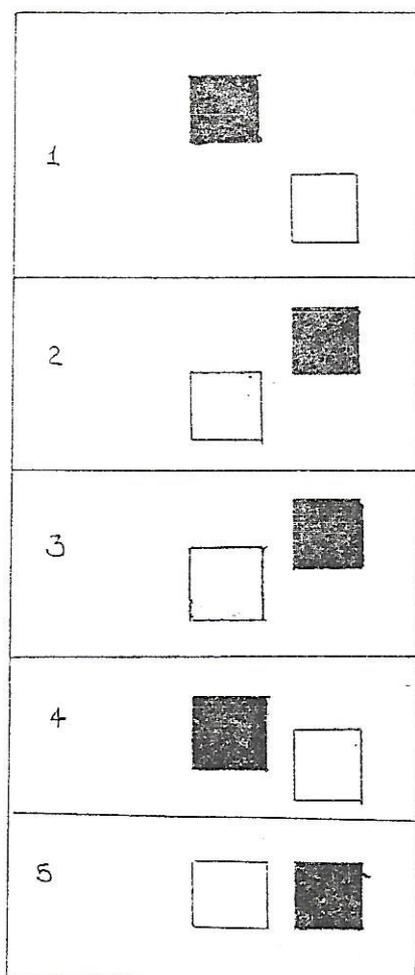
Sd (stimolo discriminativo) colore NERO.

Só (stimolo delta [distrattore])

altri colori (qui rappresentati con una fiche bianca).



generalizzare usando
oggetti diversi

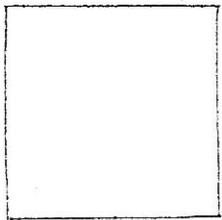


C. Stimulus Fading

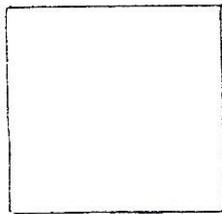
La procedura consiste "nell'attuazione di cambiamenti graduali di dimensione non strutturali degli stimoli da discriminare, cambiamenti, cioè, non attinenti alla configurazione: forma di tali stimoli" [LANCIONI, 1989, p. 159].

Per esempio: OB Finale: Comprendere aggettivi di grandezza.

OB Didattico: Discriminazione fra "grande" e "piccolo".



STEP 1



STEP 2



STEP 3



STEP 4

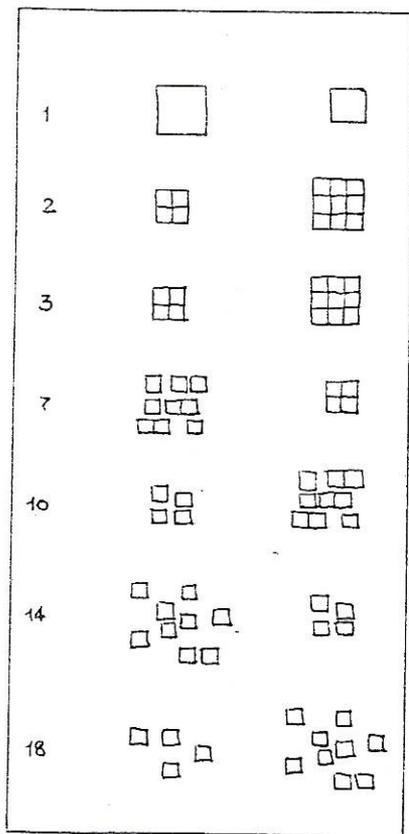
I cambiamenti, per essere graduali, vanno eseguiti su uno stimolo alla volta e non devono coinvolgere più dimensioni.

D. Stimulus Shaping

La procedura concerne nei "(...) cambiamenti graduali attinenti esclusivamente alla configurazione/forma degli stimoli da discriminare" [LANCIONI, 1989, p. 158].

Per esempio: OB finale: Comprendere aggettivi relativi alla quantità.

OB didattico: Discriminare fra "più" e "meno".



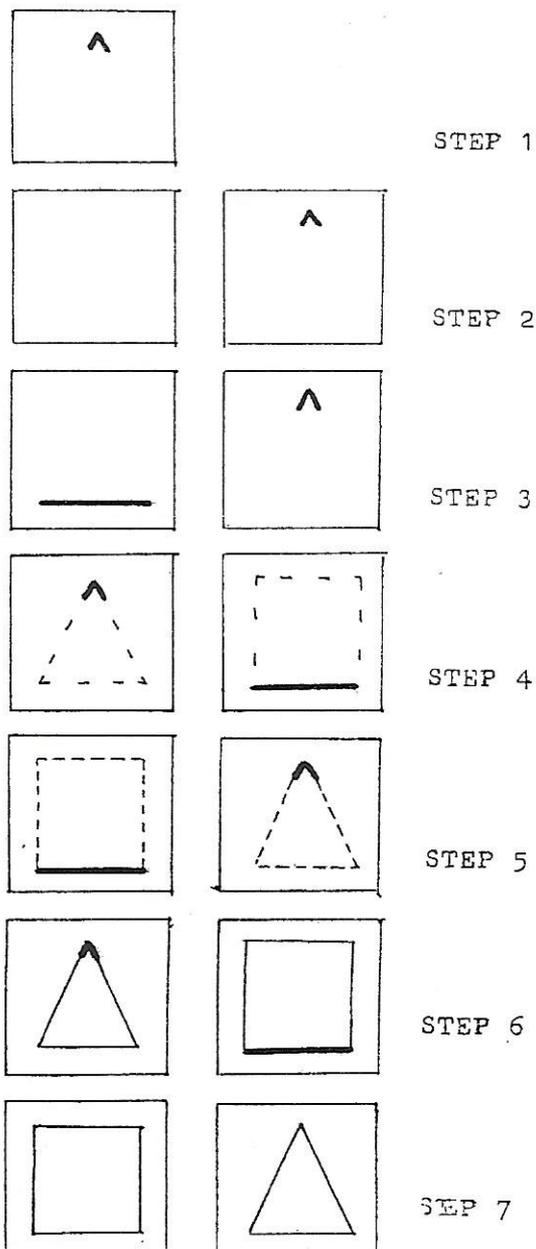
[LANCIONI, 1989, p. 167]

E. Superimposizione e Fading

La procedura "implica l'utilizzo di indizi (in combinazione agli stimoli da discriminare) e quindi la loro graduale eliminazione [LANCIONI, 1989, p. 159].

Per esempio: OB finale: Comprendere aggettivi riferiti alla forma.

OB didattico: Discriminare fra "triangolo" e "quadrato".

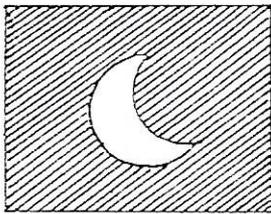


F. Deleyed Cue

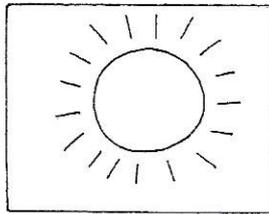
La procedura consiste "nella dilatazione temporale e successiva eliminazione di indizi inizialmente usati per guidare le risposte" [LANCIONI, 1989, p. 159].

Per esempio: OB finale: Identificare oggetti comuni e nominati.

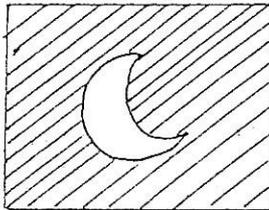
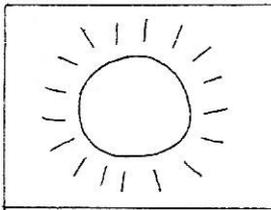
OB didattico: Discrimina fra "luna" e "sole".



sfondo colorato

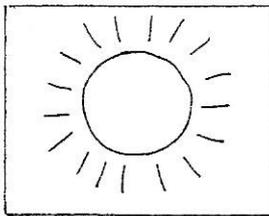
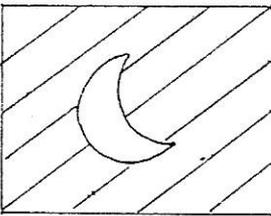


STEP 1

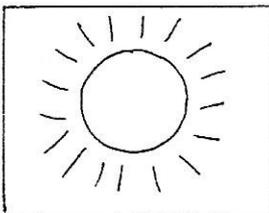
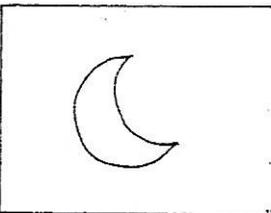


STEP 2

il colore dello sfondo si attenua sempre più



STEP 3



STEP 4

come protenderla e ritirarla, fare lo schiocco.

c) Esercizi per la muscolatura delle guance come gonfiarle e sgonfiarle.

d) Esercizi di soffio come:

soffiare su palline leggere, suonare flauti e fischiotti, spegnere candele, appannare i vetri, soffiare con una cannuccia nell'acqua. [PIZZAMIGLIO]

I criteri di scelta, secondo alcuni autori [LOVAAS, BERBERICH, PERLOFF] sono:

1. La possibilità di avvalersi di prompts per facilitare l'emissione dei suoni;

2. Le componenti visive con caratteristiche diverse e facilmente discriminabili.

Davanti ad uno specchio, abbastanza grande per riflettere sia l'immagine del trainer che quella dell'allievo e abbastanza piccolo da non riflettere altri immagini distraenti, si inizierà con il far emettere quei suoni che hanno un'articolazione evidente come le consonanti bilabiali [p], [b], [m] che si alterneranno, per non confondere il soggetto con suoni della medesima articolazione ma dalla sonorità diversa, con delle altre.

Per esempio:

"Curricolo per l'insegnamento del contoide [m]. Obiettivo finale: Allo Sd "G.L., di [m]" il bambino emette il suono m (il suono sarà pronunciato più forte della consegna verbale per aiutare il soggetto a discriminarlo dal resto della frase)

Step 1: emissione del contoide m con prompt fisico (pinzatura delle labbra da parte dell'operatore).

Step 2: emissione del contoide m con prompt fisico attenuato.

Step 3: come obiettivo finale" [BOMBEN, 1987, p. 46].

Esperienza diretta

Durante le sessioni di addestramento della seconda step, oltre che alla pinzatura, ovvero tener strette le labbra l'una con l'altra con le mani, che stava gradualmente andando in fading, si aiutò l'allievo a mantenere la posizione corretta bagnando leggermente le rime labiali con del miele che inducevano l'allievo a serrarle bene, aiutato anche dall'appiccicosità del-

la sostanza, per poterlo assaporare.

Si sarebbe potuto optare per marmellata o cioccolata, ma fu usato il miele perché miranti all'emissione della parola stessa.

Infatti, da subito, all'emissione del contoide [m] da parte dell'allievo, veniva seguito dalla parola miele, che andava in parte sovrapponendosi al suono m dell'allievo, da parte dell'operatore.

Si proseguì con il contoide [l] (da notarsi come anch'esso sia contenuto nella stessa parola) utilizzando sempre il miele ma andandolo, questa volta, a posare, con l'aiuto di un abbassalingua, nella zona alveolare superiore, zona in cui la lingua va a toccare per l'articolazione di questo contoide.

Una volta instaurati questi due contoidi (che inizialmente servivano per l'emissione della parola mela, ricordate?) furono insegnate nuove parole come IOMO (Yogurt) e LECO (lego, costruzioni), molto diverse l'una dall'altra come emissione e come sostanza, per non creare interferenze e all'emissione delle quali la conseguenza era contingente, ovvero, per la prima poter avere un cucchiaino di yogurt e per la seconda poter giocare con le costruzioni.

Ecco che così era stato esaurito anche il terzo criterio, non citato precedentemente, ovvero:

3. La possibilità di abbinamento per l'acquisizione di parole utilizzabili in un contesto comunicativo [DONELLAND-WALS et al.].

Per insegnare le parole si possono usare tecniche di shaping abbinato a modeling.

"(...) Step 1: il bambino dirà "IO-M-O" su modeling

Step 2: il bambino dirà "IO-MO" su modeling

Step 3: il bambino dirà "IOMO" su modeling (...)"

[BOMBEN, 1987, p. 56]

Oppure di chaining retrogrado

Step1:

operatore: "IO..."

allievo: "M"

operatore: "O"

Step 2:

operatore: "IO"

allievo: "MO"

Step 3:

operatore "I..."

allievo: "IOMO"

Step 4:

allievo: "IOMO"

oppure quello che il caso o la fantasia vi detta, purché sia "fantasia scientifica".

Piccola parentesi polemica rivolta a chi crede ancora che il tecnico comportamentista sia una "macchina" priva di sentimenti, un ammaestratore da circo, un "inquadrate" (nel migliore dei casi). Egli, invece, deve essere dotato di molta inventiva e adattamento, come traspare da queste brevi notesplicative.

A proposito di "macchine" Skinner disse: "...una macchina da cucire cuce, una lavatrice lava e una macchina per insegnare insegna". [EVANS, p. 53]

Parallelamente all'insegnamento dell'emissione delle parole si tenderà ad arricchire anche la comunicazione gestuale (annuire con il capo, negare, indicare, salutare...) e la comunicazione attraverso le immagini.

Per esempio, quando il soggetto manifesterà il desiderio di uscire si lasci che conduca l'operatore dove desidera andare (palestra, cortile, aula di disegno o degli audiovisivi...).

L'operatore fotograferà o, al rientro in aula disegnerà, con l'attenzione o meglio, con l'aiuto dell'allievo, il luogo dove si sono recati. Le volte successive l'operatore chiederà al soggetto di indicare la foto o il disegno del luogo dove si è recato in sua compagnia. Successivamente si richiederà di indicare il luogo dove desidera andare prima di uscire. Lo stesso si potrà fare con le attività da fare in bagno (fare pipì, lavarsi le mani, i denti, bere, lavare gli utensili usati per la merenda...) e con i suoi giochi e cibi preferiti.

8.2. La comunicazione non verbale: "l'estrema ratio"

"L'ideale di ogni riabilitatore è quello di

portare il soggetto handicappato alla comunicazione orale (...). Tale ideale è motivato da una varietà di ragioni. Per esempio, il linguaggio verbale è considerato la forma più elevata di comunicazione interpersonale [CHAMPMAN, MILLER, GRAHAM, Mc DOLAND].

Il linguaggio verbale è il mezzo comunicativo adoperato nella società, quindi la capacità di servirsene potrebbe agevolare l'integrazione del soggetto handicappato nel contesto sociale [GUES, SAILOR e BAER; MOORES; REICH] [LANCIONI, 1988, p. 80]. Purtroppo, però, plurihandicap, deficit intellettivi, autismo obbligano il riabilitatore a ripiegare sul linguaggio gestuale o simbolico-figurativo per dare all'allievo almeno quel repertorio in grado di soddisfare i suoi bisogni primari.

Ne analizzeremo solo alcuni, a braccio, quasi per augurarci che non debbano essere mai utilizzati come unica fonte comunicativa.

8.2.1. Comunicazione gestuale

I sistemi mimici si differenziano fra loro per vari aspetti e presentano gradi diversi di complessità ed efficacia. E' richiesta la capacità attentiva, imitativa e l'uso funzionale della muscolatura degli arti superiori.

8.2.1.1. Mimo

E' la forma più semplice di codificazione del messaggio.

Il mimo "utilizza la muscolatura di tutto il corpo e fornisce la rappresentazione del significato mediante uno o più gesti dinamici. La struttura, generalmente comprensibile agli estranei, è simile isomorfica al messaggio. E' evidente come questo tipo di comunicazione (...) presenti enormi difficoltà di standardizzazione e difficilmente possa giungere a significare concetti astratti complessi" [BIANCARDI, p. 19-20].

8.2.1.2. American Sign Language (Ameslan, A.S.L.)

E' anch'esso un linguaggio mimico i cui segni "rappresentano l'oggetto o una delle sue caratteristiche" [BIANCARDI, p. 23]

Nel caso specifico dei soggetti autistici l'uso del linguaggio manuale presenta

questi vantaggi:

a) utilizza i sensi tattile e visivo, molto più ricettivi del canale vocale-uditivo;

b) evita il problema di una associazione sensoriale vocale uditiva;

c) è un metodo appropriato di trasmissione della informazione in maniera rappresentativa;

d) utilizza espressioni come quelle mimiche e gestuali che rappresentano una modalità di comunicazione primaria [FOUTUS].

Inoltre:

a) non richiedono una mediazione oggettiva (ovvero trasmettono il messaggio comunicativo senza intermediari esterni);

b) i gesti sono iconici/trasparenti (fanno cioè trapelare una somiglianza con i loro referenti [KLIMA, BELLUGI; LUFTING] e quindi acquisibili anche da soggetti gravemente handicappati che, associandoli con i relativi referenti, li mantengono più facilmente in memoria. [LANCIONI, 1988].

Alcuni hanno identificato suggerimenti e criteri per l'insegnamento di un sistema di segni.

1. Prima di accostarsi alla formazione gestuale di un soggetto in particolare difficoltà comunicativa, l'operatore dovrà possedere con estrema padronanza il codice segnico a cui far riferimento. Ciò gli dovrà dar modo di predisporre i segni più idonei da presentare e gestirli con precisione e lentezza.

2. Rilevante al fine della comprensione sarà per l'operatore atteggiarsi correttamente i segni in modo da non incorrere o dar adito ad equivoci interpretativi.

3. Il linguaggio segnico viene fondamentalmente prodotto dalle mani, le quali devono agire all'interno di uno spazio immaginario compreso tra l'asse orizzontale passante per le spalle e quello passante per la vita.

In talune occasioni, però, le mani escono da questa area per entrare in rapporto con gli "articolatori" del volto. (...)

4. Durante la comunicazione egli dovrà porsi di fronte al soggetto in modo che la

bocca e le mani rientrino nel campo visivo di questi.

5. E' indispensabile insegnare gesti standardizzati (appartenenti al codice segnico prescelto) per favorire la generalizzazione ad altre situazioni e persone, per rendere più semplice l'apprendimento e per eliminare infine, la possibile confusione risultante dall'uso di più gesti facenti riferimento allo stesso oggetto, persona, azione o concetto. [SANSONE, TAGLIAPIETRA, p. 37]

Procedure iniziali per l'insegnamento dei segni:

1. Enfatizzare i segni rallentando l'esecuzione ed accrescendo la loro dimensione in modo che siano più chiaramente percepibili dal bambino.

2. Ripetere i segni specialmente quelli che non possono essere amplificati.

3. Presentare il segno lentamente in modo che il bambino lo veda ed eventualmente lo comprenda.

4. mantenere il contatto oculare con il bambino, assumendo espressioni facciali e atteggiamenti corporei consoni al concetto, parola parlata e segnata che si sta comunicando.

5. Non ignorare la produzione spontanea del bambino ma rinforzare solo i segni standardizzati. [SANSONE, TAGLIAPIETRA, p. 38]

Quando l'allievo avrà imparato i primi segni attuare "l'alternanza dello stimolo" ovvero, fra le prove di apprendimento di un nuovo segno intercalare delle richieste di emissione dei gesti già appresi. Questo per permettere al soggetto di "far pratica col vecchio gesto e di facilitare la discriminazione tra le due gestualità" [CARR, BINKOFF, KOLOGINKY, EDDY, p. 18]

Le tecniche utilizzate per l'insegnamento, è intuibile, sono il modeling, lo shaping, il prompting e il fading del prompt nonché il chaining per le catene.

Fra gli altri sistemi di comunicazione citiamo:

- American Indian Sign Language (Amerind), dove i segni (ricavati dal sistema comunicativo degli Amerindi) sono

pittografici o ideografici e con una struttura sintattica molto più semplice della lingua parlata. Il sistema, opportunamente modificato, ha dato notevoli risultati su soggetti con handicap fisico e psichico [DUNCHAN, SILVERMAN; SKELLY e coll.].

- S.E.E.1 Seeing Essenzial English (l'Inglese Essenziale Visualizzato);
- S.E.E. Signing Exact English;
- LOVE o L.V.E. Linguistics of Visual English;
- Signed English o Singlish (Inglese Segnato);
- Finger Spelling (alfabeto ad una mano).

Come si noterà tutti i sistemi comunicativi gestuali sono anglosassoni. Le ricerche in questo campo, in Italia, sono fossilizzate dalla tendenza all'insegnamento orale per i soggetti minorati dell'udito e della parola (ai quali questi sistemi comunicativi sono principalmente rivolti). Sarà compito dell'operatore adattarli al proprio allievo.

8.2.2. Comunicazione simbolico figurativa

La caratteristica sostanziale che differenzia i sistemi di questo secondo gruppo da quelli precedenti è data "dalla presenza di un oggetto che media la strutturazione del messaggio". [BIANCARDI, p. 28]

Questi sistemi di comunicazione hanno avuto origine da ricerche più disparate:

- i simboli di Permark [PERMARK], rielaborati poi da Carrier (vedi oltre) e la Yerkish di Rumbaugh [RUMBAUGH], nati per la comunicazione con le scimmie antropoidi;
- i simboli Bliss [BLISS], nati con l'intento di favorire un linguaggio ideografico internazionale.

Direttamente studiati per i portatori di handicap sono:

- i Rebuses di Woodcack,
- i simboli Non Slip di Carrier [CARRIER 1973, 1974], rielaborazione dei simboli Permark;
- il Parlesilab della Goodneught Trepagner.

8.2.2.1. Rappresentazioni grafico pittoriche

Ne abbiamo già accennato in precedenza: foto e disegni rappresentano "procedure semplici di codificazione del mes-

saggio che viene composto attraverso la soluzione di simboli forniti da un ausilio", [BIANCARDI, p. 28] le foto, appunto. La selezione può essere direttamente effettuata dall'allievo o può farla l'operatore che sarà guidato da cenni di assenso o dissenso dell'allievo. Queste procedure possono risultare molto utili con soggetti gravemente handicappati per i quali si mira all'apprendimento almeno di un repertorio minimo per la soddisfazione dei bisogni primari. L'unico inconveniente è che il soggetto dovrà portare con sé gli album o i cartoncini.

8.2.2.2. Lo Yerkish

Si tratta di un adattamento ai soggetti ritardati di un programma utilizzato per la comunicazione con le scimmie antropoidi; alle quali era principalmente rivolto. Il materiale non ha subito modificazioni ma solo una revisione del vocabolario.

Questo programma usa per la comunicazione dei lexigrammi, nove figure base che possono essere semplici o sovrapposte in combinazioni di due e più fino a formare duecento cinquantacinque differenti lexigrammi.

"Le riserve che si possono esprimere su questo sistema riguardano (...) il fatto che, come quasi tutti i sistemi simbolico-figurativi, lo Yerkish è difficilmente comprensibile a osservatori non preparati" [BIANCARDI p. 31], e quindi la generalizzazione non può avvenire se non in ambienti strutturati.

8.2.2.3. I Blissymbol

Tra tutti "il sistema Blissymbolics è attualmente uno tra i pochi ad essere adottato in alcuni centri italiani (...). Il Bliss è un sistema globale di comunicazione che utilizza un insieme di simboli visuali i quali rappresentano il significato delle parole e delle idee in maniera semplice e diretta" [BIANCARDI p. 40].

Questo sistema è composto da alcuni elementi di base che permettono la produzione di simboli. Usando un numero limitato di simboli si può ottenere un vocabolario ricco.

Questo sistema è stato utilizzato con

successo con soggetti gravemente ritardati [HARRYS et al].

8.2.2.4. *Rebuses*

Essi consistono in simboli pittografici che rappresentano intere parole o parti di esse.

Sono per lo più comprensibili anche a osservatori non preparati ad hanno avuto positive applicazioni con soggetti handicappati.

8.2.2.5. *Non Slip*

il materiale usato è rappresentato da tessere colorate di forme geometriche diverse e con all'interno forme diverse che indicano il fonema specifico da rappresentare.

I simboli, comunque, rimangono configurazioni astratte che il soggetto gravemente handicappato può non capire.

Soggetti con età mentale non superiore ai due anni riescono a utilizzare solo i simboli in relazione agli oggetti ma non comporre frasi [DEICH, HODGES]

8.2.2.6. *Il Parlesilab*

Il sistema è stato studiato per soggetti con handicap solo fisico: la versione inglese (lo studio è francese) viene denominata SPEEC (Sequence of Phonemes for Efficient English Communication). Esso consiste in una tavola con duecentottantotto items formati da sillabe (in francese semplificato) con corrispondente suono/sillaba. Questa tavola, rispetto a quelle già corredate di parole comuni o di lettere con cui comporre, di successo in Italia dove ad ogni lettera corrisponde un suono sempre uguale (o quasi), permettono di economizzare, riducendo i movimenti necessari per comporre una frase.

9. UNA SPINA NEL FIANCO, ANZI, DUE

Le due spine dolenti sono la generalizzazione e il mantenimento degli apprendimenti.

9.1. La generalizzazione

La generalizzazione consiste nella possibilità di trasferire le abilità linguistiche

acquisite nella situazione educativa (o qualsiasi altre abilità) a tutte le altre situazioni ad esse esterne. Questo fenomeno significa che l'allievo deve essere in grado di usare tali abilità quando cambia la figura del trainer, cambiano i contesti sociali ed infine, nel nostro caso, i compiti linguistici [CARR].

Raramente il soggetto handicappato palesa spontaneamente ciò che appreso durante il training perché "perfino i portatori dei più gravi handicap mentali, sono in grado di compiere una discriminazione molto precisa fra situazioni e ambienti, fra casa e scuola, fra sedute individuali e di gruppo, fra un insegnante e l'altro" [FOXX, p. 214].

E' necessario quindi programmare anche la generalizzazione poiché "un ambiente artificiale, per quanto inizialmente utile a sviluppare un repertorio ampio di moduli linguistici, alla fine rischierà di inibire l'uso comunicativo di questi moduli" [CARR, p. 27].

Il processo di generalizzazione può essere favorito:

1. mantenendo rilevanti gli elementi comuni tra l'ambiente dove il soggetto riceve il training con gli altri ambienti (classe di appartenenza, casa...) facendo in modo che gli stimoli discriminativi e i rinforzatori presenti nel primo ambiente siano gli stessi anche nel secondo. La famiglia dovrà dare un training uguale a quello dell'operatore, usando, per esempio, gli stessi rinforzatori;

2. adottando uno schema di rinforzamento VR o VI (a seconda delle situazioni) che indurrà a mantenere più facilmente la risposta;

3. insegnando il comportamento o la risposta adeguata all'interno di condizioni il più possibile diverse (in stanze differenti, con la vicinanza di persone diverse da quelle abituali);

4. arricchendo le situazioni nuove di stimoli discriminativi aggiuntivi che verranno attenuati ad avvenuta generalizzazione (frasi d'uso abituale con il soggetto);

5. passando da rinforzatori artificiali a rinforzatori naturali nel corso del training iniziale, più probabili in un ambiente "normale" (dai rinforzatori edibili a quelli sociali [FOXX]).

Per quanto riguarda il caso specifico del linguaggio, studi hanno dimostrato come i training effettuati in ambienti strutturati rimangono come "staccati" dalla realtà ostacolando il processo di generalizzazione e come l'insegnamento "naturale" del linguaggio prevede un'evoluzione delle procedure tanto da renderle più "vicine" alle condizioni "normali" di apprendimento del linguaggio [KOEDEL, O'DELL; KOEGEL].

L'interazione avviene durante il gioco, non presentando gli oggetti in modo sempre uguale ma utilizzando un gruppo di oggetti stimolo proposti contemporaneamente e scelti dal bambino.

Invece dell'istruzione verbale il trainer gioca con l'oggetto pronunciandone il nome rinforzando il soggetto in egual misura sia alla pronuncia perfetta che alle sue approssimazioni, anche se molto lontane dalla parola-meta, con rinforzatori diretti (intrinseci e naturali). Difatto la generalizzazione viene inserita subito, fin dalle prime battute, nel training del soggetto.

Questa procedura è consigliata soprattutto per i soggetti meno gravi che vengono sufficientemente gratificati dai rinforzatori naturali, i maggiori deputati al mantenimento degli apprendimenti linguistici.

Questo modello di insegnamento non invalida il metodo per prove discrete, "anzi, lo si dovrebbe considerare come un'estensione dell'intervento comportamentale sul linguaggio dopo che siano stati acquisite i moduli linguistici di base" [CARR, p. 35].

9.2. Il mantenimento degli apprendimenti

I metodi per tendere al mantenimento degli apprendimenti non si discostano molto da quelli analizzati per la generalizzazione in quanto le strategie per il man-

tenimento del comportamento costituiscono parte integrante del training di generalizzazione. Alcuni studi hanno portato alla formulazione di alcune procedure progressive di trattamento atte a produrre un'altra frequenza di comportamenti appropriati senza la presenza continua del trainer che rinforzi l'emissione del comportamento [DUNLAP, KOEGEL, JOHNDON-O'NEIL].

1. Offerta di prompt e rinforzatori continua per i comportamenti richiesti dal compito e feed-back negativi immediati (rimproveri) conseguenti all'emissione di comportamenti estranei al compito;

2. riduzione progressiva del programma di rinforzo e aumento del criterio di durata del comportamento appropriato;

3. dilatazione graduale nel tempo dei feed-back negativi;

4. aumento della distanza fisica dell'operatore dal soggetto.

Punto focale per il mantenimento degli apprendimenti) il ritardo della somministrazione dei rinforzatori fino a raggiungere una frequenza "normale" e la trasmissione, alle altre persone che fanno parte integrante della vita del soggetto, almeno di minime competenze per continuare il programma che sta svolgendo con l'insegnante.

E' quanto mai indispensabile tenere informate tutte le parti interessate su tutti i programmi intrapresi, anche se gli interlocutori hanno basi psicologiche e didattiche diverse dal comportamentismo e tenteranno di minarvi con tutti i mezzi.

Solo così l'operatore sarà veramente competente e dimostrerà vero interesse nei confronti dello studente.

Tenere per sé, quasi occultarsi, trincerarsi non aiuta gli altri ad aiutarci ad aiutare, e ciò che è più importante, ad aiutare i nostri allievi. Chi si maschera dietro paroloni, nasconde diagnosi "per non stigmatizzare l'allievo", parla in modo vago e impronta il proprio intervento didattico sull'improvvisazione di certo non fa l'interesse del bambino.

APPENDICE

TAVOLA

- A Esempio d'analisi funzionale
- B Esempio di tabella di monitoraggio delle singole risposte
- C Esempio di grafico di monitoraggio delle percentuali di risposte corrette
- D Stimulus Fading applicato alla lettura
- F Superimposition e fading e fading shaping

TAVOLA A Esempio di Analisi funzionale
Adattamento da FOLGHERAITER, [p. 55]

comportamento	antecedenti	conseguenti
atto alimentare incompleto	Padre: "te lo porto via se non mangi!"	
non mangia	P: prende il piatto e lo sposta al centro del tavolo	
atto alim. incomplet.	Madre: dà una forchetta pulita	P: beve il caffè
atto alim. incomplet.	P: la ignora	P: la ignora
atto alim. incomplet.		P: "dai adesso incomincia, te lo porto via?"
non mangia	P: le sposta il piatto e le urla di mangiare	
atto alim. incomplet.	P: "adesso puoi mangiare, sei composta"	
atto alim. incomplet.	P: la ignora	P: la ignora
non mangia	P: l'aiuta a portare il cucchiaino alla bocca "Ecco, vedi come si fa?"	
non mangia	P: la imbocca	
(...)	(...)	(...)
<u>Mangia da sola</u>	P: la ignora	
atto alim. incomplet.	P: la ignora	
atto alim. incomplet.	P: la ignora	
atto alim. incomplet.	P: la ignora	
atto alim. incomplet.	P: "mangia altrimenti porto via il piatto"	
(...)	(...)	(...)

TAVOLA B Esempio di tabella di monitoraggio
delle singole risposte

allievo XY
trainer KW
anno s. 89/90

obiettivo Imitazione verbale
step C32 imitazione suoni e parole
tecnica prompting - fading - shaping
area Sviluppo dei suoni, imitazioni, moti-
za, imitazioni, verbale ~~CI-AB-~~
Sr+ edibili + sociali
programma Sr+ 1:1 CR

ASSESSMENT
→ SESSIONE APPRENDIMENTO
RECUPERO

substep 1 → ACQUA

D 31.01.90
hi 14:44
hf 15:02
%RC 68.12

1	X	→	3	X	4	X	5	→	6	X	7	X	8	→	9	X	10	X	
11	→	12	X	13	X	14	X	15	X	16	X	17	→	18	X	19	→	20	X
21	→	22	X	23		24		25		26		27		28		29		30	

osservazioni

- X = risposta corretta
- = r. approssimata
- Λ = r. errata
- = con prompt
- = r. non emessa

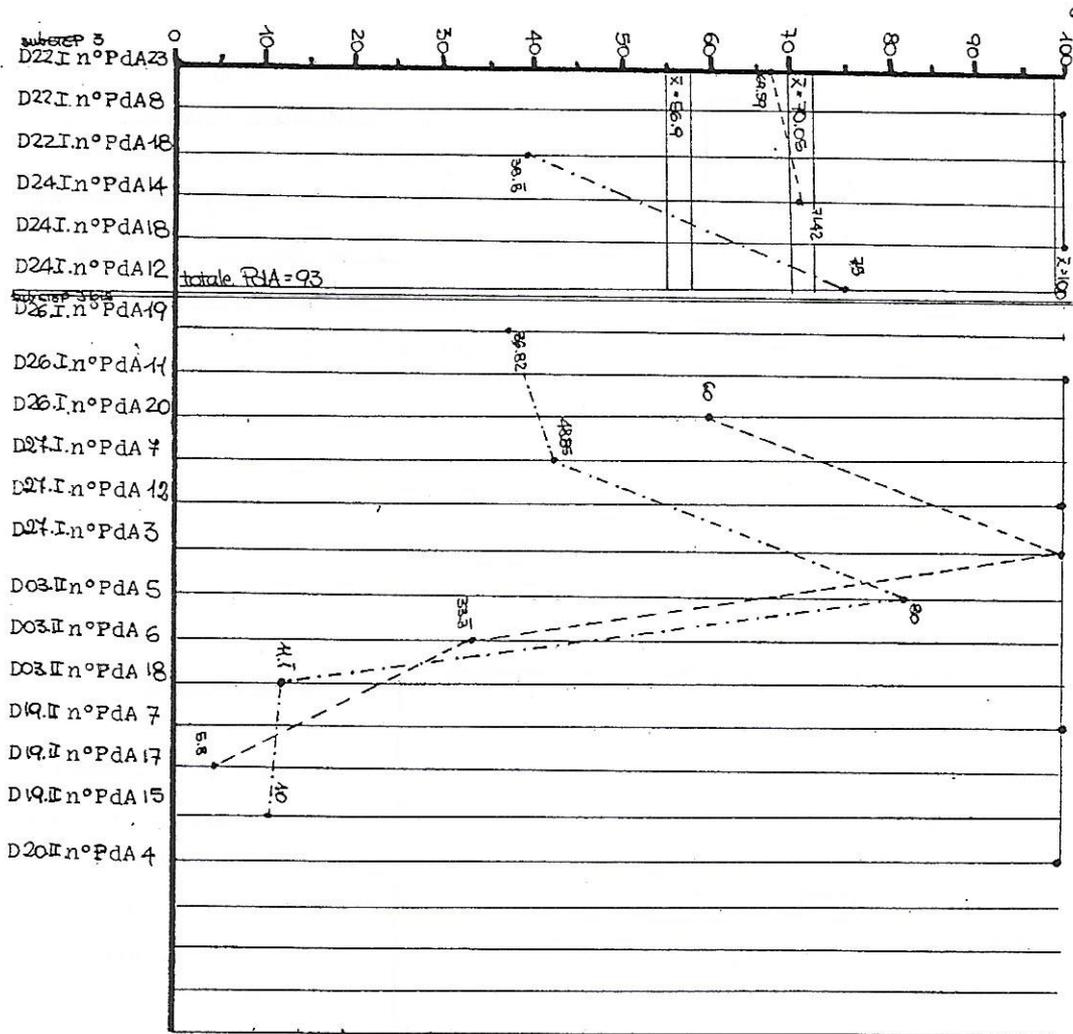
D 02.02.90
hi 9:23
hf 9:30
%RC 68.18

1	→	2	→	3	→	4	X	5	X	6	X	7	X	8	X	9	X	10	X
11	X	12	X	13	X	14	X	15	→	16	→	17	→	18	→	19	X	20	X
21	X	22	X	23		24		25		26		27		28		29		30	

D 03.02.90
hi 10:40
hf 11:00
%RC 36.36

1	→	2	→	3	→	4	X	5	X	6	X	7	→	8	X	9	X	10	→
11	→	12	•	13	○	14	○	15	•	16	•	17	Λ	18	→	19	→	20	X
21	X	22	X	23		24		25		26		27		28		29		30	

TAVOLA C Esempio di grafico di monitoraggio delle percentuali di risposte corrette



allievo	XY	Obiettivo	Imitazione motoria
trainer	KW	step	C31 Imita gesti e movimenti
anno s.	89/90	N° FOGLIO	2
Area	CII Sviluppo dei suoni.....	GESTO 1	= battere le mani
		GESTO 2	= mettere un oggetto in...
		GESTO 3	= scuotere un oggetto
		GESTO 4	= mettere le mani in...

TAVOLA D Stimulus Fading applicato alla lettura
 (Sight reading) [LANCIONI, 1989]

1	FIORE	TAZZA
3	TAZZA	FIORE
5	TAZZA	FIORE
15	FIORE	TAZZA

Stimulus Fading in relazione alla dimensione "intensità"

1	fiore	tazza
3	tazza	fiore
8	fiore	tazza
15	tazza	fiore

Stimulus Fading in relazione alla dimensione "grandezza"

TAVOLA E Stimulus Shaping applicato alla lettura
 [LANCIONI, 1989]

1		
4		
8		
12		
15		
20		
24		
27		
32		
37		

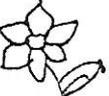
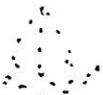
1	BICCHIERE	CARAMELLA
3	CARAMELLA	BICCHIERE
6	BICCHIERE	CARAMELLA
9	BICCHIERE	CARAMELLA
15	CARAMELLA	BICCHIERE
18	CARAMELLA	BICCHIERE

TAVOLA F Superimposition

[LANCIONI, 1989]

Superimposition e Fading

e Fading Shaping

1	 BARCA	 FIORE
4	 FIORE	 BARCA
8	 FIORE	 BARCA
12	 BARCA	 FIORE
18	 FIORE	 BARCA
24	BARCA	FIORE

1	 FIORE	 BARCA
4	 BARCA	 FIORE
8	 FIORE	 BARCA
12	 FIORE	 BARCA
16	 BARCA	 FIORE
20	 BARCA	 FIORE
24	FIORE	BARCA

BIBLIOGRAFIA

ANDREOLI, V., CASSANO, G.B., ROSSI, R. 1898

(a cura di) DSM-III-R

American psychiatric Association

Milano, Masson

ANTONY, J. 1958

An experimental approach to the psychopathology of childhood autism

British Journal of Medical Psychology, 31, 211-225

in Sansone, Ancora

AZRIN, N. H., KAPLAN, S. J., FOXX, R.M. 1973

Autism reversal: Eliminating stereotyped self-stimulation of retarded individuals

American Journal of Mental Deficiency, 78, 214-248

in Lancioni e coll.

BETTELHEIM, B. 1967

The empty fortress, New York, MacMillan

trad. italiana *La fortezza vuota*, 1976, Milano, Garzanti

BIANCARDI, A. 1985

Gesti e segni per comunicare

Torino, Omega.

BLAKMAN, D. 1974

Operant conditioning

New Fetter lane, London, Methuen & Co,

trad. ita. a cura di Suvero

Condizionamento operante, 1977, Bologna, Zanichelli

BLISS, C. K. 1965

Sematigraphy-Blissymbolics

Sydney, Australia: Semantography

In Lancioni 1988

BOMBEN, F. 1986

La contrattazione delle contingenze come trattamento dei comportamenti disadattivi

Tesi di specializzazione presso l'Istituto di Studi Superiori di Brescia

BOMBEN, F. 1987

Riduzione delle dislalie in un portatore di malocclusioni dentali

Tesi di specializzazione presso l'Istituto Provinciale Sordomuti di Gorizia

- BOMBEN, F. 1989
J'accuse, Bollettino ANGSA, VI, 2
- BOMBEN, F. 1990
Regola numero uno: non punire, Bollettino ANGSA, VII, 3
- BUCH, G. 1989
Lezioni tenute a Bologna nel marzo 1989
per l'ANGSA
- CORAO, A. 1984
"Handicap" ed obbiettivi educativi in Metodologia Curricolare, Udine, Centro ITARD
- CARR, E. 1984
Il bambino autistico e l'educazione del linguaggio, Hd 2 Roma, LP
- CARR, E.G., BINKOFF, J. A., KOLOGINSKY, E., EDDY, M. 1979-1980
L'acquisizione del linguaggio simbolico da parte dei bambini autistici: I-Etichettamento espressivo, journal of Applied Behavior Analysis, G.I.A.M.C. II-1
- CARR, E.G., SCREIBMAN, L., LOVAAS, O.I., 1975
Control of echolalic speech in psychotic children
journal of abnormal Child Psychology, 3, 331-351, in SCREIBMAN, CARR
- CARRIER, J.K. 1973
Application of functional analysis and a nonspeech response mode to teaching language
Parson research Center, Reporter n° 7, Parson State Hospital ad Training Center, Parson, Kansas, in LANCIANI 1988
- CARRIER, J.K. 1974
Nonspeech noun usage training with severely and profoundly retarded children
Journal of Speech and Hearing Research, 17, 510-517, in LANCIANI 1988
- CHAPMAN, R.S., MILLER, J.F., 1980
Analyzing language and communication in the child, in *Nonspeech language and communication: Analysis and intervention*, Baltimore, University Park Press in LANCIANI 1988
- DEHAVEN, E.D., REES-THOMAS, A. H., BENTON, S.V. 1980
The use of omissis training to reduce stereotyped behavior in te three profoundly retarded adultes, Education and trainin of Mentally retarded 15, 298-305, in LANCIANI e coll.
- DEICH, R.F., HODGES, P.M. 1982
Teaching nonvocal communication to nonverbal retarded children, Behavior Modification, 6, 200-228, in LANCIANI 198
- DeLANDSHERRE, V., DeLANDSHERRE, G. 1975-1977
Définir les objectifs de l'èducation, Liège, editions George Thome, trad. it. a cura di Brussa,
Definire gli obbiettivi dell'educazione, Firenze, La nuova Italia.

DARLEY, F.L. 1964

Diagnosis and appraisal of communication disorders, New Jersey: Prentice-Hall, Englewood Cliffs in SCHREIBMAN, CARR

DONNELAN-WALSH, A., GOSSAGE, L.D., LA VIGNA, G.W. SCHULER, A.L., TRAPHAGEN, J.D. 1977

Teaching makes a difference, inedito, in SANSONE, ANCORA

DUNLAP, G., KOEGEL, R.L., JOHSON, J. O'NEILL, R.E. 1987

Maintaining Performance of autistic Clients in Community Settings with Delayed Contingencies, Journal of Applied Behaviour Analysis vol. 20, 2, Society for the Experimental Analysis of Behaviour, Inc., trad. it. a cura di Celi, *Il mantenimento degli apprendimenti: un programma di rinforzamento dilazionato con soggetti autistici*, Insegnare all'handicappato, vol. 3 45-52, Trento, Erickson

EVANS, R.I. 1964

B.F. Skinner. The Man and His Ideals, New York, E.R. Dutton & Co. Inc., trad. it. a cura di Minardi, Peron, *B.F. Skinner, l'uomo e le sue idee*, Firenze, Nuova Italia

FAY, W.H. 1967

Childhood echolalia: A Group study of late abatement, Folia Phoniatrica, ER, 297-306, in SCHREIBMAN, CARR

FAY, W.H., BUTLER, B. 1968

Echolalia, IQ, and the developmental dichotomy of speech and language systems, Journal of Speech and Hearing Research, 11, 365-371, in McEVO, LOVELAND, LANDRY

FOLGHERAITER, F. 1984

Il bambino con problemi di comportamento, Trento, Erickson

FOXX, R. M. 1982

Increasing Behaviour of Severely Retarded and Autistic Person. Decreasing Behaviour of Severely Retarded and Autistic Persons, Champaign, Illinois, Research Press, trad. ita. di Rucci, Villen, *Tecniche base del metodo comportamentista*, 1986, Trento, Erickson

GRAGNE', M.R. 1970 (2°)

The condition of learning, Toronto, Holt-Rinehart and Winston, London, New York, Sidney Toronto, *Le condizioni dell'apprendimento*, 1973, Roma, Armando, Armando

GALEAZZI, A. 1984

Teorie e processi di apprendimento: Parte III, Il modellamento, in Trattato teorico pratico di TMC, Pordenone, Erip

GELFAND, D.M., HARTMANN, D.P. 1975

Child Behaviour Analysis and Therapy New York, Pergamon Press, in MEAZZINI 1978

GRAHAM, L.W., LLOYD, L.L., 1976

Language programming and intervention, in *Communication assessment and intervention strategies*, Baltimore, University Press, in LANCIONI 1988

- GUESS, D., SAILOR, W., BAER, D.M. 1974
To teach language to retarded children, in SCHIELBUSCH
- HARRIS-VANDERHEIDEN, D., VANDERHEIDEN, G. LLOYD, L. 1976
~~Communication techniques and aids for the nonverbal severely handicapped~~, in
Communication assessment and intervention strategies, Baltimore, University Park Press,
 in SANSONE, TAGLIAPIETRA
- HERMELIN, B., O'CONNOR, N., 1970-1976
Psychological experiments with autistic children, New York, Pergamon Press, trad. it.,
Esperimenti psicologici con bambini autistici, Roma, Armando, Armando, in SANSONE,
 ANCORA
- JAMES, W; 1980
Principles of psychology, New York, Hoet, Rinehart & Wiston, in GAGNE'
- KANNER, L. 1943
Autistic disturbance of effective contact, *Nervous Child*, 2, 217-250, anche il *Acta
 Paedopsychiatrica* 1968, 35, 98-136, in SANSONE, ANCORA
- KAZDIN, A. E., KLOCK, J. 1977
The effect of non verbal teacher approval in student attentive behavior, *Journal of Applied
 Behavior Analysis*, 6, 643-654, in SORESI
- KIERNAN, C., JONES, M. 1977
Behavior Assessment Battery, NEER Publishing Company Limited, trad. it. a cura del
 Centro Studi e Documentazione sull'handicap Mentale e le Disabilità di Apprendimento,
 Trento, 1984 *BAB. Quali obiettivi per l'handicappato, Test di valutazione per l'handicapato grave*, Trento, Erickson
- KLIMA, E.S., BELLUGI, U. 1979
The signs of language, London, Harvard University Press, in LANCIONI 1988
- KOEGEL, R.L., O'DELL, M.C. KOEGEL, L.K. 1987
A Natural Language Teaching Paradigm for Nonverbal Autistic Children, *Journal of Autism
 and Development Disorder*, vol. 17, 1 Plenum publishing Corporation, trad. it. a cura di
 Celi, *L'insegnamento "naturale" del linguaggio: un'applicazione con i bambini autistici*,
 Insegnare all'Handicappato, Trento 1989, Erikson
- LANCIONI, G.CORMOLDI, C., VIANELLO, R. 1988
*Metodi di comunicazione non verbale per individui gravemente ritardati o affetti da
 plurihandicap*, in *Handicap, comunicazione e linguaggio*, Bergamo, juvenilia
- LANCIONI, G.CORMOLDI, C., VIANELLO, R. 1989
*Programmazioni speciali per l'insegnamento di discriminazioni: aspetti tecnici ed applica-
 tivi*, in *Handicap, memoria e apprendimento*, Bergamo, juvenilia
- LANCIONI, G. E., SMEETS, CECCARONI, P. 1985
*Stereotipi di tipo autistimolatorio in soggetto con gravi disordini evolutivi: le tecniche di
 intervento comportamentale*, HD 4-5, Roma, LP

- LOVAAS, O.I., BERBERICH, J.P., PERLOFF, B.F. 1966
Acquisition of imitative speech by schizophrenic children, Scienze, 151, 705-707, in SANSONE, ANCORA
- LOVAAS, O.I., HEWSOM, C.D., LEITENBERG, H. 1976
Behaviour Modification with psychotic children, in *Handbook of Behaviour Modification on Behavior Therapy*, Englewood Cliffs, Prentice-Hall, in SANSONE, ANCORA
- LUFTING, R.L. 1982
Incrising probability of sign language learning by severely mentally retarded individuals: A discussion of learner, sign production, and linguistic variables, AAplied Research in Mental Retardation, 3, 81-97, in LANCIONI 1988
- McMILLAN, R.F. 1973
Behaviour Modification in Education, New York, MacMillan, in MEAZZINI 1978
- MAGER, R.F. 1962
Writing Behaviour objectives, New York, Harper and Row, trad. it. *Gli obiettivi didattici*, Torino 1972, EIT
- McDONALD, E.T. 1980
Early identification and treatment of children at risk for speech development, in SCHIEFELBUCH
- McEVOY, R.E., LOVELAND; K.E., LANDRY, S.H. 1988
The Functions of Immediate Echilalia in Autistic Children: A Developmental Perspective, Journal of Autism and Developmental , 18, 4 trad. it. a cura di Savinelli, L'ecolalia nell'autismo infantile: un'interpretazione psicolinguistica evolutiva, Insegnare all'Handicappato IV, 2
- MEAZZINI, P. 1976
La tecnologia del comportamento, dispense Università di Padova e Trieste
- MEAZZINI, P. 1978
La conduzione della classe, Firenze, Giunti Barbera
- MEAZZINI, P. 1984
Trattato teorico-pratico di Terapia e Modificazione del Comportamento, Pordenone, Erip
- MEDINNUS, G. 1976
Child Study of observation Guide, John Wiley & Sons, New York, in SORESI
- MOORES, D.F. 1980
Alternative communication modes, in SCHIEFELBUSH
- NISI, A. 1983
"Sull'imitazione", Dispense Corso di specializzazione per l'insegnamento agli handicappati psicofisici presso il Consorzio per l'Assistenza Medico Psico- Pedagogica di Udine

- NISI, A., ROLANDI, A; 1984
Le tecniche comportamentali, in *Trattato teorico-pratico di TMC*, Pordenone, Erip
- PERMARCK, D. 1988
Language in chimpanzees?, *Science*, 172, 808-822, in LANCIONI 1988
- PESCI, G. 1988
Non basta la scuola per lo psicotico, in *l'insegnante specializzato*, V, 1
- PHILIPS, G. M., DYER, C. 1977-
Late onset echolalia in autism and allied disorders, *British Journal of Disordered Communication*, 12, 47-59, in McEVOY, LOVELAND, LANDRY
- PIZZAMIGLIO, L. 1968
Disturbi del linguaggio, manuale di diagnosi e terapia, Milano, Etas
- PRIZANT, B. 1983
Language acquisition and communicative behavior in autism: towards and understanding of the whole of it, *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 48, 296-307, in McEVOY, LOVELAND, LANDRY
- REICH, G. 1978
Gestural facilitation of expressive language in moderately/severely retarded preschoolers, *Mental Retardation* 16, 133-117, in LANCIONI 1988
- REYNOLDS, G.S. 1966
A primer of Operant Conditioning, Glenview, Illinois, Scott, Foresmann and Co. in BLACKMAN
- RICKS, D.M., WINGS, L. 1975
Language, communication, and the use of symbols in normal and autistic children, *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 5, 191-221, in SCHREIBMAN, CARR
- ROLLINGS, J. P., BAUMEISTER, A.A. 1981
Stimulus control of stereotypic responding: Effects on target and collateral behavior, *American Journal of Mental Deficiency* 86, 67-77, in LANCIONI e coll.
- RUCH, F. 1963
Psychology and life, Foresman & Co., Chicago, in SORESI
- RUMBAUG 1971
Lana project, Atlanta Georgia, in BIANCARDI
- RUTTER, M: 1966
Behavioral and cognitive characteristics of a series of autistics children, trad. it. in *Autismo infantile precoce. Aspetti clinici, educativi e sociali*, Roma Armando, Armando, in SANSONE, ANCORA

- RUTTER, M. 1968
Concepts of autism, Journal of Speech and Hearing Disorders, 46, 241, in McEVOY,
 LOVELAND, LANDRY
- RUTTER, M., BARTAK, L. 1974
The use of personal pronouns by autistics children, Journal of Autism and Childhood
 Schizofrenia 4, 217-222, in SANSONE, ANCORA
- WING, J.K. 1970
 Autismo infantile precoce. Aspetti clinici, educativi e sociali, Roma, Armando, Armando
 in SANSONE, ANCORA
- SANSONE, G. 1983-1984
Elementi di psicopatologia, Appunti Scuola Biennale di specializzazione per l'insegnamen-
 to agli handicappati psicofisici, Udine
- SANSONE, G., ANCORA, I. 1980
*L'approccio comportamentale nella modificazione del comportamento verbale nei bam-
 bini Autistici*, G.I.A.M.C. II, 3-4
- SANSONE, G., TAGLIAPIETRA, L.
L'apprendimento della comunicazione nei soggetti con handicap grave, Udine, dispensa
 della Scuola biennale di specializzazione per l'insegnamento
- SCHREIBMAN, L., CARR, G. E. 1980
*Eliminazione della modalità ecologica di risposta alle domande il training di apprendimento
 di una risposta generalizzata*, Journal of Applied Behavior Analysis, G.I.A.M.C. II, 3-4
- SCRIVEN, M., TYLER, R., GAGNE', R., SCRIVEN, M. 1967
The Methodology of evaluation in Perspectives of Curriculum evaluation, Chicago, Rand
 McNally, in DeLANDSHERRE, DeLANDSHERRE
- SIDMAN, M. 1960
Guida all'osservazione in classe, Firenze, Giunti Barbera
- WELLS, K. C., FOREHARD, R., HICKEY, K. 1977a
Effects of verbal warning and over correction on stereotyped an appropriate behaviours,
 Journal of Abnormal Child Psychology, 5, 387-403, in LANCIONI e coll.
- WELLS, K. C., FOREHARD, R., HICKEY, K., GREEN, K. D. 1977b
*Effects of a procedure derived from the overcorrection principle on manipulated and non
 manipulated behaviours*, Journal of Applied Behavior Ananalysis, 10, 679-687, in LANCIONI
 e coll.
- ZAPPELLA, M. 1987
Comportamento autistico e relative terapie, in *Comportamento autistico e Comunicazio-
 ne*, AAVV, atti del Convegno Nazionale ANGSA 1987

INTERVENTO AL SEMINARIO DELLA FONDAZIONE ZANCAN

Carlo Hanau

L'Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici, ANGSA, desidera far emergere alcuni problemi specifici derivanti dalla psicosi ad esordio infantile precoce.

Anzitutto va rafforzato il rifiuto ad ogni forma di concentrazione dei soggetti autistici di tutte le età in istituzioni, semistituzioni, in classi scolastiche, in laboratori o centri comunque denominati. Le stesse difficoltà di comunicazione e di socializzazione tipiche di questo grave "handicap pervasivo dello sviluppo" dovrebbero essere più che sufficienti per giustificare la precedente scelta, in aggiunta alla motivazione comune a tutti gli altri disabili, che consiste nel diritto ad avere intorno a sé modelli normali di riferimento.

Le istituzioni, ivi comprese quelle più moderne e meglio gestite, devono essere considerata "l'ultima spiaggia", alle quali rivolgersi dopo aver tentato ogni altra forma di assistenza, quando non si riesce a controllare in altro modo l'auto o l'eteroaggressività del ragazzo e quando, nonostante un fortissimo impegno di aiuto alla famiglia, questa non sia in grado di gestire la situazione.

Si ribadisce il diritto all'educazione ed alla cura medica di questi soggetti, troppo spesso abbandonati dal servizio sanitario prima ancora di aver messo in atto i protocolli diagnostici e le terapie mediche oggi possibili e in parte efficaci, i quali non comportano dolore per l'interessato. La "demedicalizzazione" ha infatti significato, in questi casi, lo scaricare nel settore psicologico-sociale di troppi casi di malattia ad

origine organica, con gravi conseguenze per la salute.

I genitori, salvo prova di incapacità, devono poter esercitare il diritto alla scelta del terapeuta e della terapia, fra quelli che la scienza medica mette a disposizione, ed ancora alla scelta fra i trattamenti psicologici e pedagogici. Deve perciò cessare l'ostracismo nei confronti di metodi educativi come quelli comportamentali, tanto diffusi all'estero quanto volutamente ignorati in Italia.

In questa linea si rende necessaria una formazione specialistica degli insegnanti di sostegno, affinché le possibilità riabilitative di questi soggetti non vengano lasciate al caso, all'improvvisazione e buona volontà.

Nei confronti dei tentativi di ridurre il numero degli insegnanti di appoggio, che per questi soggetti devono garantire in continuità la loro presenza supplementare nell'orario scolastico, si deve obiettare la gravità della sindrome, che esige l'impegno costante al fine di ottenere, in qualche caso, il traguardo dell'autosufficienza, che da solo può ben ripagare anche in termini di bilancio pubblico, la maggiore spesa.

Si deve purtroppo denunciare la carenza quantitativa degli insegnanti di sostegno, talvolta distribuiti con il criterio burocratico del rapporto 1:4, senza riguardo alla gravità dei casi; tale comportamento ottuso innesca un processo di rigetto del soggetto autistico da parte del resto della classe, che sfocia purtroppo nella dichiarazione di "non scolarizzabile" o nella riduzione progressiva del suo orario di presenza nella classe.

DALLA PARTE DELLE MAMME

Rubrica a cura di Anna Busacchi
Storia di Roberto

L'incontro con Roberto, dopo quello di parecchi altri ragazzi con lo stesso problema, induce ad alcune riflessioni.

Prima però raccogliamo la testimonianza dei suoi genitori come ce l'hanno consegnata in prima persona plurale.

Una famiglia come tante: due giovani di livello sociale non particolarmente elevato, lavoratori che si guadagnano la vita in fabbrica garantendosi un certo benessere: non manca proprio nulla né sul piano materiale né su quello "affettivo". Tutto a posto per far nascere e crescere bene un bambino.

E così arriva Roberto che si annuncia normalissimo sia durante la gravidanza che nel primo periodo di vita; è un bambino veramente bello e questa caratteristica lo accompagnerà avanti nel tempo, fino ad oggi che è quasi maggiorenne; un ragazzo atletico, dai tratti fini e dallo sguardo sfuggente. E' facile scambiare per uno straniero ed attribuire a ciò la sua difficoltà di esprimersi.

Invece le cose stanno diversamente e Roberto è un ragazzo "autistico"; non ha quindi una normale vita di relazione e trascorre le sue giornate in un centro per handicappati gravi. La sera rientra in famiglia, cioè dai suoi genitori che si sono dedicati interamente a lui vivendo una vita appartata.

Ciò pare effetto della condizione di Roberto ma è causa, al tempo stesso, di isolamento angosciante, seppur vissuto con estremo coraggio e coerenza.

Ma seguiamo con ordine nel racconto.

Dunque, i primi problemi di Roberto si manifestano abbastanza presto e consistono soprattutto in un certo ritardo nel parlare. E' questo che fa scattare il primo allarme quando il bimbo ha tre o quattro anni. Ma si spera che la vicinanza dei

compagni nella scuola materna possa sortire qualche effetto. Quando però questa speranza viene delusa si tentano esami più approfonditi cui verrà sottoposto in ospedale. Neanche questo tentativo riesce a spiegare il ritardo e le anomalie che ormai si rendono più evidenti.

Neppure le indagini più approfondite condotte in ospedale fanno nuova luce sul problema, comunque non ci è nulla di "organico" da segnalare e allora viene consigliata una psicoterapia che verrà fornita immediatamente dall'USL.

Il bambino inizia ad avere incontri settimanali con una psicologa e — racconta la madre — l'effetto fu per lei motivo di preoccupazione. Infatti, se era costata tanta fatica fare acquisire al bambino alcune autonomie nel mangiare, nel vestirsi, nel dormire ecc..., ora tutto doveva ricominciare daccapo perché era in atto una forte "regressione", per altro considerata "parte integrante" della terapia. Comunque la madre viene rassicurata che si tratta di un intervento "leggero" e nel giro di qualche mese l'esperienza si conclude senza grossi cambiamenti nella vita di Roberto.

Viene il tempo della scuola elementare e, anche in questo caso come per la materna e per questi primi tentativi terapeutici, la famiglia ha un approccio positivo con l'istituzione, dove si sente seguita e sostenuta.

Il "tempo pieno" è garantito senza problemi con validi insegnanti d'appoggio. Tuttavia i progressi sperati non arrivano e, nuovamente, viene consigliato un intervento — di tipo psicologico — ma, questa volta, più forte ed efficace.

Nuovamente si manifesta una terribile regressione che spaventa i genitori: ma — sarà spiegato — la dinamica è quella ed è proprio quello l'effetto desiderato.

Insomma sembra che occorra distruggere tutto per ricostruire meglio per farlo è necessario tornare indietro quanto più possibile nella vita emotiva del bambino.

Il tempo passa e né allora né in seguito vi saranno progressi apprezzabili; anzi si evidenzierà quel distacco tra Roberto ed i suoi compagni che lo allontanerà sempre più da loro pur continuando, ancora per anni, a dividerne l'esperienza scolastica.

Roberto ha un comportamento asociale, non gli interessa comunicare, ripetere frasi incomprensibili e segue i suoi imperscrutabili fili.

Le sue abilità mentali sono assai limitate, mentre qualcosa realizza sul piano della manualità. Ma è difficile farlo lavorare con gli altri. E' anche molto difficile farlo accettare agli altri al di fuori della scuola, dove, pur con risultati deludenti, i tentativi di integrazione sono continuati.

La famiglia reagisce allo stress di tante frustrazioni in un modo meno insolito di quanto si possa immaginare: Roberto diviene argomento "tabù"; i colleghi con cui si condivide gran parte della giornata (da oltre quindici anni), i vicini di casa con cui si hanno incontri quotidiani e così via... nulla sanno di Roberto e il dramma resta chiuso in famiglia.

Si continuerà a dargli un'assistenza ineccepibile sotto tutti i punti di vista, l'affetto e l'amore di cui due genitori sono capaci, lo si porterà fuori cercando situazioni di svago, o facendo interminabili passeggiate, si offrirà insomma tutto ciò di cui si pensa possa aver bisogno Roberto, ma si attua — di fatto — una vera spaccatura tra la vita sociale dove deliberatamente si tace e la vita familiare, all'interno della quale i problemi vengono vissuti nella più straziante ed affaticante intensità.

Siamo giunti al presente dove, come si accennava, la vita di Roberto trascorre senza progetti definiti e senza prospettive in una sorta di parcheggio in un centro per "gravi", in attesa di ... non si sa cosa.

Di seguito al racconto di questa nuova

storia di autismo ci vengono in mente alcune considerazioni che esprimiamo "a caldo", senza pretese. Vorremmo tuttavia poter confrontarci su queste con i nostri lettori.

- In estrema sintesi potremmo dire che:
- La malattia in genere e la malattia psichica in particolare genera una sorta di pudore per cui si può cadere facilmente nel desiderio di nascondere, di non far sapere agli altri il dramma che viviamo.
 - La diffusione di tali comportamenti fa sì che il problema autismo non venga conosciuto, se non minimamente, dagli "altri" e ciò di fatto ostacola le possibilità di ricevere quella solidarietà e quell'aiuto di cui hanno indiscutibilmente bisogno sia i soggetti autistici che i loro famigliari.
 - In questo modo accade per esempio che tutti — come è giusto — sappiamo quasi tutto sul problema della droga (quantificabile in circa 200.000 giovani) mentre pochissimi sono informati del problema dell'autismo (stimato attorno ai 100.000 casi) e non è giusto che sia così.
 - C'è un vero "vuoto" di informazione anche da parte dei potenziali utenti circa le opportunità offerte dalle istituzioni pubbliche e private con valenze anche nei confronti degli autistici e sarebbe opportuno dotarsi di strumenti semplici ma efficaci che indicassero per esempio ai genitori dove poter collocare i figli durante le vacanze o dove rivolgersi per fare attività sportiva ecc...
 - Neppure nell'oasi privilegiata di Bologna, dove fino ai 14 anni l'integrazione è davvero tentata e sperimentata con tenacia, il soggetto autistico trova poi altrettanta attenzione nel momento successivo, quando finisce la scuola dell'obbligo.
- Questo crea un salto di tono inammissibile nella qualità della vita nel passaggio dal periodo scolastico a quello successivo.
- Gli interventi psicologici non garantiscono reali progressi e creano invece spesso "senzi di colpa" più o meno consapevoli nei genitori i quali reagiscono poi alzando le difese più varie.

- Mentre avanza la ricerca biologica che, si spera, renderà possibile una resa terapeutica più efficace rispetto a quanto sperimentato fino ad ora, deve correre in parallelo una organizzazione di appoggio e sostegno alle famiglie molto più penetrante, che inviti chi ha il problema a non chiudersi in sé, a socializzarlo e a spartirlo almeno un poco con gli altri.

DI QUI APPARE IN TUTTA LA SUA EVIDENZA LA NECESSITA' DI RAFFORZARE L'INFORMAZIONE, SULL'AUTISMO SIA ALL'ESTERNO, CON UN MAGGIORE COINVOLGIMENTO DEI MASS-MEDIA SIA ALL'INTERNO CON UNA MIGLIORE CIRCOLAZIONE DI NOTIZIE, SU QUANTO I SERVIZI GIÀ OFFRONO.

Storia di Piera

La difficoltà nel raccontare le storia di Piera, una bambina autistica che ha oggi 10 anni, consiste nel fatto che, almeno apparentemente, tutta la sua vicenda scorre nei limiti di una apparente "normalità" e il suo dramma pare contenuto da una razionalità ineccepibile espressa da genitori che le hanno dato quanto potevano: soccorso, assistenza, ricerca di terapie, cure ecc... su questo esempio di perfezione tenteremo di trarre qualche confronto e qualche riflessione.

Dunque si tratta di una famiglia assolutamente normale formata da due trentenni e dal loro primogenito, un bimbetto di due anni cui si va ad aggiungere questa attentissima sorellina. All'inizio tutto bene, nessun problema se non quello di un lieve ritardo nel parlare, ma — comunque — nella di patologico.

Poi, sui tre anni, arriva una pesante varicella che sembra provocare una serie di stranezze nel comportamento: in particolare lo sguardo è vuoto, il linguaggio regredisce.

Inizia allora il solito lungo itinerario alla ricerca di un perché.

Il pediatra non capisce ma, poiché la bambina non risponde ai richiami e sembra sorda, viene portata da un otorino e poi da un neurologo. Ma tutto sembra normale poiché anche i più approfonditi esami non rilevano nulla di importante, la diagnosi conclusiva dovrebbe rassicurar-

si: Piera è normale ma non sa parlare e per questo è iperattiva.

Purtroppo però i suoi problemi rimangono e allora si continua a cercare.

Prima ad Ancona poi a Modena dove viene vista da un fisiologo che sospetta un'encefalite e prescrive una cura per le cellule nervose, associata a vit. A e vit. E. Gli effetti non sono eclatanti — dice la madre — ma sembra che qualche segno positivo ci sia.

Così si continua ancora oggi, tuttavia non ci si accontenta di questo, anche perché una vera diagnosi non c'è ancora.

La lettura di un libro del prof. Zappella "Il bambino nella luna" porta immediatamente sulla strada di Siena. Qui si considerano per la prima volta quelle "stranezze" di comportamento che da anni caratterizzano Piera, il suo isolamento, la sua incomunicabilità, il suo sguardo sfuggente vengono interpretati come sintomi di autismo ed inizia una terapia di circa tre anni alla fine della quale è lo stesso prof. Zappella a consigliare di smettere. La "holding" ha prodotto i suoi effetti e non ci si può aspettare di più; ad essa vengono attribuiti alcuni risultati importanti: ora Piera si ferma davanti alla TV, canticchia, si lava le mani, mangia da sola, si sveste e si riveste, insomma tante piccole autonomie che prima sembravano impossibili da raggiungere.

Infatti, mentre il suo sviluppo fisico è

normale come il suo aspetto esteriore, lo sviluppo intellettuale e la socialità sono decisamente deficitarie. Piera non parla. E' una bambina che non manifesta aggressività e questo facilita la sua integrazione scolastica: inserita in una piccola classe a tempo pieno e sostenuta da due insegnanti tutte per lei, trascorre senza problemi le ore scolastiche.

La famiglia si è sempre prodigata nel promuovere occasioni per farla stare "normalmente" in mezzo agli altri: feste, uscite, giochi in casa e all'aperto sono ancora continuamente ricercati proprio a scopo terapeutico, per non abbandonarla alla sua solitudine. Perfino la radio è sempre accesa in questa casa dove l'imperativo è "coinvolgere Piera a tutto quello che avviene attorno a lei".

La risposta degli altri è, in genere positiva, ma non tutto si può ottenere: per esempio Piera pattinerebbe volentieri ma la Polisportiva la esclude perché "non c'è personale". L'episodio viene riportato come un dato di cronaca, senza nessuna volontà polemica. Pare logico dover rinunciare e la famiglia si prodigherà in qualche modo per trovare occasioni di svago e di attività fisica per Piera.

Cosa dire di più e cosa immaginare di meglio per fronteggiare una situazione indubbiamente drammatica come sono tutte le storie di autismo? Certamente nulla e vale la pena di sottolineare come lo sforzo di coinvolgere, di trattenerne, di far partecipare ad ogni costo il bambino che tenta di sfuggire e di fuggire per il suo mondo isolato alla fine è quella che più spesso paga o, quanto meno, dà qualche risultato.

Ma la risposta vera, quella realmente terapeutica è sempre elusa-come il caso di Piera conferma ancora una volta.

Alla buona volontà della famiglia che non teme disagi, fatiche e stress non corrisponde nulla, sul piano terapeutico, che non sia più che palliativo.

La scuola, accogliendo questi bambini e tentando un'integrazione, fa molto ma non è tutto e non è accompagnata da altrettanti supporti nel sociale (vedi Piera che deve rinunciare al pattinaggio).

Restano poche difese a genitori coraggiosi come questi e ai tanti altri che non rifiutano il pesante carico dell'handicap del figlio. Forse una di queste è la rassegnazione che li porta ad accettare i limiti e i problemi del proprio figlio.

ATTENZIONE: ORARIO CAMBIATO

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

051-75 21 29

Martedì (11-13); Giovedì (17-19); Venerdì (11-13)

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

CONGRESSI INTERNAZIONALI

BASI BIOLOGICHE E PROSPETTIVE CLINICHE NELL'AUTISMO. ISTITUTO SCIENTIFICO OASI DI TROINA

Dal 27 al 28 settembre 1991 si svolgerà a Troina (Enna) il 2° congresso internazionale su "Basi biologiche e Prospettive cliniche nell'autismo" organizzato da OASI (Istituto per la ricerca sul ritardo mentale e l'involutione cerebrale).

Per informazioni rivolgersi al Dott. Renato Scifo, Via Conte Ruggero, 73 - 94018 Troina (Italy), tel. 0935/653001, Telefax 653327, telex 970220
Comitato scientifico: *U. Scapagnini, G. Lelord, D. Maria-ni Cerati*
Comitato organizzatore: *R. Scifo, M. Cioni*

UNIVERSITA' D'AUTUNNO

Dal 7 al 10 ottobre 1991 si svolgerà a Aussois presso Modane (Savoia) il secondo corso monografico sull'autismo, organizzato dall'associazione francese A.R.A.P.I. (Association pour la Recherche sur l'Autisme et les Psychoses Infantiles), nell'ambito delle iniziative dell'Università d'autunno.

Per informazioni rivolgersi a Maurice Lethielleux, 14, rue Friant, 75014 Paris, France.

Si tratta di due congressi della massima importanza, la seconda tappa fondamentale per due Paesi, la Francia e l'Italia. Nel confronto internazionale con i Paesi più progrediti, rappresentati dai maggiori studiosi del mondo nel campo della biologia e della pedagogia speciale dell'autismo, l'Italia può ritrarre enormi vantaggi.

Ringraziamo vivamente l'istituto OASI di Troina perché rende possibile questa opportunità di aggiornamento agli esperti italiani, e speriamo che essi sappiano cogliere in buon numero questa grande occasione.

OASI - BASI BIOLOGICHE E PROSPETTIVE CLINICHE NELL'AUTISMO

Friday, September 27, 1991

morning session

Risk Factors and Early Diagnosis

Chairman: G. Lelord

- ore 9.00 Opening Remarks
- ore 9.30 Obstetrical suboptimality as risk's factor in autistic children
G. Lanzi, Pavia (Italy)
- ore 10.00 Self mutilation in autistic patients: an example of a medical diagnosis leading to rational therapy
M. Coleman, Lake Forest, IL (USA)
- ore 10.30 X-fragiile and autism
A. Fiumara, Catania (Italy)
- ore 11.00 Coffee Break
- ore 11.30 Early symptoms in autism from family home movies. A comparative evaluation rising IBSE scale
D. Sauvage, Tours (France)
- ore 12.00 Early diagnosis of infantile autism
P. Giovanardi Rossi, Bologna (Italy)
- ore 12.30 Poster session
- ore 13.00 Lunch

afternoon session

Advances on Biological Neurophysiological Basis

Chairman: U. Scapagnini

- ore 15.00 REMs modulation in the night sleep of autistic institutionalized children
P. Bergonzi, Troina (Italy)
- ore 15.30 Intracellular magnesium in autistic subjects
G. Hayek, Siena (Italy)
- ore 16.00 Mitochondrial changes in rett syndrome
A. Federico, Siena (Italy)
- ore 16.30 Coffee Break
- ore 17.00 Protein and peptide abnormalities and their implications for autism
P. Shattock, Sunderland (England)
- ore 17.30 Endogenous opioid systems and implications for the biology of autism
I.S. Zagon, Hershey, PA (USA)
- ore 18.00 An opioid immune link in autism: biological basis and clinical implications
B. Marchetti, Troina (Italy)
- ore 20.00 Dinner

Saturday, September 28, 1991

morning session

From Biological to Integrative Intervention

Chairman: M. Campbell

- ore 9.00 Probable etiology and treatment of peptide mediated autistic syndrome
K.L. Reichelt, Oslo (Norway)
- ore 9.30 New pharmacological approaches to the treatment of early childhood autism
J. Panksepp, Bowling Green, OH (USA)
- ore 10.00 A double blind trial with naltrexone
R. Scifo, Troina (Italy)
- ore 10.30 Coffee Break
- ore 11.00 Neurophysiological bases of exchanges and development therapies in autistic children
G. Lelord, Tours (France)
- ore 11.30 Poster session
- ore 13.00 Lunch

afternoon session

Chairman: G. Lanzi

- ore 15.00 Toward an integrated treatment of the autistic subject
C. Calandra, Troina (Italy)
- ore 15.30 Recovery of autistic subjects in an institutionalized environment: problems and perspectives
PG. Foglio Bonda, Troina (Italy)
- ore 16.00 Naturalistic observations of children with autism: Implications for theory development and psychosocial intervention
M. Campbell, New York, NY (USA)
- ore 16.30 Empathy and autism
P. Tanguay, Los Angeles, CA (USA)
- ore 17.00 Conclusion
- ore 17.30 Closing Remarks
Prof. Fortini, President ANGSA, Bologna (Italy)
Sac. Luigi Ferlauto, President Oasi Institute, Troina (Italy)

UNIVERSITE D'AUTOMNE - AUSSOIS

PROGRAMME PROVISOIRE

1ère Journée : Lundi 7 OCTOBRE 1991

I - EVALUATION ET RECHERCHES CLINIQUES

9 H - 12 H 30 Président de séance : Pr LELORD (INSERM U316 - Tours)
Introduction

1. L. HAMEURY (CHU de Tours)
Nosographie - Profils cliniques
2. B. ROGE (CHU Rangueil - Toulouse)
Aspects psychologiques (outils et stratégies)
3. S. DOLLFUS - M. PETIT (CHS du Rouvray - Sotteville les Rouen)
Les évaluations standardisées en psychopharmacologie clinique.
De la théorie à la pratique.

17 H - 19 H 30 4. M. BOUVARD (Hôpital Robert Debré Paris)
Aspects épidémiologiques de l'autisme

5. Table ronde
Gestion de la consultation
Pr SAUVAGE (CHU de Tours) - Pr DEONNA (CH Vaudois Lausanne)

2ème Journée : MARDI 8 OCTOBRE 1991

II - PROGRES EN NEUROSCIENCES ET EN EXPLORATION NON INVASIVE

9 H - 12 H 30 Président de séance : Pr G. LYON (UCB Bruxelles)
Introduction

1. Mme MARTRES (Centre Paul Broca - INSERM Paris)
Récepteurs dopaminergiques
2. J. MALLET (CNRS - Gif s/Yvette)
Aspects génétiques
3. H. DOUCET (Gif s/Yvette)
Les processus physiques en jeu dans l'exploration non invasive

17 H - 19 H 30 4. B. GARREAU (INSERM U316 - Tours)
Electrophysiologie et imagerie fonctionnelle cérébrale

5. L. POURCELOT (INSERM U316 - Tours)
Echographie - Exploration vasculaire cérébrale

3ème journée : MERCREDI 9 OCTOBRE 1991

III - MODELES DE L'AUTISME

- 9 H - 12 H 30** Président de séance : Pr J. CORRAZE (Université de Toulouse)
L'attribution causale en psychologie : histoire des idées
1. Dr J. MOURA-SERRA (I.U.P.G. Genève)
Syndrome d'Asperger et fonctions corticales supérieures
 2. Ms Francesca HAPPE (M.R.C. - Londres)
Modèle cognitiviste
 3. C. BARTHELEMY (INSERM U 316 - Tours)
Modèle neurophysiologique
- 17 H - 19 H 30** 4. S. MACCARI (INSERM U 259 - Bordeaux)
Effets de l'environnement périnatal. Etude à court et à long terme
chez l'animal.
5. Table ronde
Pr THREVARTHEN - Dr MOURA SERRA - Mme J. NADEL
Interactions entre les modèles

4ème Journée : JEUDI 10 OCTOBRE 1991

IV - COMPORTEMENTS AGRESSIFS DANS L'AUTISME

- 9 H - 12 H 30** Président de séance : Pr KARLI (Strasbourg)
Introduction : Neurologie des conduites agressives
1. Pr ROTHENBERGER (Mannheim)
Aggressivity and Autism
 2. Dr R. COX (Division T.E.A.C.C.H.) Asheville (NC USA)
Analyse et prévention des conduites agressives
- 14 H 30 - 17 H** 3. Pr R. Le BLANC (Ottawa - Canada)
Gestion des comportements automutilatoires
4. Table ronde
P. HOWLIN - M. MARTINET - B. ROGE
Le vécu des comportements agressifs à la maison

IX CONGRESSO INTERNAZIONALE C.N.I.S.
FOGGIA 22-24 novembre 1991

DIFFICOLTA' DI APPRENDIMENTO E HANDICAP:
LETTURA, SCRITTURA E CALCOLO

PROGRAMMA PROVVISORIO

Relatori

- F. Boschi (Università di Firenze)
- A. Breur (Segretario dell'EASE; Olanda)
- D. Corcione (Università di Venezia)
- C. Cornoldi (Università di Padova)
- V. Da Fonseca (Università di Lisbona, Portogallo)
- Gruppo MS 4-8 (Padova)
- Gruppo MT (Padova)
- P.E. Jakobsen (Membro del Direttivo EASE; Danimarca)
- R. Iuliani (Presidente della Sede CNIS di Foggia)
- P. Lamoral (Responsabile del programma HANDYNET della CEE; Belgio)
- B. Leddomade (Università di Bari)
- J. Mastropieri (Purdue University, Indiana, U.S.A.);
- O. Magne (Lund University, Svezia)
- C. Ortiz (Università di Salamanca; Spagna)
- A. Ostli (Membro del Direttivo EASE, Norvegia)
- L. Pedrabissi (Università di Padova)
- G. Petter (Università di Padova)
- J. Šcrugg (Purdue University, Indiana, U.S.A.)
- S. Soresi (Università di Padova)
- D. Stasinou (Università di Joannina; Grecia)
- G. Tampieri (Università di Trieste)
- R. Vianello (Università di Padova)
- K. Weuz (Presidente EASE)

Argomenti

- *Aspetti psicologici dell'apprendimento della lettura.*
- *Assessment and treatment of learning difficulties in Europe.*
- *Difficoltà di apprendimento e handicap: lettura e scrittura.*
- *Difficoltà di apprendimento e handicap: proposte per la personalizzazione dell'insegnamento.*
- *Difficoltà di apprendimento e svantaggio socioculturale.*
- *Difficoltà in matematica: valutazione ed interventi.*
- *L'integrazione scolastica in Europa.*
- *Mnemonic instruction with special population.*
- *Recent intervention approaches with special population.*
- *Research on dysmathematics.*
- *Strutture mentali e apprendimento: lettura, scrittura e calcolo.*
- *Sviluppo cognitivo e uso delle strutture logiche: valutazione e proposte operative.*
- *Tecniche per l'apprendimento della lettura e della scrittura.*

Per informazioni rivolgersi al
Centro Studi Handicap M.H. Erickson
P.za Anfiteatro 8,
38100 TRENTO
Tel. 0461 - 231217

E' AUTISMO? TEST DI VALUTAZIONE PSICOPEDAGOGICA

di Aarons e Gittens - Edizioni Centro Studi "M. H. Erickson" 1990, pp. 60, £ 26.000

Recensione a cura di Francesca Bomben

Maureen Aarons e Tessa Gittens sono due specialiste della terapia del linguaggio, area che si presenta maggiormente deficitaria nei bambini autistici. E' ai terapisti del linguaggio che quest'opera era inizialmente rivolta ma si è rivelata idonea e utile per tutti coloro che si occupano di autismo: medici, insegnanti, operatori, ed infine, ma non certo per ultimi i genitori.

E' intento delle autrici che il libro "... si presenti più come una guida pratica ed utile che come trattato scientifico." Inoltre non intendono "... suggerire che sia necessario decidere se un bambino sia autistico o meno, o che si debba assolutamente conoscere il "punteggio" totale di qualche tipo di test per poter formulare una diagnosi", il loro approccio "... sostiene l'idea che l'autismo esista nell'ambito di un continuum graduale di deficit e difficoltà di carattere sociale-educativo-linguistico di varia gravità. Sono inoltre convinte che "... un approccio diagnostico multidisciplinare debba essere la norma e non l'eccezione"(p. 9).

L'opera si compone di un Manuale di Istruzioni Operative e di una Scheda di Valutazione Psicopedagogica delle Abilità e dei Comportamenti dei bambini Autistici allegata al volume che può risultare utile anche per altri tipi di handicap.

Il Manuale apre con un'introduzione che appare immediatamente polemica verso chi tende a stabilire se un bambino sia o meno autistico in base a determinate caratteristiche patologiche come quelle suggerite da Kanner ("Autistic Disturbance of Affective Contact", *Nervous Child*, 2217, 1943), definendo questo approccio "... un

esercizio accademico di scarsa utilità pratica", che ha maggiormente "... impedito l'analisi dettagliata dei livelli e degli aspetti qualitativi dello sviluppo delle capacità espressive del bambino" (p. 13). Dopo un'analisi dei vari tentativi di classificazione e riduzione che altro non fecero che aumentare la confusione già esistente, i toni polemicamente continuano verso la teoria dei Tinbergen ("Autistic Children: New Hope for a Cure", George Allen and Unwin, London 1984, Traduzione Italiana di Bianchi Bandinelli "Bambini Autistici: nuove speranze di cura", Adelphi, Milano 1989) che, ricordiamo, affermarono che la causa dell'autismo era da cercarsi in un non ben definito deficit del legame madre-bambino.

Teoria, ricordano le autrici, purtroppo ancora in auge, ed evidenziano anche come i genitori "... gravati spesso da un senso di colpa e di ansietà, vengono facilmente attratti da nuove teorie o da spiegazioni semplicistiche che alimentano le loro speranze in un possibile trattamento terapeutico, per quanto irrealistiche ed infondate possano essere..."(p. 14).

Pollice verso anche per quanto riguarda la psicoterapia la cui reale efficacia non è mai stata comprovata in modo scientifico. Recentemente, ricordano le specialiste, la ricerca si allontana dagli elenchi diagnostici per rivolgersi verso descrizioni più dettagliate delle caratteristiche tangibili, osservabili. Ritengono che "la procedura più importante nel trattamento dei bambini autistici sia quella di sottoporli ad esame completo e globale facendo riferimento a dei parametri di sviluppo standardizzati e, inoltre, a de-

scrizioni soggettive del loro aspetto e comportamento” (p. 17).

L'esame completo e globale è dato dalla seconda parte del libro, ovvero dalla Scheda di Valutazione le cui voci sono disposte secondo un ordine evolutivo (limiti approssimativi di età che non devono essere ritenuti vincolanti od assoluti) che possono suggerire una sequenza di obiettivi per interventi educativi personalizzati futuri.

La Scheda di Valutazione si divide in nove settori, tante sono le aree di sviluppo del bambino contemplate:

- Informazioni di base ed anamnesi medica (storia evolutiva, età di comparsa dell'autismo, stereotipie, ecolalie, infezioni, malattie...);
- Osservazioni generali (aspetto, postura, comportamento, socialità, problemi gestionali...);
- Controllo dell'attenzione (qualità e quantità dell'attenzione);
- Funzionalità sensoriale (percezione sim-

bolica non verbale (concetto di grandezza...)

- Formazione di concetti (appaiamento, classificazione-selezione, grandezza, uguale-diverso)
- Sequenzialità e ritmo (visivo, uditivo);
- Parole e linguaggio (comprensione ed espressione)
- Intelligenza e risultati scolastici (leggere, scrivere, capacità numeriche...)

La scheda di valutazione indica materiali ed attività in modo dettagliato e semplice, utili per la pianificazione concreta degli interventi, molte idee sul “che” e “come” fare.

La scheda non si propone come uno strumento che attribuisce ad un punteggio un livello evolutivo, non “10=intelligente, 4=scarso” ma “siamo arrivati fino a qui, ora iniziamo ad avanzare facendo questo così”.

Uno strumento operativo. L’“arrosto” quindi, non il “fumo”.

Ringrazio vivamente, a nome mio personale e a nome dell'ANGSA, i dipendenti della Cassa di Risparmio di Modena che hanno generosamente devoluto tre milioni di lire alla nostra associazione per le ricerche in corso.

Carlo Hanau

COMMENTI AL LIBRO DI SCHOPLER: "STRATEGIE EDUCATIVE NELL'AUTISMO"

(Masson Editore, Milano, 1991)

All'interno del vasto universo delle patologie con ritardo mentale, la sindrome autistica riveste un ruolo del tutto particolare. Sconosciuta fino a circa trenta anni fa, e confusa con una forma di schizofrenia precocissima, verso gli anni settanta, è diventata "malattia di moda". Ogni insegnante che voleva dimostrare di aver letto qualche testo di psicologia raccontava come nella sua classe ci fossero tre o quattro autistici. Bastava non gradire di partecipare ai corsi o ai lavori di gruppo, o isolarsi durante l'intervallo, magari per timore che i compagni rubassero la merendina, e la diagnosi era posta. In effetti i soggetti affetti da patologie che inducono comportamenti autistici esistono, ma per fortuna, non sono così frequentemente rappresentati nella società. Già quelli che realmente esistono sono tanti da costituire un immenso problema, umano, sociale, clinico ed anche scientifico.

Sull'autismo si è detto di tutto. Anche in testi che pretendevano di essere scientifici, molte delle cose dette e scritte erano frutto di fantasie, di speranze, di proiezioni e di resistenze degli autori, e non già reali progressi delle nostre conoscenze. Per fortuna, è in calo il vasto esercito di coloro che sostenevano l'ipotesi crudele e mai provata che l'autismo fosse tutta colpa di una ipotetica madre "frigorifero". Non avendo questa madre saputo e potuto dare amore al figlio nei primi mesi di vita lo aveva condannato per sempre all'isolamento più assoluto. In effetti, le osservazioni, la ricerca e anche la logica ci indicano proprio il contrario. Essere madre di un bambino che non ricambia gli abbracci, che non scambia gli sguardi, che non entra in rapporto con l'adulto se non in brevi istanti, magari usandone una

parte del corpo come se fosse un oggetto con cui intraprendere un gioco ripetitivo, è un'esperienza atroce. Difficilissimo sviluppare appieno in queste condizioni un qualsiasi rapporto, base e rinforzo dell'amore materno. Ma anche in queste condizioni, la grande maggioranza delle madri, nei mesi e negli anni, riesce a stabilire un legame fortissimo con questo figlio così speciale. Madri tutt'altro che frigorifero, direi, certamente però madri assai provate. Colpevolizzarle, isolarle dai figli, negarne ogni capacità educativa, è stato uno dei più gravi crimini perpetrati da una certa cultura psicodinamica, cui per fortuna sempre meno ricercatori prestano credito. Il libro di Schopler, e più che il libro, il suo lavoro oramai trentennale, hanno dimostrato che proprio nella famiglia, oltre che nella scuola, possiamo trovare i migliori alleati per l'immane sforzo terapeutico richiesto dall'intervento con questi bambini.

Ricerche condotte da altri autori negli ultimi anni hanno messo in luce numerose cause o concause organiche di autismo. L'elenco delle patologie organiche sicuramente associate ad una maggiore incidenza di sindrome autistica si sta avvicinando a 30. I soggetti autistici inoltre, nel 30% dei casi vanno incontro ad attacchi epilettici, dato questo che ci induce a ritenere che molti di questi pazienti abbiano danni organici che interessano il SNC.

D'altra parte va detto che proprio dalla analisi dei correlati organici della sindrome autistica, dalle diverse risposte alle diverse terapie mediche, dietetiche e farmacologiche proposte, si va facendo sempre più plausibile l'ipotesi che all'interno della grande famiglia dei soggetti autistici siano stati accomunati soggetti che in effetti presentano quadri patologici che

forse sarebbe opportuno distinguere, in modo da poter proporre terapie più mirate ed efficaci. Quand'anche però si trovasse la pillola capae di "guarire" alcune forme di autismo o per lo meno capace di bloccare la progressione di patologie organiche che stanno condannando il paziente all'isolamento, se queste ipotetiche terapie non fossero state impostate nella primissima infanzia, rimarrebbe comunque importantissimo, il compito della educazione e della stimolazione delle capacità residue e potenziali di questi soggetti.

A differenza quindi di molta, e superata letteratura, che poneva implicitamente, quando non addirittura esplicitamente, una arbitraria separazione ed incompatibilità tra approccio psicoterapico e medico-organico, le tecniche proposte da Schopler non si contrappongono ad un possibile, contemporaneo intervento sul piano organico. Le terapie qui descritte forniscono anzi delle preziosissime, ed efficienti, oltre che ampiamente collaudate serie di tecniche capaci di arrivare laddove un ipotetico trattamento organico difficilmente può arrivare, aiutano cioè a sviluppare

capacità mancanti, a stabilire degli obiettivi ed a notare i progressi eventualmente raggiunti. Si tratta di un intervento psicopedagogico che susciterà un notevole interesse anche nell'internista meno avvezzo a parlar di psicologia e ciò proprio per la concreta chiarezza usata dall'autore nella sua esposizione. Il fatto di sapere che fare di fronte ad un soggetto autistico non è importante solamente per lui stesso in quanto gli fornisce delle possibilità che altrimenti non avrebbe, ma anche contribuisce, e non poco, a ridurre la angoscia di genitori, insegnanti e medici. Il fatto di poter contare su di un corpo di strategie educative piuttosto completo e certamente efficace, può aiutarci nel mantenere un rapporto certamente migliore con la persona autistica e questo ai miei occhi, è uno dei migliori contributi che questo libro fornisce ai suoi lettori che mi auguro attenti e numerosi.

Francesco Rovetto
Professore Associato di Psichiatria,
Corso di Laurea in Psicologia
dell'Università di Padova

ERRATA CORRIGE

Nel questionario pubblicato nel n. 1/1991 sono mancanti le seguenti 3 righe (subito sopra l'indirizzo dell'ANGSA)

- 45) Stimolazioni sensoriali
- 46) Terapia del linguaggio
- 47) Metodo DELACATO

Nel caso i genitori avessero fatto ricorso a queste terapie, sono pregati di aggiungerle a penna prima di inviare il questionario, completo del loro giudizio.

UN COMMIATO E UNA RISPOSTA

Carlo Hanau

Da ora in poi il Bollettino dell'ANGSA avrà altre regole: il Consiglio Direttivo dell'ANGSA, nella riunione del 6.7.1991, ha istituito un Comitato di Redazione formato di consiglieri dell'ANGSA e da quattro Professori che a nostra insaputa il Prof. Fortini aveva precedentemente contattato e, aggiunta da ultima senza neppure essere stata consultata e soltanto perché la precedente votazione non aveva dato esito favorevole per il Presidente, la Professoressa Paola Giovanardi Rossi. Il Prof. Fortini, con l'appoggio della maggioranza del Consiglio, ha voluto escludere dal Comitato di Redazione, ponendo sulla questione la fiducia al Presidente, tutti gli esperti che hanno collaborato con il Bollettino dell'ANGSA fino ad oggi: fra i medici ricordiamo soltanto i dirigenti delle équipes, Professori Balestra, Barboni, Canziani, Cocchi, Federico, Franceschi, Giardini, Meluzzi, Perniola, Scapagnini, Sprovieri, Sterneri. Il Prof. Fortini ha escluso inoltre tutti gli psicologi e i pedagogisti, come ad esempio Prof. Andrea Canevaro e Francesco Rovetto e infine tutti coloro che hanno concretamente fatto il lavoro di redazione del Bollettino fino ad oggi: Erika Biavati, Francesca Bomben, Anna Busacchi, Chiara Marini, Marina Marini Spizzichino, Gabriella Poggi, Paola Visconti oltre che Daniela Mariani Cerati (per la sua esclusione hanno votato soltanto i consiglieri Fortini, Giorni e Termanini).

Ci addolora profondamente che tutti questi esperti siano stati esclusi dal Comitato di Redazione, che d'ora in poi, secondo il regolamento proposto dal Prof. Fortini ed approvato da una maggioranza di consiglieri, avrà il potere "di deliberare insindacabilmente sulla opportunità di pubblicare articoli" ed anche "di fornire ogni parere circostanziato all'ANGSA sulla opportunità di intraprendere o no certe iniziative editoriali e di assumere un determinato atteggiamento nei confronti di novità

in campo scientifico riguardanti l'autismo".

Questo atteggiamento, che è un atto di sfiducia sulla conduzione attuale del Bollettino, ci obbliga a ritirarci da ogni responsabilità, fin tanto che un improbabile ripensamento del Presidente e del Consiglio Direttivo non modificheranno questa posizione ripristinando un reale pluralismo.

Nella prossima assemblea dell'ANGSA, che avrà luogo il 3 novembre prossimo, presenterò ai soci le mie dimissioni, dato che la mia linea è in aperto contrasto con quella del Presidente: i soci stessi decideranno col loro voto quale delle due linee editoriali privilegiare: la rivista scientifica voluta dal Presidente con un indirizzo preciso, oppure la continuazione del Bollettino così come è stato fino ad ora (collegamento fra le famiglie, informazioni sull'autismo rivolte ai medici curanti, ai pedagogisti e agli psicologi).

Il Prof. Scarceila ci ha inviato una lettera che abbiamo integralmente pubblicato sul N. 1 del Bollettino dell'ANGSA.

In qualità di direttore responsabile del Bollettino, insieme a mia moglie, Daniela Mariani Cerati, che fino ad ora è stata il redattore principale del Bollettino, dobbiamo anzitutto ricordare che fino ad ora non abbiamo mai pubblicato articoli di psicoanalisti italiani semplicemente perché nessuno ce ne ha mai chiesto la pubblicazione: siamo stati fedeli al nostro esordio editoriale di grande apertura a tutte le scuole e a tutti i pareri ed abbiamo accettato ben volentieri, anzi abbiamo sollecitato attivamente i contributi di molti, fra cui esperti fra loro in opposizione, proprio per garantire il massimo pluralismo.

Siamo perfettamente d'accordo sulla necessità di non demonizzare i trattamenti psicoterapici e sull'opportunità di non enfatizzare le cure farmacologiche: in questo campo, tuttavia, occorrono molte ricerche

e studi. La presunzione di chi pensava di aver scoperto la causa dell'autismo nella "madre-frigorifero" ha impedito di fare i progressi farmacologici che altri settori della medicina hanno compiuto. Questi progressi non si debbono basare sulla "fede" di chi "crede" nel farmaco come nella divinità, ma sulle sperimentazioni scientifiche in doppio cieco ripetute in diversi contesti. E' questa ricerca che deve essere favorita ed estesa, l'unica che può proporsi in un contesto scientifico internazionale moderno. Siamo perciò lieti che il Dr. Scifo abbia intrapreso una ricerca in doppio cieco sull'effetto del Naltrexone nei soggetti autistici, e siamo ancora più contenti di poter ospitare su questo stesso Bollettino i primi risultati della ricerca stessa, che non sono certo miracolistici ma quanto meno incoraggianti per una parte degli autistici e rispondono coi fatti ai dubbi legittimi del Prof. Scarcella.

Non ci aspettiamo certo che una sola medicina possa guarire tutti, in quanto sappiamo che le cause organiche dell'autismo possono essere fra loro molto diverse (proprio come il cancro) e non è neppure pensabile che un solo rimedio possa andare bene per tutti. La nostra speranza è quella di "sfogliare il carciofo": per qualcuno può andare bene la vitamina B6 e il magnesio, per qualcun altro il Naltrexone..., per molti il farmaco giusto deve ancora essere scoperto e per alcuni non lo si troverà purtroppo mai. Ovviamente possiamo e dobbiamo pretendere che anzi tutto si facciano quegli esami (il protocollo diagnostico) che da vari anni sono entrati nella routine dei centri diagnostici anglosassoni, come quello di Gillberg, e che possono perciò orientare meglio gli interventi terapeutici: se ad esempio si scopre una grave malformazione del cervello, è inutile procedere alla ricerca di errori nel metabolismo, facendo perdere tempo e fatica ai genitori per un'illusione vuota.

Per tutti i soggetti autistici che non guariscono (come purtroppo i figli dei nostri soci) è assolutamente necessario un intervento psicologico e pedagogico speciale,

che non è alternativo ma va fatto insieme all'eventuale intervento farmacologico. Purtroppo in Italia i neuropsichiatri e gli psicologi sono quasi tutti contrari ai metodi comportamentisti come quello di Lovaas e quello di Schopler, che invece ha conquistato la fiducia degli operatori delle trenta associazioni di genitori di tanti Paesi diversi che aderiscono ad Autisme-Europe.

L'opposizione di molti degli psicologi italiani si basa, una volta ancora, sulla presunzione errata di aver capito quale è la causa dell'autismo: è ovvio che se il bambino fosse sano, intelligente, teoricamente capace di parlare e di comprendere il linguaggio, allora non dovremmo trattarlo da deficiente, insegnandogli le cose più banali con l'aiuto dei "rinforzi" (come il cioccolato); semmai dovremmo agire modificando il comportamento della madre e della famiglia in genere, perché è il rapporto falso che si è creato fra bambino sano e ambiente familiare che impedisce lo sviluppo del bambino. Purtroppo questa teoria, detta psicogenetica, propagandata da Bettlheim anche dopo che Kanner l'aveva rifiutata, **non è vera!**

Ancora una volta si verifica che l'affermazione delle cause "psicogenetiche" dell'autismo è la base per non tentare neppure l'applicazione di quei metodi di psicologia e pedagogia speciale che altrove si sono mostrati i più efficaci, soprattutto nel lungo periodo, e cioè per poter **garantire la prosecuzione della socializzazione del soggetto autistico anche dopo l'infanzia e l'adolescenza**, dopo la scuola dell'obbligo, quando la forza del soggetto, privo di condizionamenti, impone spesso il suo ricovero coatto in centri per gravi o in ospedali.

Riconosciamo che è ingiusto attribuire alla psicoanalisi, a tutta la psicoanalisi, l'accusa di **colpevolizzare** le madri dei bambini autistici. Sarà quindi opportuno cominciare a indicare chi sono i "cretini e gli ignoranti" che lo hanno fatto, fra gli psicoanalisti e i non psicoanalisti, precisando bene che per "colpa" non si intende il "dolo", cioè la volontà deliberata di arre-

care un danno, che sarebbe veramente "infame" per un genitore nei confronti del figlio. Colpa equivale a comportamento da cui deriva l'effetto dannoso.

Abbiamo appreso dall'articolo di Skuse, apparso nel numero precedente del Bollettino dell'ANGSA, come neppure i più terribili maltrattamenti inferti ai bambini possono di per sé provocare l'autismo. Vediamo ora quali sono gli esperti che invece ritengono dei genitori, apparentemente normali, capaci di provocare - sia pure senza dolo - l'autismo dei figli. Il recentissimo saggio di Giuliana Spina e Anna Maria Lanza (1) afferma che *"Nella valutazione eziologica delle psicosi infantili abbiamo visto come già da lungo tempo esse siano state considerate ascrivibili prevalentemente a fattori psicogeni"*. Successivamente gli Autori, quasi contrariati e prendendo il più possibile le distanze, constatano la presenza di una teoria organicistica: *"per l'autismo infantile, soprattutto negli Stati Uniti, si va consolidando l'ipotesi secondo cui ne esisterebbero due tipi: un autismo su base organica, legato ad una patologia cerebrale, tuttora variamente ipotizzata, e che va ulteriormente documentata, e un autismo senza compromissione del sistema nervoso centrale, ad esclusiva genesi psicologico-relazionale"*. È strano che l'esigenza di documentazione venga sentita soltanto per i sostenitori della teoria organica, ma evidentemente Spina e Lanza ritengono la teoria psicogenetica valida in assoluto, salvo prove contrarie, e così proseguono:

"Attualmente appare difficile credere che i fattori organici possano da soli sottendere a tali patologie".

"E' la madre infatti che con le sue cure amorevoli, con il suo agire da scudo protettivo e con la sua preoccupazione materna primaria, concorre ad edificare la salute psichica del bambino; oppure è lei che, all'opposto, per inadeguatezza del suo ruolo, può creare i presupposti per l'insorgenza di psicosi

infantili.

Per cui, anche se tali disturbi possono in alcuni casi essere favoriti nella loro insorgenza da fattori organici, è sempre il tipo di relazione madre-bambino che gioca il ruolo principale nel loro determinismo".

Gli Autori riprendono la teoria di R.A. Spitz. (1962): *"Il rapporto madre-figlio a volte può presentarsi inadeguato qualitativamente. E allora, la madre è incapace di offrire al bambino una relazione normale ed è così definita tossina psicologica e i disturbi delle relazioni oggettuali che ne derivano sono definite turbe psicotossiche dell'infanzia"*.

Gli stessi Autori, più oltre, riprendono le teorie già enunciate dalla loro stessa scuola, che non esito a definire audaci, al limite del ridicolo: *"Nello sviluppo psicologico del bambino per A. Giannotti e G. De Astis (1982) avrebbe un ruolo determinante anche la fase orale aggressiva."*

Infatti, l'urgenza di scaricare, in tale fase, il dolore della gengiva attraverso il mordere, spinge normalmente il bambino a compiere un salto qualitativo per ciò che riguarda l'acquisizione di uno spazio mentale.

Per la prima volta, egli non può dirigere la spinta pulsionale verso la madre, pena la perdita del suo amore. Perciò è costretto ad operare uno spostamento, che gli faciliterà l'accesso alla formazione del simbolo e del linguaggio. L'attacco orale dovrà essere diretto ad un oggetto inanimato, contenente contemporaneamente nella mente l'immagine di una madre viva".

"Il bambino sviluppa così la capacità di pensare ad una madre attaccata aggressivamente, in assenza reale di questa, senza sentirsi sopraffatto, dalle proprie fantasie aggressive". "Nell'autismo però questa possibilità non è permessa dalla carenza della figura materna, dalla precocità o dalla intensità dell'eruzione dentaria (G. De Astis, A.M. Lanza, A. Giannotti, 1988).

In mancanza di un ambiente faci-

litante, la carica aggressiva dell'eruzione dentaria non viene sostenuta e non è resa sopportabile, il che porta alla destabilizzazione di un rapporto già precario".

Da questi brani, ripresi anche da una rivista di divulgazione scientifica nel 1991, si comprende bene il grado di scientificità di questa scuola universitaria che io definirei: psicodentistica.

Spina e Lanza sostengono le terapie psicoanalitiche, del singolo e dei familiari, come le più efficaci rispetto ai trattamenti comportamentali e a quelli farmacologici:

"Per quanto concerne invece il trattamento delle psicosi infantili, gli indirizzi terapeutici attualmente più seguiti in campo internazionale sono: il trattamento psicoterapico analitico, le terapie familiari, le terapie comportamentali, le terapie istituzionali e le terapie farmacologiche.

Sono state tentate anche altre pratiche come quelle psicomotorie, ed altri interventi come "l'holding". "...La psicoterapia analitica è quella che, basandosi su metodiche e corredo teorico peculiare, può forse più efficacemente intervenire per la risoluzione di tale "chiusura"...

I "progressi saranno possibili solo se il bambino è inserito in un adeguato ambiente familiare che sappia seguirlo e sostenerlo, donde la necessità di realizzare, quando possibile, una psicoterapia analitica della coppia genitoriale, o della sola madre, parallela e quella del bambino, e ciò in accordo anche con l'osservazione che la psicopatologia del bambino è quasi sempre espressione di una psicopatologia della coppia o del singolo genitore, ... forse i migliori progressi si riscontrano con il metodo psicodinamico psicoanalitico".

Sulle basi precedenti si fonda la **terapia della famiglia**, di cui la Dottoressa Maria Selvini Palazzoli di Milano è una delle principali rappresentanti: poiché i genitori sono malati psichicamente, anzi

sono la causa della malattia del bambino, occorrono sedute psicoanalitiche per tutti i componenti. In questo modo la famiglia non viene soltanto colpevolizzata, ma anche dissanguata, dato che le sedute familiari costano molto di più di quelle individuali: la Dottoressa Selvini Palazzoli chiedeva, già due anni fa, la bella cifra di mezzo milione per seduta.

Non certo risparmiano quelli che vengono sottoposti a *setting parallelo* (in una stanza la madre, nell'altra il figlio) dato che le sedute sono generalmente più frequenti.

Affermano ancora Spina e Lanza:

"Risultati poco incoraggianti, invece, si osservano con le terapie comportamentali". Tale affermazione contrasta con l'esperienza di tutte le associazioni aderenti ad Autisme Europe; a Spina e Lanza varrebbe la pena di ricordare i risultati ottenuti da Schopler e da Lovaas, di cui abbiamo dato ampio resoconto nel Bollettino.

Proseguono Spina e Lanza: **"Anche con le terapie farmacologiche i risultati ottenuti sono stati fino ad oggi piuttosto scarsi e deludenti".**

Spina e Lanza arrivano a tali conclusioni dopo un'affrettata e non certo aggiornata rassegna dei farmaci, ed affermano che: **"Del resto non si hanno ancora lavori condotti su ampia scala e in maniera rigorosamente scientifica, che possono ragguagliarci sull'efficienza dei vari farmaci fino ad oggi utilizzati nei vari tipi di psicosi infantile.**

I maggiori studi riguardano gli effetti della fenfluramina".

"Sono stati realizzati trattamenti farmacologici anche con il naltrexone, con il Mg associato alla vitamina B12 e soprattutto negli Stati Uniti sono in atto numerosi studi alla ricerca di quei farmaci che possono avere un ruolo veramente valido nel trattamento di tali patologie".

Sembra proprio che la conoscenza dei farmaci da parte degli Autori sia approssimativa: hanno infatti scambiato la

terapia a grandi dosi di vitamina B6 con quella della B12. Forse credono che la B12 valga il doppio della B6?

Non soltanto gli psicoanalisti hanno colpevolizzato la madre per l'autismo del figlio. Anche due famosi etologi, i coniugi Tinbergen, hanno abbracciato dieci anni fa la teoria psicogena, secondo la quale il bambino, pur avendo un cervello sano, si comporterebbe in modo autistico a causa di un errato rapporto psicologico con l'ambiente.

I Tinbergen sostengono che **"Se, come sembra, il patrimonio genetico può tutt'al più determinare il grado di vulnerabilità del bambino all'autismo, (...) gli agenti responsabili dell'avvio della malattia sono da ricercarsi soprattutto nell'ambiente"** (2). Per "ambiente" i due studiosi non intendono solo i genitori, o in particolare la madre, ma anche questi.

Rispetto ai genitori, essi affermano che: **"(...) molti hanno ragioni personali, non scientifiche e non razionali, per respingere l'ipotesi psicogena. (...) Una parte dei fattori psicogeni (ma certo non tutti) ha a che fare con il comportamento dei genitori, in particolare con quello della madre. E' certo terribilmente doloroso dover pensare di avere forse contribuito alla disgrazia che ha colpito il proprio figlio; anche se nessuno parla di responsabilità, la consapevolezza, o anche solo il sospetto di una tale possibilità suscita inevitabilmente gravi sensi di colpa. Per questo dal punto di vista emotivo è quasi impossibile che i genitori dei bambini autistici accettino la teoria di un'origine psicogena dell'autismo anche in presenza di prove del tutto convincenti. Non solo i genitori oppongono contro questa idea una resistenza irrazionale e preferiscono credere che la radice dell'autismo sia un difetto genetico oppure un qualche tremendo evento accidentale; essi hanno anche l'impressione, ed è comprensibile, che i fautori della tesi psicogena siano crudeli con loro (2)".**

Fedele seguace dei Tinbergen i quali hanno coniato il termine "genitore autismo-geno" (= che causa l'autismo) è Martha Welch che su queste basi ha proposto che i genitori tenessero fermo il figlio con una specie di camicia di forza umana, la terapia chiamata *holding* (= tener stretto). Tenendo stretto il bambino e guardandolo negli occhi, la madre lo obbligherebbe a ripristinare quel rapporto materno che era venuto a mancare fin dall'inizio. A differenza di molti coanalisti, questi Autori ritengono che i genitori stessi possano "rimediare" ai guai da loro provocati sulla psiche del figlio.

Contrariamente a quanto scritto dai Tinbergen, non sbagliano i genitori, ma è la teoria che regge la holding che deve essere rifiutata in quanto mai dimostrata scientificamente. Anche l'utilità della terapia holding non è mai stata dimostrata scientificamente su di un gruppo di soggetti autistici e, probabilmente a causa della sua scarsa efficacia, non ha avuto diffusione in questi ultimi dieci anni, anche se non si può escludere che lo shock provocato sul bambino abbia qualche conseguenza positiva in alcuni casi (ricordiamo che ancora oggi ci sono psichiatri che curano con l'elettroshock).

In conclusione riteniamo indispensabile che i genitori siano informati sulle principali teorie *psicogene*, che ritengono il genitore responsabile della malattia del figlio, come quelle degli Autori nominati in questo articolo ed altri ancora più famosi, come Bettelheim, a cui purtroppo moltissimi "esperti" italiani ancora fanno riferimento. Una volta informati, saranno i genitori stessi a decidere a chi affidarsi.

(1) GIULIANA SPINA, ANNA MARIA LANZA (1990): "Aggiornamento e revisione critica sulle ricerche relative all'autismo e alle psicosi infantili". *Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza*, vol. 57: 211-227.

(2) TINBERGEN N. & E.A. (1989): "Bambini autistici". Adelphi, Milano (traduzione del testo pubblicato nel 1983, coi contributi di Martha Welch e di Michele Zappella).

"ADULTI AUTISTICI"

(dal libro "Diagnosis and treatment in autism", Plenum Press, New York 1989; 419-432, C. Gillbert ed., di Lorna Wing)

Lorna Wing si occupa dei problemi degli autistici o di portatori di altri handicap neurologici con tratti autistici che abbiano raggiunto l'età adulta. Le statistiche mostrano che circa il 5-10% diventa indipendente, circa il 25% migliora considerevolmente ma richiede un altissimo livello di assistenza.

In letteratura manca uno studio completo di gruppi di pazienti tenuti sotto osservazione per l'intera durata della loro vita, il che rende impossibile una prognosi di lungo termine. L'articolo in questione si propone di rimediare per quanto possibile a questa lacuna esaminando dettagliatamente dei campioni delle tre categorie summenzionate.

Per quanto riguarda il gruppo più numeroso, quello formato dai "gravi" che tali rimangono per tutta l'esistenza, la maggioranza dei soggetti appare "assente" sia nell'infanzia che nell'età adulta, mentre una minoranza dimostra nell'interazione sociale o passività o attività di tipo non convenzionale. L'epilessia è spesso presente, sia nell'infanzia che più avanti, e il livello mentale è quello di ritardati gravi. In certi casi quello che è un ritardo lieve nell'infanzia si aggrava con l'età mostrando regressioni inattese.

Il livello di dipendenza è molto alto perchè le capacità sono molto scarse. La produzione del linguaggio è spesso limitato ad ecolalia o a un limitatissimo vocabolario di parole spontanee. Inoltre le capacità motorie sono ridotte e anche quelli che da bambini mostravano una certa agilità diventano scoordinati nel passo e nell'atteggiarsi del corpo. Anche l'espressione facciale gradevole tipica di molti bambini è sostituita nell'adulto da mancanza di espressione e da strane smorfie, mentre la manualità, spesso abbastanza sviluppata del bambino, si perde

nell'adulto senza essere sostituita da altre capacità.

Venendo alle caratteristiche comportamentali, vi sono adulti che mostrano episodi di aggressività, accessi di distruttività, autolesionismo, e specifici comportamenti di particolare nocività sociale come l'abitudine di spargere intorno i propri escrementi, di mangiare cose immangiabili, di masturbarsi in pubblico, di assumere comportamenti stereotipi. Questo tipo di problemi si acutizza generalmente con l'adolescenza e nella prima fase dell'età adulta, mentre si attenua leggermente dopo i trenta anni. Occasionalmente si ha persistenza di aggressività o di comportamenti inaccettabili anche nella maturità (viene citato il caso di una settantenne che si beava del riempire i lavandini fino a farli traboccare).

Si presentano a volte complicanze psichiatriche, di difficile diagnosi in casi in cui la comunicazione è un problema, ma caratterizzate principalmente da apatia, inappetenza, insonnia nel caso di depressione o da bruschi sbalzi di umore nel caso dell'eccitazione maniacale, o più raramente, da catatonia.

Che cosa si può fare, si chiede l'autrice, per ovviare a questi problemi dell'età adulta? L'educazione dovrebbe mirare principalmente a rendere il soggetto autonomo per quanto concerne attività della vita quotidiana come apparecchiare e sparecchiare la tavola. Per gestire i problemi di comportamento, d'altra parte, è opportuno sottoporre il soggetto a una routine molto dettagliata e sempre uguale che comprenda molte attività giornaliere, come farsi il bagno, lavarsi i denti, pettinarsi, vestirsi e a mangiare. Andare a fare la spesa, pulire la casa, possono tenere l'handicappato molto occupato qualora sia disposto a collaborare.

Attività fisiche come la marcia, il nuoto, l'equitazione, la danza, e altre forme di ginnastica accompagnate da musica, sono in genere gratificanti per il soggetto. Tra l'altro pare che l'attività fisica serva a controllare i comportamenti stereotipi e in genere i comportamenti inaccettabili. Molti gradiscono le gite in pullman, i picnic, le vacanze al mare. Alcuni si divertono con puzzle, col pongo, con prove di cucito e altri passatempi sedentari, ma la maggior parte ha difficoltà a concentrarsi su queste attività e perde la pazienza.

Per gestire queste persone è necessario creare un ambiente e dei programmi stimolanti in cui i problemi di comportamento vengano minimizzati e in cui la vita sia il più divertente possibile. I centri possono essere di tipo diurno o residenziale.

In Inghilterra, la maggior parte degli adulti autistici viene ospitata in centri per handicappati mentali gravi (mentre solo una piccola parte viene ospitata nelle comunità protette della Società Nazionale Britannica Autistici). Questo non rappresenta una buona soluzione, a causa dei problemi causati dalla vicinanza di persone mentalmente ritardate ma socievoli con autistici aventi notevoli turbe del comportamento, anche se talvolta la presenza di membri dello staff con una buona comprensione delle caratteristiche degli autistici può aiutare a superarli.

Certamente il modo ideale di trattare con le varie forme di handicap sarebbe quello di provvedere separatamente per ognuna con metodi specializzati, ma questo sembra irrealizzabile.

Quando si passa a considerare quella minoranza di adulti autistici che sono pericolosi per la loro aggressività, diretta talvolta contro loro stessi, talvolta contro i loro compagni, si vede che essi sono in genere di età tra i venti e i trenta, e che essi reagiscono bene quando affidati a persone molto forti fisicamente, molto calme e sicure di se stesse. Tuttavia non è chiaro se sia meglio gestire questi casi in modo più o meno individualizzato, o in gruppi di una certa dimensione.

Veniamo alla seconda categoria, quella formata dagli adulti che migliorano in modo significativo con l'età, pure senza diventare autosufficienti. In genere essi sono passivi rispetto all'interazione sociale, o attivi in modo bizzarro, e il ritardo mentale è lieve o a volte inesistente.

Per quanto concerne le capacità, sono accettabili il linguaggio, e la cura della propria persona e della casa, e in molti casi anche i risultati scolastici. Molti sanno leggere, scrivere e fare di conto, e in alcuni si hanno le tipiche discontinuità e ristrette zone di abilità particolari. Nel comportamento, ci sono problemi come le stereotipie, la rigida aderenza a routines prive di senso, i monologhi ripetitivi, l'intonazione vocale sempre uguale, le smorfie e i movimenti incontrollati, soprattutto nei momenti di eccitazione e di disagio. Queste caratteristiche sono molto meno accettabili nell'adulto che nel bambino. Altri aspetti che creano problemi sono la ingenuità e l'immatùrità nei rapporti soprattutto con il sesso opposto. È indispensabile a questo proposito che i comportamenti sessuali censurabili siano trattati con grande calma e fermezza da genitori e educatori, senza mostrare irritazione o disagio.

In questo gruppo di pazienti, data la maggiore possibilità di comunicazione, è relativamente facile diagnosticare complicazioni psichiatriche come sindromi ansioso-depressive, che sono abbastanza comuni.

L'autrice non ha incontrato casi di schizofrenia, ma molti casi di catatonìa e altri casi di stato psicotico caratterizzato da idee balorde, parlata a vanvera, disturbi del sensorio, come pure alcuni casi di stati ossessivi.

Con questo gruppo si può avere un progresso a molti livelli, sociale, domestico, pratico, e questo lo si può perseguire in un ambiente protetto, o talvolta in un ambiente di lavoro fornito da un datore di lavoro comprensivo. Il lavoro stesso deve mettere in conto la rigidità, la ripetitività, e le limitazioni del linguaggio tipiche del soggetto. È inoltre essenziale provvedere an-

che al tempo libero in modo adeguato. E' soprattutto in vista di questo che la vita di comunità sembra più indicata per questa classe di persone, in quanto la sua organizzazione è più difficile in famiglia. In Inghilterra ci sono al momento 17 comunità residenziali protette di piccole dimensioni che ospitano persone appartenenti a questa categoria, cercando però di integrarle nella comunità locale anche dal punto di vista occupazionale.

Infine, il gruppo degli autistici che diventano autosufficienti rappresenta circa il 5-10% del totale, ma bisogna notare che i dati epidemiologici non sono abbastanza completi per giurare su queste percentuali. Quando si fanno studi su larga scala, alcuni soggetti potrebbero sfuggire, specialmente i casi meno gravi. Infatti succede spesso che le persone che si occupano professionalmente dell'autismo vengano contattati da parenti di adulti che si sono sempre comportati in modo "un po' strano", e che solo dopo avere visto un servizio televisivo, o letto un articolo, sul fenomeno autismo, vengono riconosciuti come appartenenti a questa categoria. Inoltre molti psichiatri vengono in contatto con adulti eccentrici dal punto di vista del comportamento e della socialità, i cui genitori riconoscono che tali sintomi si sono presentati fino dall'infanzia, senza che venisse fatta però una diagnosi di autismo.

Quanto al comportamento sociale, questi appaiono superficialmente molto più normali dei gruppi precedenti, ma ad una osservazione più attenta si nota una artificiosità dei rapporti come se si trattasse di un fenomeno appreso piuttosto che sentito. Si tratta come di un linguaggio straniero imparato da grandi anziché da bambini.

Per quanto concerne le abilità, in genere l'intelligenza si colloca su livelli normali. Alcuni presentano capacità particolari che li rendono molto adatti per un certo tipo di lavoro, e sono fortemente motivati a vivere una vita il più normale possibile.

Il comportamento non è contrassegnato né da aggressività né da distruttività.

Tuttavia ci sono delle particolarità dovute alle sottili menomazioni sociali e di linguaggio e alla rigidità e alla ripetitività. Il bisogno di seguire una routine sempre uguale è tale che si è avuto un caso in cui un autistico normalmente bene educato ha preso a pugni il guidatore dell'autobus che doveva portarlo al lavoro, perché era arrivato in ritardo. Inoltre chi vive da solo ha la tendenza ad accumulare cianfrusaglie, e a vestirsi e a comportarsi in pubblico in modo strano.

Ci sono anche casi di persone che conducono una vita di lavoro tranquilla e convenzionale mentre in famiglia si comportano in modo insopportabile. In genere si tratta di quelli che non sono stati diagnosticati come autistici da bambini. Alcuni uomini sono sposati con prole. Le loro mogli lamentano in genere il loro egocentrismo, la mancanza di partecipazione emotiva, l'insistenza su routines assurde, le arrabbiate con cui reagiscono ai minimi cambiamenti degli schemi quotidiani. In particolare le mogli sono fortemente condizionate dalla consapevolezza che se lasciassero il consorte questi sarebbe assolutamente perso senza di loro.

Naturalmente la quasi normalità di questi soggetti fa sì che essi sentano il rammarico di non possederla del tutto, che siano particolarmente sensibili all'attenzione che destano negli altri, e questo atteggiamento di difesa può assumere livello di paranoia. Ci sono stati casi di complicazioni legali per reazioni eccessive a insulti immaginati. Si presentano inoltre casi di disordini affettivi, specialmente come reazione alla frustrazione di non avere trovato il partner cercato. Si possono anche avere stati "psicotici" non ben definiti, casi di ossessione e di catatonìa, come per la classe studiata precedentemente, mentre la schizofrenia non sembra presente. Non pare, inoltre, che questi soggetti commettano crimini per raggiungere i loro obbiettivi.

Quanto al problema di quali servizi possano essere utili a questa classe di persone, è da notare che la famiglia deve

essere all'altezza della situazione. Anche nei casi in cui il soggetto è in grado di vivere da solo, una supervisione costante è necessaria, preferibilmente da parte della madre. E' molto importante anche l'attività lavorativa, l'accettazione da parte dei compagni, la comprensione del principale, come pure importante è il tempo libero, per il quale compagnia e organizzazione sono necessari. Attività come l'osservazione degli uccelli, la collezione di francobolli, il gioco degli scacchi, hanno aiutato molti autistici a vivere in mezzo alla gente anziché in solitudine.

Nei casi in cui sopravvengano complicazione psichiatriche, è essenziale che lo psichiatra sia in grado di riconoscere l'autismo e quindi la vulnerabilità del soggetto a un tipo di cura che non tenga conto delle sue particolari condizioni.

Le conclusioni dell'autrice colgono due aspetti del problema autismo: uno è la necessità di provvedere ad una azione costante di appoggio per i loro genitori e parenti. E' utile per questi ultimi incontrarsi con persone aventi gli stessi problemi e molti hanno trovato giovamento inserendosi in un'azione di volontariato mirante a creare servizi per i pazienti autistici. L'altro riguarda le ricerche epidemiologiche che devono essere sempre più estese nel senso di seguire i pazienti per l'intero arco dell'esistenza e di studiare i cambiamenti che sopravvengono in funzione dell'età, del sesso, delle complicanze fisiche e psichiatriche.

Una terapia chirurgica per la sindrome di Landan-Kleffner, i cui sintomi hanno spesso portato a diagnosi di autismo. **(New surgical treatment offers hope for children with rare disorder often diagnosed as autism. Autism Research Review, Vol. 5, N°1, 1991 Editoriale non firmato).**

La sindrome di Landan-Kleffner (afasia epilettica acquisita) è un'affezione neurologica che può togliere da un giorno all'altro ai bambini che ne sono colpiti la capacità di comprendere le parole, di parlare correttamente, e li porta ad assumere atteggiamenti di tipo autistico.

Il male colpisce i bambini di età tra i 3 e i 17 anni, che spesso sono giudicati sordi e quindi messi in classi per sordi, e spesso sono considerati autistici a causa del comportamento aggressivo, di problemi col cibo e col sonno, di iperattività, scarsa capacità di attenzione, insensibilità al dolore, e resistenza ai cambiamenti.

L'encefalogramma è anomalo, con o senza attacchi di tipo epiletticoide.

Si pensa che la malattia sia dovuta a difetti nei lobi temporali in entrambi gli emisferi cerebrali. Quanto alle cause, si sospetta un'origine virale ad opera di virus come l'Herpes simplex, o una disfunzione autoimmunitaria o un danno cerebrale dovuto alle ripetute scariche epilettiche. Un'altra teoria si focalizza sul contenuto di zinco nelle

Una equipe di Chicago, St. Luke Medical Center, ha messo a punto una tecnica chirurgica per la correzione della disfunzione cerebrale. Questa consiste in una "transezione multipla subpiale" cioè nella rimozione di collegamenti orizzontali tra i neuroni di un'emisfero a quelli dell'altro. I quattro pazienti operati hanno avuto un grandissimo beneficio dall'intervento.

Secondo Morrell il chirurgo che opera questi interventi, gli unici che possono essere operati con successo sono i soggetti che presentano ancora anomalie nello encefalogramma. Egli crede infatti che la sindrome sia dovuta a una lesione epilettogena che si origina nella regione corticale al momento in cui i circuiti essenziali per la parola si stanno sviluppando, cioè prima degli otto anni.

DALLA LETTERATURA INTERNAZIONALE

a cura di Gabriella Poggi

Correlazione tra i livelli di metaboliti monoaminici nel fluido cerebrospinale e aggressività e comportamento distruttivo.

Uno studio di Kruesi et al/ su Arch. Gen Psych. (vol. 47, maggio 1990, pp. 419-426) costituisce un importante contributo al problema della comprensione biochimica di certi comportamenti patologici.

Un modo di misurare il livello di serotonina nel sistema nervoso centrale consiste nella determinazione del metabolita 5-idossi-indol-acetico (5HIAA) nel fluido cerebrospinale, la cui concentrazione sarebbe inversamente proporzionale al livello di aggressività del paziente, sia di quella rivolta verso sè stesso, che verso il prossimo, gli animali, o le cose.

I comportamenti di indisciplinazione grave sono catalogati dal DMS III, come: disordine da deficit di attenzione, disordine opposizionale, e disordine di condotta. Il motivo per cui nella voce sono raggruppati questi tre tipi di disordine è che raramente se ne presenta uno solo in un dato paziente, essendo il più delle volte presente una combinazione di almeno due di essi.

Studi effettuati su adulti mostrano che a bassi livelli di 5HIAA nel fluido cerebrospinale corrispondono retrospettivamente delle storie di infanzia con problemi comportamentali, mentre studi su bambini con disordini da deficit di attenzione o iperattività non mostrano livelli anomali della sostanza. E' vero che anche uno studio fatto su adulti caratterizzati da disordini da deficit di attenzione non ha mostrato livelli anomali della sostanza, ma è anche vero che dal campione erano stati esclusi gli elementi antisociali che con ogni probabilità avrebbero mostrato comportamenti aggressivi.

Una difficoltà che si incontra in studi di questo tipo è la impossibilità di ottenere i "bianchi" su soggetti normali. Si è pensato perciò di sfruttare le vaste differenziazioni delle sindromi in questione e per ottenerle

per così dire dei "bianchi" interni (gruppi di controllo). Oltre a questo è stato fatto anche uno studio delle monoamine e dei metaboliti del fluido cerebrospinale in adolescenti sofferenti di sindrome ossessiva-compulsiva. Gli altri metaboliti esaminati erano HVA e MHPG.

Lo studio in questione si poneva queste domande:

- 1) E' vero che a bassi livelli di 5-HIAA nel fluido cerebrospinale corrispondono alta impulsività e aggressività in un gruppo di bambini e adolescenti che mostrano questi sintomi in modo più o meno grave?
- 2) C'è abbastanza differenza tra il livello di 5-HIAA in questi soggetti e quello in un gruppo di controllo?

Questo studio ha esaminato 33 tra bambini e adolescenti aventi un'età compresa tra 6.3 e 17.4 anni, ai quali era stata diagnosticata almeno una delle suddette forme DSMIII ma esenti da disordini fisici o neurologici, da psicosi, e con un IQ superiore a 80.

Il gruppo di controllo era formato da 43 pazienti con sindrome ossessivo-compulsiva. Dal punto di vista della concentrazione di HIAA e HVA era possibile stabilire 18 appaiamenti "di età" tra soggetti del gruppo in esame e quello di controllo.

Per stabilire l'impulsività e l'aggressività dei pazienti venivano usati una serie di indici alternativi, applicando delle correzioni che tenessero conto dell'età, del sesso e della razza.

I risultati di questo studio mostrano che la risposta al primo e al secondo quesito posti deve essere considerata positiva. Inoltre, lo studio di MHPG mostra che un simile tipo di correlazione negativa esiste tra questo metabolita e

l'aggressività del gruppo esaminato, il che è in contrasto con quanto rilevato da altri in uno studio su soggetti adulti.

Per quanto concerne l'impulsività non si trova una correlazione significativa tra questa e il livello di 5-HIAA. Un altro aspetto che è stato preso in considerazione infine è quello sociale, e l'indicazione se pur lieve è che la competenza sociale e i sistemi serotoninergici siano collegati. (Nel caso di primati questo effetto sono ben più appariscenti).

Per quanto riguarda studi farmacologici,

si è notato che il carbonato di litio, un agente che favorisce la trasmissione serotoninergica, migliora il comportamento di bambini con comportamento aggressivo. Il propranololo, che ha avuto effetti simili, altera il comportamento mediato dalla serotonina ma non il numero di recettori serotoninergici.

Al momento si sta studiando l'opportunità di usare il test di 5-IAA come un ausilio nel follow-up clinico a lungo termine, ad esempio per casi di tentato suicidio.

ASSEMBLEA STRAORDINARIA DELL'ANGSA

Domenica 3 novembre 1991

presso l'Aula Magna Nuove Patologie
dell'Ospedale S. Orsola
Via Massarenti - Bologna

ORDINE DEL GIORNO

- 1) Cambiamenti dello Statuto dell'ANGSA
- 2) Sezioni ANGSA Regionali
- 3) Protocollo con ANFFAS
- 4) Varie ed eventuali