

Introduzione all'edizione italiana

di Enrico Micheli

Attenzione! Maneggiare con cura

La prima raccomandazione: stia attento, caro lettore o gentile lettrice. Mentre legge questo manuale, l'apparente semplicità dell'esposizione, l'economia estrema dei concetti, l'enfasi pragmatica sul fare Le potranno dare l'impressione di leggere cose ovvie, risapute, banali. In realtà, praticamente ogni frase è un prezioso scrigno concettuale costruito appositamente per dare indicazioni chiare sulle *operazioni* da svolgere. Quello che il libro *Le* dice, in un modo a cui non siamo assolutamente abituati, è proprio questo: se Lei vorrà seguire in modo attento e creativo *il processo* che noi Le suggeriamo in quanto *l'abbiamo sperimentato efficace*, se userà in modo corretto gli strumenti di valutazione e di programmazione, se attuerà le strategie di insegnamento e svolgerà le attività previste con regolarità, se raccoglierà i dati necessari al monitoraggio, *potrà davvero insegnare ai bambini autistici le abilità comunicative necessarie per vivere meglio nel loro ambiente*.

È quindi un messaggio che, se ricevuto, aiuta il clinico, l'educatore, l'insegnante ad *aumentare il proprio potere personale di incidere sulla realtà* : un messaggio che contrasta con il senso di impotenza e il *burnout* che tanto spesso aleggia intorno a questi bambini.

Questo messaggio verrà ricevuto soprattutto se questo manuale verrà *usato* nel lavoro con i bambini, non soltanto letto. Se proverà a lavorare con le schede

proposte, se comincerà a elaborare programmi, che all'inizio saranno probabilmente incerti e un po' rigidi, il lettore capirà meglio la sua esperienza, imparerà le procedure suggerite e vedrà arricchita la sua «cassetta degli attrezzi».

Se ciò non verrà fatto, se leggeremo questo manuale con processi cognitivi diversi, alla ricerca del meraviglioso, dello stupefacente, se superficialmente risponderemo a ciò che ci viene qui proposto con un «Ma questo io già lo faccio...», se rimarremo delusi perché ciò che qui è indicato come *concretamente possibile* ci sembra molto meno di quello che noi *sognavamo di fare*, allora questo manuale sarà male usato, non impareremo a fare ciò che serve, e finiremo per veder aumentare il nostro senso di impotenza, e ritrovarci pronti a buttarci su nuove promesse e lusinghe magiche, oppure a gettare la spugna.

Evoluzione dell'idea di autismo

Nel nostro Paese il profondo cambiamento che ha trasformato nel resto del mondo le conoscenze sull'autismo e quindi il modo di vederlo e di trattarlo sta facendosi strada con un ritardo di qualche lustro e per di più in modo molto lento e contraddittorio. Anche qui, come nei Paesi anglosassoni, sono le associazioni dei genitori la principale forza che spinge al cambiamento; ma diversamente da quanto è successo oltremarina e oltreoceano, una certa resistenza accademica (sia medica che psicologica) fa muro contro una rapida ed efficace presa d'atto dell'evidenza di nuove conoscenze. Per questo, vale la pena dire brevemente di cosa ci occupiamo in questo manuale, per evitare fraintendimenti.

L'autismo è oggi ritenuto un *disturbo dello sviluppo*, dovuto a difficoltà nel sistema nervoso centrale, con anomalie qualitative nelle aree della relazione sociale reciproca, della comunicazione verbale e non verbale, con un repertorio limitato e ripetitivo di comportamenti e interessi. Si definiscono colpite da autismo le persone che presentano queste caratteristiche, ben descritte in forma criteriale dagli attuali manuali diagnostici internazionali (*DSM IV*,¹ *ICD 10*²), prima dei tre anni di età.

Altri disturbi spesso molto simili, che in qualcosa differiscono dall'autismo anche se le persone colpite hanno comunque difficoltà nelle abilità sociali e comunicative, rientrano con l'autismo nel gruppo dei «disturbi generalizzati dello

¹ American Psychiatric Association, *DSM-IV/Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*, Milano, Masson, 1996.

² Organizzazione Mondiale della Sanità, *ICD-10/Decima revisione della classificazione internazionale delle sindromi e disturbi psichici e comportamentali*, Milano, Masson, 1992.

sviluppo». Le persone colpite da questi altri disturbi sono spesso considerate alla stregua degli autistici per quanto riguarda il trattamento e anche a loro si rivolge questo manuale.

La maggior parte delle persone autistiche presentano anche ritardo mentale, soprattutto di grado medio, anche se una minoranza consistente (il 25%) è di intelligenza normale o quasi normale; la persona autistica è quindi una persona con un tipo speciale di handicap. Non è il ritardo a caratterizzare l'autismo, ma le difficoltà a comprendere e usare le modalità sociali e comunicative che invece di solito aiutano molto i bambini, normali o con altri handicap, a crescere.

È quindi importante notare che anche se le descrizioni della persona con autismo sono rimaste sostanzialmente costanti da Kanner (1943) a oggi, completamente diverso è ciò che si pensa sulla *natura* del disturbo: un handicap, non un rifiuto o un blocco psicologico. Ovviamente i genitori non hanno nulla a che fare con l'origine di questo disturbo: sono solo persone che a un certo punto scoprono che il loro bambino ha speciali difficoltà e sono costretti a riprogettare la loro vita alla luce di questo serio problema, esattamente come per gli altri handicap. Per una rassegna delle conoscenze che si hanno oggi su questo disturbo rimando alla vasta letteratura³ disponibile anche in italiano.

Il trattamento dell'autismo

Recentemente abbiamo assistito anche a grandi cambiamenti nel *trattamento* di questo disturbo: oggi sappiamo che non esiste *la cura* (questo concetto, per chi si occupa di handicap, non sarà difficile da digerire); che quella che è stata per anni ritenuta la terapia di elezione, la psicoterapia, è da ritenersi totalmente inefficace; che è però possibile, con quello che sappiamo su questo disturbo, puntare a un miglioramento delle capacità di adattamento delle persone colpite, e quindi a significativi miglioramenti delle loro condizioni di vita.

Sappiamo anche che il miglior adattamento lo vedremo probabilmente nei bambini con più lieve ritardo mentale e con la presenza di linguaggio verbale, anche se non comunicativo; abbiamo verificato però che tutti i bambini colpiti, indipendentemente dalla gravità, sono capaci di imparare se si tiene conto delle loro speciali caratteristiche.

³ R.L. Simpson e P. Zions, *Cosa sapere sull'autismo*, Trento, Erickson, 1994; M. Aarons e T. Gittens, *È autismo? Test di valutazione psicopedagogica*, Trento, Erickson, 1990; C. Milcent, *A tu per tu con l'autismo*, Firenze, Sansoni, 1993. U. Frith, *Autismo*, Bari, Laterza, 1997; M. Powers (a cura di), *Autismo. Guida per insegnanti e genitori*, Milano, Raffaello Cortina, 1994.

Ricerche controllate hanno portato alla definizione di quello che oggi è da ritenere il trattamento più efficace. Esso non è un singolo metodo o terapia: è un *sistema integrato di interventi* composto da:

- diagnosi precoce congiunta a una chiara informazione alla famiglia;
- accertamenti medico-biologici e monitoraggio delle condizioni mediche associate;
- sostegno pratico e psicologico alla famiglia;
- educazione del bambino;
- servizi predisposti per l'intero ciclo di vita della persona;
- coordinamento tra operatori e servizi interessati.

Immediatamente ci rendiamo conto che non esiste in Italia *una* struttura preposta a svolgere *tutte* le parti previste di questo sistema, ma ognuno di noi può vedere in quali parti del sistema svolge o può svolgere la sua azione. Nella vita dei bambini di cui ci interessiamo può essere molto importante che gli operatori riescano a pensare alla loro parte non isolata, ma *dentro* il sistema che comprende tutte le altre. Nelle situazioni di difficile coordinamento è molto importante essere convinti che la nostra parte svolta bene può rendere più funzionante l'intero sistema.

Credo che qui sia utile una parola riguardo alle *terapie*. Tutto il mondo dell'handicap, ma quello dell'autismo in modo speciale, è percorso da «terapie di moda a seconda dei periodi». Come abbiamo visto, la moda della psicoterapia per l'autismo è calante, anche se l'investimento in questa pratica è ancora troppo alto, con ingenti perdite di tempo e di denaro; ma al calo della psicoterapia corrisponde l'ascesa di altre forme di intervento: ludoterapia, psicomotricità, ippoterapia, terapia con animali domestici, delfinoterapia, metodo Tomatis, auditory training, logopedia, comunicazione facilitata, diete, medicina omeopatica, metodo Delacato, la terapia farmacologica in voga al momento (Fenfluramina, vitamina B6 + magnesio, Naltrexone sono state le ultime).

Quale atteggiamento assumere e che cosa pensare circa queste promesse di terapia? Semplicemente tornando a ciò che *si sa*, che l'autismo è un handicap, che nessuna terapia ha prodotto risultati nel senso della cura, che il sistema integrato sopra descritto è la linea da seguire e che è su quei sei punti sopra riportati che è *necessario* concentrare il massimo degli sforzi. Quindi, pensando che in ognuna delle terapie sopraelencate possono esservi delle buone idee, si può effettuare un'attenta analisi dei costi/benefici, valutando attentamente cosa ha da offrire una determinata attività nell'*educazione di quel singolo bambino*, e quindi decidere dell'opportunità di seguirla oppure sceglierne un'altra. Si dovrà valutare soprattutto se chi propone la terapia sia al corrente delle attuali con-

scenze sull'autismo, sia conscio dei limiti della propria metodica e sia disposto a entrare nel sistema integrato che abbiamo descritto. Altrimenti, diffidare!⁴

L'educazione del bambino autistico

Premessa importante: parliamo di educazione del bambino semplicemente perché nel ciclo di vita questo è il periodo naturale per l'educazione, e perché è comunque dall'educazione del bambino che bisogna cominciare. Ma, come ben sappiamo per tutti gli handicap, in realtà la necessità di educazione si estende ben oltre la fascia infantile e va fino all'età adulta, e per molte ragioni, anche diverse da quelle che consigliano un'«educazione permanente» per tutto il ciclo di vita per tutti noi. Per esempio, una persona con handicap impara con tempi diversi e può essere pronta a imparare solo dopo avere sviluppato determinati prerequisiti; questo può avvenire proprio nell'adolescenza o in età adulta. Inoltre, una persona con handicap può avere difficoltà a generalizzare gli apprendimenti e ciò fa sì che ogni cambiamento di ambiente di vita e lavoro richieda una nuova fase educativa. Il fatto di continuare l'educazione nell'età adulta è stato uno degli avanzamenti maggiori nel nostro modo di affrontare l'handicap, e questo vale particolarmente per l'autismo.

È quindi giunto il momento di prendere anche noi atto di quello che si sa in tutto il mondo, che per l'autismo «*treatment is education*». Il bambino vive la sua crescita inceppato da gravi deficit che gli impediscono di apprendere spontaneamente tutto ciò che un altro bambino impara da solo o tutt'al più con l'aiuto naturale di genitori, altri bambini, nonni, ecc. Abbiamo però la possibilità di insegnargli molto di quello che gli serve per vivere. La nostra educazione «artificiale» non potrà competere con il processo naturale sviluppo + apprendimento spontaneo, ma potrà comunque dare risultati utili in relazione alla dotazione di partenza.

Altra questione importante: proprio per la rilevanza dell'educazione nella vita del bambino e dell'adulto futuro, non vanno sprecate energie e tempo nel tentativo di insegnare al bambino abilità che fanno parte dei *nostri* abituali schemi o idee precostituite.

⁴ Da Cohen e Donnellan (a cura di), *Handbook of autism and developmental disorder*, Chichester, Wiley, 1987: «Non esiste un singolo "miglior" trattamento per tutti gli autistici. Bisogna saper mettere in discussione le nostre stesse convinzioni sui bisogni dei singoli individui autistici in momenti diversi del loro sviluppo. Se esiste un qualche messaggio da imparare dalla storia della ricerca e del trattamento sull'autismo questo è: diffidate delle ideologie e di ogni professionista che dichiari con entusiasmo "notevoli successi"».