

AGE SOSTIENE PETIZIONE PER RIAPRIRE TAVOLO SU LINEE GUIDA AUTISMO

L'A.Ge., l'Associazione Italiana Genitori, aderisce alla petizione Per la riapertura del tavolo per la definizione delle terapie per l'autismo: rileviamo, infatti, che detta patologia si presenta in modo multiforme di casi per tipologia e gravità. Ciò richiede un articolato spettro di possibilità di intervento con una ricchezza di metodologie, che in alcune situazioni possono essere addirittura impiegate in modo sinergico e contestuale.

Chiediamo che il Ministero della Sanità espliciti i criteri di validazione dei vari sistemi, certificandone direttamente l'efficacia, così da non escludere dal possibile beneficio nessun metodo che possa giovare ai soggetti portatori di tale patologia, molto studiata nel mondo e ancora in grande fase esplorativa in cui le cui acquisizioni scientifiche non sono ancora totalmente condivise.

Auspichiamo anche che si individuino le forme più opportune di coinvolgimento delle famiglie, a partire dal sostegno alle stesse, provate da grave disagio.

Offriamo la disponibilità ad un coinvolgimento dei genitori in genere, associati in particolare, per un aiuto concreto a favore dei genitori coinvolti direttamente, e per contribuire al dibattito sull'argomento. Siamo, altresì, disponibili ad ospitare nei nostri canali comunicativi (www.age.it e la rivista AGESTAMPA) eventuali approfondimenti.

Distinti saluti

Associazione Italiana Genitori
AGe onlus

Il presidente
Davide Guarneri

Ascoltate gli autistici!

di Jean-Claude Maleval

Gli autistici che scrivono non sono dei 'letterati folli'. Non credono, come questi ultimi, di aver fatto una grande scoperta. Sono dei soggetti da prendere sul serio. Si esprimono per far sapere che sono degli esseri intelligenti, per essere trattati con più considerazione e per far sì che vengano rispettate le loro invenzioni architettate per contenere l'angoscia. Forse che si augurano che venga legalmente interdetto il loro ascolto per sottometerli, più spesso senza il loro consenso, a dei metodi di apprendimento? Bisogna prendere il partito di ascoltarli o quello di contraddirli? Scegliere di ascoltarli espone a confrontarsi con delle opinioni che disturbano.

Una delle autistiche ad 'alto funzionamento' tra le più conosciute, Donna Williams, non esita, di fronte alla questione del trattamento dell'autismo, a dichiarare con forza: "il migliore approccio" - scrive - sarebbe "quello che non vendesse l'individualità e la libertà del bambino a vantaggio dell'idea di rispettabilità e impressionabilità dei genitori, degli insegnanti o dei consulenti" (*Nessuno in nessun luogo*, Armando, Roma 2006, p. 172-173)

Un'altra autistica, Temple Grandin, conferma: "Le persone che maggiormente mi aiutarono furono sempre quelle più creative e meno convenzionali" (*Pensare in immagini*, Erickson, Trento 2001, p. 107). La psicoanalisi non è una, è multipla come lo sono le pratiche psicoanalitiche; eppure hanno tutte un punto in comune: sono fondate sull'ascolto dell'altro. Pensare di interdire legalmente l'ascolto di un gruppo umano rivela un'ideologia politica soggiacente tra le più inquietanti. Certamente non ogni ascolto è psicoanalitico, ma come farà il legislatore a fare la differenza tra la pratica nociva dell'ascolto psicoanalitico e quella benefica autorizzata? Il suo ruolo, inoltre, è quello di raccomandare gli approcci sordi all'ascolto delle particolarità del soggetto autistico? Questo sembrerebbe in rottura con la *Dichiarazione dei diritti delle persone autistiche*, proposta da *Autismo Europa* e adottata dal Parlamento Europeo il 9 maggio 1996. In questo documento si chiede di riconoscere e di rispettare i desideri degli individui, in modo che gli autistici abbiano "il diritto di non essere esposti all'angoscia, alle minacce e ai trattamenti abusivi". Come si potrebbe fare tutto ciò senza essere in ascolto di quanto loro stessi ci dicono?

Tutte le pratiche psicoanalitiche hanno in comune di raccomandare il rispetto del singolo e il suo non riassorbimento nell'universale. E' quanto desiderano all'unanimità gli autistici che si esprimono. Non è in primo luogo agli studi randomizzati, che permettono una valutazione scientifica impeccabile, che conviene chiedere come trattare l'autismo; sono gli stessi soggetti implicati che ci insegnano di più. Essi possiedono un preciso sapere su loro stessi. Dobbiamo prendere seriamente i consigli dati da Jim Sinclair ai genitori, consigli che si rivelano molto utili anche per gli educatori e i clinici: "I nostri modi di entrare in relazione - afferma in nome degli autistici - sono diversi. Insistete sulle cose che le vostre aspettative considerano come normali e incontrerete la frustrazione, la delusione, il risentimento, forse anche la rabbia e l'odio. Avvicinatevi rispettosamente, senza pregiudizi, e preparatevi ad imparare cose nuove e troverete un mondo che non avreste mai potuto immaginare" (J. Sinclair, *Don't mourn for us* *Autism Network International*, in *Our voice*, 1993, 1, p. 3). Un'autistica mutacica e colta come Annick Deshays mostra la sua veemenza nel rivendicare una presa in carico degli autistici che non ceda sulla loro singolarità: "Perché fare delle discussioni su degli scritti ufficiali che riguardano la presa in carico delle persone autistiche se gli interessati stessi non hanno diritto alle informazioni, ancor meno alla parola?" scrive sul suo computer (A Deshays, *Libres propos philosophiques d'une autiste*, Presses de la Renaissance, Paris 2009, p. 57). Lei si oppone ai metodi educativi che disegnano a priori il programma delle tappe dello sviluppo da superare: "Disegnare un piano scientifico di educazione con gli autistici, in modo uniforme e unilaterale, produce un regime di dittatura protettrice. [...] Occorre trovare la facoltà (o le facoltà) di ogni persona autistica prima di stabilire un cammino

educativo". Considera inoltre che: "Fare del comportamentismo è incitare a renderci 'facili' attraverso una formattazione che riduce la nostra libertà di espressione; è inasprire il nostro grave problema di identificazione e umanizzazione". Cerca così di farsi capire dagli specialisti per far passare questo messaggio: "Dire a chi decide fin da oggi, che pensare per noi rischia di svuotare la «sostantifica midolla» (Rabelais) della nostra ragione di esistere". Contrariamente a questi metodi, lei esalta "il rischio di un dialogo" e la volontà di "addomesticare la paura che isola", invita poi a cercare di "apprezzare i tratti umoristici propri" allo stile che gli autistici hanno di guardare la vita". Tutto questo - lei aggiunge - "obbliga a lavorare più in unicità che in uniformità, più in relazione duale che in contesti unilaterali". Come la maggior parte degli autistici, lei chiede di essere considerata come un soggetto capace di creatività che è bene tenere in conto: "Issiamo le nostre conoscenze secondo il nostro buon volere - sottolinea - dispiegando un potenziale che ci è proprio. [...] Più prendo parte alle decisioni che mi riguardano - aggiunge lei - più ho l'impressione di esistere interamente".

Se non vengono ascoltati, molti autistici finiscono per rassegnarsi a ciò che si impone loro; in compenso, quando il soggetto possiede i mezzi per esprimersi emerge sempre. Così Donna Williams non nasconde la sua ribellione in presenza di certe tecniche educative. Negli anni '90 fece uno *stage* in una casa specializzata per bambini in difficoltà osservando due educatori zelanti nel loro lavoro con una bambina autistica. Fu colpita dal fatto che loro non conoscessero il mondo interiore del bambino. "Rimasi lì. Soffrendo per quel bombardamento del suo territorio personale da parte dei loro corpi, del loro respiro, del loro odore, delle loro risa, del movimento e del loro rumore. In modo maniaco scuotevano sonagolini, muovevano oggetti davanti alla bambina come se fossero un paio di zelantissimi stregoni che sperassero di spezzare il malvagio incantesimo dell'autismo. La loro interpretazione dell'avvertimento sembrava essere quella di sovraccaricare la bambina di esperienze che, nella loro infinita saggezza di 'mondo', le avrebbero portato. Ebbi l'impressione che, se avessero potuto impadronirsi di un 'piede di porco' e usarlo per aprire la sua anima e ficcarle dentro 'il mondo', lo avrebbero fatto senza mai accorgersi che il loro paziente era morto sul tavolo operatorio. La bambina gridava e si dondolava, le braccia alzate contro le orecchie per tener fuori il rumore e gli occhi incrociati per arrestare il bombardamento del 'rumore visivo'. Guardavo quella gente e avrei voluto che imparassero cosa fosse l'inferno sensoriale. Stavo assistendo ad una tortura, in cui la vittima non aveva nessuna possibilità di difendersi con qualsiasi linguaggio comprensibile [...] Erano chirurghi che operavano con attrezzi di giardinaggio e senza anestetico" (*Qualcuno in qualche luogo*, Armando, Roma 2005, pp. 28-29). Senza dubbio si ispiravano ad un metodo classico di apprendimento, che consiste nel presentare uno stimolo in sequenze ripetute, osservare poi la risposta del bambino e dare qualcosa per rinforzarla o inibirla. Una applicazione sistematica di questi principi viene raccomandata dal metodo ABA, fondato da Lovaas, almeno per 2 anni, in ragione di 40 ore a settimana, con dei bambini il cui consenso non è ricercato, anche se si sa che la maggior parte di loro percepiscono le domande come intrusive e minacciose.

Fin dalla sua apparizione la psicoanalisi disturba, rivelando che l'uomo non è padrone di se stesso; contrariamente alle illusioni della ragione, essa non annuncia una buona novella. Tuttavia la psicoanalisi perdura malgrado le critiche incessanti che testimoniano prima di tutto la sua vitalità. Attualmente, è sul terreno dell'autismo che si concentrano gli attacchi contro la psicoanalisi. In Francia - ad esempio - vengono in particolare da *Autismo Francia*, associazione di genitori da cui il deputato Fasquelle riprende l'argomentario in favore del metodo ABA, sottoponendo un progetto di legge che mira ad interdire le pratiche psicoanalitiche. In primo luogo, tra queste, il *packing*, già praticato da Esquirol cinquanta anni prima della nascita di Freud sotto il nome di fasciatura umida.

I fautori del metodo ABA sono recentemente usciti dalla controversia scientifica legittima producendo un film di propaganda severamente condannato dalla giustizia francese in seguito alle rimostranze degli psicoanalisti intrappolati dalla regista del film. I difensori di Sophie Robert, la regista, hanno tentato di sostenere che questa condanna, se venisse confermata, condurrebbe anche all'interdizione dei film di Mickael Moore. Realizzatore americano di film impegnati (*Bowling for Columbine, Farenheit 9/11*), Mickael Moore ha subito numerosi processi, ma li ha vinti tutti. Ci deve dunque essere una differenza tra la sua pratica e quella di Sophie Robert! Due sembrerebbero evidenti. Mickael Moore si mette in scena e filma le domande che pone ai suoi interlocutori, Sophie Rober non appare e nel montaggio separa certe domande dalle risposte cambiando così il senso della stessa risposta. Inoltre Mickael Moore interroga delle personalità rappresentative delle opinioni che combatte; mentre Sophie Robert interroga, sicuramente certe personalità rappresentative, ma convoca pure degli psicoanalisti che nessuno conosce e che esprimono delle opinioni che interessano solo a loro stessi.

Chi vorrebbe utilizzare la stessa modalità di propaganda per obiettare al metodo ABA, andrebbe a cercare un educatore che condivide questo metodo utilizzando ancora le punizioni corporali - e senza dubbio non sarebbe molto difficile trovarlo - vale a dire un nostalgico dei buoni vecchi *elettrochoc* inizialmente usati da Lovaas stesso. Si tratterebbe allora sicuramente di propaganda poiché il metodo esorta oggi a non ricorrere più ai condizionamenti avversivi e alle punizioni. In breve se Mickael Moore è così presente nei suoi film, se ne può dedurre che egli sia fiero di ciò che fa. Sophie Robert ha scelto di nascondersi. Delion, Golse, Wildlôcher e Danon-Boileau denunciano un "montaggio mutilato al servizio di una causa da dimostrare come vera" e che mira a ridicolizzarli. Gli psicoanalisti dell'*École de la Cause Freudienne* Laurent, Stevens e Solano, non sono indietreggiati nel fare un processo e la deformazione maliziosa dei loro interventi è stata confermata dalla giustizia.

I sostenitori dell'ABA militano contro una psicoanalisi che talvolta essi inventano o della quale fanno solo la caricatura. La psicoanalisi colpevolizzerebbe i genitori. Questa tesi di Bettelheim sempre citata non veniva già condivisa ai suoi tempi. Essi rifiutano in maniera disonesta di considerare che nessuno psicoanalista serio la sostiene al giorno d'oggi. Sottolineano che l'autismo sarebbe un problema neurobiologico. Ora, i dati più probanti in favore di questa tesi mettono sempre in evidenza come degli elementi legati all'ambiente interferiscono con una possibile predisposizione genetica. Se è un fatto ben definito che questi diversi metodi applicati in maniera intensiva (e di preferenza al caso per caso) arrivano a modificare le condotte dei soggetti, si deve sottolineare che non esiste alcun trattamento biologico dell'autismo e che la scoperta della plasticità cerebrale rende conto dell'efficienza delle pratiche psicologiche così come quelle dei metodi di apprendimento.

Sebbene siano ben intenzionati, questi ultimi incontrano dei limiti. La loro efficacia, constata il rapporto Baghdadli, è generalmente limitata all'acquisizione di una competenza specifica in base all'intervento effettuato, per cui non si giunge ad un cambiamento significativo della persona che beneficia dell'intervento. (A. Baghdadli, M. Noyer, C. Aussiloux, *Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme*. Ministère de la Santé et des Solidarités, Paris. 2007, p. 261).

Certamente, i metodi di apprendimento invocano a loro favore delle statistiche eloquenti che attestano la loro efficacia. Senza entrare in interminabili discussioni sulle loro interpretazioni e su ciò che viene realmente riportato dalle cifre, sottolineiamo soprattutto che è incontestabile che dei risultati almeno equivalenti possano essere ottenuti con altri metodi più rispettosi del soggetto. Attenendosi ai soli racconti di madri che sono pervenute, attraverso dei metodi empirici di ispirazione diversa, a far uscire il loro bambino dal ritiro autistico, sembra chiaramente che i miglioramenti ottenuti attraverso la dolcezza e il gioco non siano da meno di quelli acquisiti con la violenza e la coercizione.

Quando negli anni '60 i Copeland scoprirono che ricorrere alle "carezze-ricompense e agli schiaffi-punizioni" con la loro figlia migliorava nettamente il suo comportamento, essi credettero di aver trovato la chiave del trattamento dell'autismo così cercata per lungo tempo. "Essi cercarono dunque di farle toccare tutti gli oggetti davanti ai quali ella aveva provato terrore. Ed erano innumerevoli. La prima volta, ha urlato con tutte le sue forze e, a più riprese, sembrava impossibile andare avanti. Ma infine essi l'hanno presa saldamente per il polso somministrandole una punizione ad ogni tentativo di resistenza. Poiché tale era il metodo adottato, si doveva seguirlo. Ed effettivamente, nel corso di settimane estenuanti, le reticenze di Anne si sono sciolte nettamente!" (J. Copeland, *Pour l'amour d'Anne*, Fleurus, Paris 1974, p. 39). Ora, i miglioramenti ottenuti più recentemente da Anne Idoux-Thivet con suo figlio non sono minori, per quanto si sia sempre rifiutata di "usare il bastone e la carota", praticando una "ludoterapia" orientata dalle reazioni, dalle angosce e dalle manifestazioni di curiosità del suo bambino" (A. Idoux-Thivet, *Ecouter l'autisme. Le livre d'une mère d'enfant-autiste*, Autrement, Paris. 2009). In breve, l'accostamento di queste due testimonianze opposte attesta che ciò che si può ottenere con la violenza può essere ottenuto ancor meglio attraverso il gioco. La cura di Dibs operata da Virginia Axline facendo leva sui giochi del bambino accompagnati da un approccio non direttivo, era stata documentata fin dagli anni '60.

Un'altra madre di un bambino autistico, Hilde de Clercq, considerando la diversità dei metodi arriva alla seguente constatazione, che non si può che sottoscrivere: "È ben più piacevole, per tutti, seguire il modo di pensare di questi bambini e di restare positivi, piuttosto che imporre loro di adattarsi e di essere costantemente confrontati a dei problemi di comportamento. La miglior strategia per evitare dei problemi di comportamento è di anticiparli" (H. De Clercq, *Dis maman, c'est un homme ou un anima?*, Autisme France Diffusion, Mougins 2002, p. 97). Ora, per fare ciò, è inevitabile prendere in conto i loro modi di lottare contro l'angoscia, cosa che trascurano le tecniche di apprendimento.

Tutti i metodi di trattamento dell'autismo hanno i loro successi e i loro fallimenti. Questa diversità risulta in parte da differenze considerevoli nel funzionamento e nelle aspettative dei soggetti autistici. Tuttavia non tutti hanno la stessa posizione etica: per i metodi comportamentali e cognitivo-comportamentali la fonte del cambiamento è situata essenzialmente nelle mani dell'educatore, assecondato dai genitori; invece per i metodi che tengono conto della soggettività, si tratta di stimolare e di accompagnare una dinamica del cambiamento inerente al bambino. I metodi psicodinamici scommettono su una responsabilità del soggetto che può condurre fino alla sua indipendenza attraverso dei percorsi che sono da inventare e non programmati in anticipo (chi avrebbe dato fiducia ai compagni immaginari di Donna Williams o alla macchina immobilizzatrice di Temple Grandin?); gli approcci educativi operano un'altra scelta: essi lavorano con un bambino che dev'essere guidato sulla strada di uno sviluppo normalizzato, supposto valido per tutti. Di conseguenza essi giungono a migliorare la sua autonomia, ma stentano a favorirne l'indipendenza. Numerosi sono oggi gli autistici di 'alto funzionamento' che testimoniano come siano pervenuti all'autonomia e poi all'indipendenza, alcuni di loro non segnalano di aver beneficiato in modo significativo dei metodi educativi, tutti riferiscono invece di aver inventato dei metodi molto originali per rendere compatibile il loro funzionamento autistico con il legame sociale.

La psicoanalisi del XXI° secolo non è la caricatura che spesso combattono alcune associazioni di genitori. La maggior parte dei suoi detrattori ignora che certi psicoanalisti (sicuramente su questo punto ancora in minoranza) considerano che l'autismo non è una psicosi, che al contrario dell'opinione della Tustin l'oggetto autistico può servire da appoggio prezioso per la cura, che le interpretazioni significanti o edipiche sono da bandire, che una "dolce forzatura" (Antonio Di Ciaccia) è necessaria per suscitare gli apprendimenti. Che cosa resta allora della pratica psicoanalitica? Essenzialmente la capacità di accompagnare il soggetto nelle sue invenzioni originali messe in atto per

evitare l'angoscia. I metodi di apprendimento conducono a volte un autistico all'autonomia, ma mai all'indipendenza rispetto alla sua famiglia. Questi metodi d'altronde postulano che un seguito sarà sempre necessario. Numerose sono le esperienze singolari che contraddicono quest'affermazione. Le testimonianze degli autistici attestano che mai un autistico ha potuto accedere all'indipendenza senza aver beneficiato di un ascolto benevolo e del rispetto delle sue invenzioni.

È logico, quindi, che quanti cercano di cancellare la parola degli autistici siano gli stessi che si adoperano per una propaganda caricaturale atta screditare i propositi degli psicoanalisti.

J.C. Maleval è professore di psicopatologia all'Università Rennes 2, Psicopatologo e Psicoanalista lacaniano dell'ECF

Traduzione di Cristiana Grigoletto (Antenna 112)

ISTITUTO PSICOANALITICO DEL BAMBINO

Università Popolare Jacques Lacan

AUTISMO E PSICOANALISI:

le nostre convinzioni

Negli ultimi mesi l'Istituto psicoanalitico del Bambino è venuto a conoscenza di una strana campagna che mira a escludere la psicoanalisi dalla presa in carico di bambini e adolescenti autistici. Questa campagna culmina ora con una proposta di legge che ha mobilitato tutti i rappresentanti professionali¹ e le più grandi associazioni dei familiari (UNAPEI).

La suddetta campagna è il risultato di un intenso lavoro di lobbismo che adduce le intenzioni più lodevoli: migliorare le condizioni di una categoria della popolazione. Infatti, si tratta per i suoi promotori di ottenere dai poteri pubblici delle sovvenzioni massive a beneficio dei metodi di condizionamento, in modo da offrire delle soluzioni *ready-made* alle famiglie, che cercano con inquietudine delle soluzioni laddove c'è una reale penuria di accoglienza istituzionale.

L'Istituto psicoanalitico del Bambino riunisce degli psicoanalisti, degli operatori di istituzioni specializzate – psichiatri, psicologi, infermieri, ortofonisti, psicomotricisti -, dei professionisti del campo infantile – insegnanti, educatori, giuristi, medici... - che operano da molti anni con bambini che soffrono, orientandosi a partire dalla psicoanalisi, di Freud, di Lacan e dalle avanzate più recenti della ricerca clinica.

È a questo titolo che l'Istituto psicoanalitico del Bambino, attraverso la sua Commissione di iniziativa, vuole prendere posizione. Si tratta qui di testimoniare dei principi che governano la nostra azione.

1 – Ricordiamo che in Francia, a partire dagli anni '60-'70, sono gli psichiatri infantili e gli psicologi formati alla psicoanalisi che iniziano a preoccuparsi della sorte dei bambini autistici, fino a quel momento collocati negli ospedali psichiatrici o in istituzioni chiuse, in cui la dimensione deficitaria era preponderante. Essi trovano appoggio negli psicoanalisti anglosassoni Frances Tustin, Margaret Malher, Donald Meltzer, e nell'istituzione di Maud Mannoni "la Scuola sperimentale di Bonneuil", con il lavoro di Rosine e Robert Lefort, allievi di J. Lacan. L'insieme di questi lavori offre ai praticanti – psichiatri, psicologi, infermieri, educatori, ortofonisti, psicomotricisti – l'idea di un trattamento possibile e di un'esperienza pratica che tengano conto del sintomo del soggetto, al di là della coercizione.

¹ Collettivo dei 39: <http://www.oedipe.org/fr/actualites/autisme39>
Sindacato degli Psichiatri degli Ospedali : <http://www.sphweb.info/spip.php?article937>

In questa prospettiva si creano i centri diurni, nel movimento di settorializzazione della psichiatria. Si tratta di offrire un'accoglienza che non sia basata sul deficit e che tenga conto della particolarità del soggetto. La situazione familiare fa parte di questa particolarità, poiché le costellazioni familiari sono lontane dall'essere tutte identiche. I genitori vengono accolti, ascoltati. I bambini, gli adolescenti, sono inseriti in piccoli gruppi, stimolati attraverso diversi "atelier-laboratori" in cui possono declinarsi i loro interessi. Nei momenti del pasto, del gioco, dello studio, sperimentano nuovi rapporti con gli oggetti e con le domande, con ciò che struttura il mondo di ogni bambino, ma da cui i bambini autistici si difendono.

2 – Questa lunga esperienza di diagnosi, di accompagnamento delle famiglie, di messa in opera di percorsi tessuti in modo particolare per ognuno, è stato oggetto di numerose pubblicazioni e di raccolte di lavori. Essa non avrebbe potuto sostenersi senza il riferimento quotidiano alla psicoanalisi, al suo corpus testuale, al suo vivo insegnamento.

Come situare oggi il posto della psicoanalisi nel trattamento del bambino autistico? Proponiamo 5 assi di risposta:

- La formazione analitica, ovvero l'esperienza di una psicoanalisi personale, offre agli operatori un potente strumento per situare la loro azione presso i soggetti autistici *alla giusta distanza*, tenendosi a distanza dagli ideali di normalizzazione o di normalità incompatibili con l'accompagnamento professionale di soggetti sofferenti.
- Questo rispetto della posizione del soggetto è la bussola che orienta, in effetti, quest'azione. Non si tratta in nessun caso di lasciare il bambino, l'adolescente, preda, per esempio, delle sue stereotipie, ripetizioni, ecolalie, ma, considerandoli come un primo trattamento elaborato dal bambino per difendersi, di introdurvi, discretamente, degli elementi nuovi che vanno a complessificare "il mondo dell'autismo".
- La posta è innanzitutto che possa localizzarsi per il bambino l'angoscia o la perplessità scatenata in lui dall'essere interpellato da un altro e dalla messa in gioco delle funzioni del corpo nel loro legame con questa domanda – nutrirsi o lasciarsi nutrire, perdere gli oggetti urinari e anali, guardare essere guardato, ascoltare e farsi ascoltare. Gli psicoanalisti hanno da lungo tempo notato la dimensione di rituali d'interposizione che constano di numerosi tratti sintomatici invalidanti. La creazione o la scoperta da parte del bambino di un "oggetto autistico", qualunque ne sia la forma, è spesso una risorsa feconda per creare dei legami e degli spazi nuovi, più liberi dalle costrizioni "autistiche".
- Gli psicoanalisti non contestano in alcun modo l'iscrizione dei bambini autistici nei dispositivi d'apprendimento. Al contrario mettono in risalto che il soggetto autistico è spesso

già “al lavoro”. Gli autistici cosiddetti “ad alto funzionamento” dimostrano in questo ambito un investimento massivo del pensiero, del linguaggio e del campo cognitivo, in cui trovano delle risorse inedite. Più in generale, per tutti i bambini, i praticanti cercano di privilegiare gli approcci pedagogici ed educativi che sappiano adattarsi per fare posto alle singolarità sociali e cognitive dei bambini autistici. Insegnanti ed educatori testimoniano, all’interno dell’Istituto psicoanalitico del Bambino, ciò che hanno elaborato con il bambino o l’adolescente.

- In compenso gli psicoanalisti si sollevano con grandissima forza contro dei metodi cosiddetti “d’apprendimento intensivo”, che sono in realtà dei metodi di condizionamento comportamentale che utilizzano massicciamente il lobbismo, ovvero l’intimidazione, per promuovere delle “prese in carico” totalitarie e totalizzanti che si autoproclamano l’unico trattamento valido dell’autismo. Lontano da questa riduzione, occorre differenziare i diversi approcci dell’apprendimento. Gli psicoanalisti e gli operatori, raggruppati all’interno dell’Istituto psicoanalitico del Bambino, rappresentando tutte le categorie professionali presenti nel campo dell’infanzia, si dichiarano particolarmente legati, per i bambini e gli adolescenti autistici, ai sistemi di cura e di educazione esistenti in Francia, fintantoché essi permettono di suddividere le rispettive e differenziate responsabilità fra i professionisti della cura, dell’educazione e i genitori.

3 – Le classificazioni attuali dei disturbi mentali – in particolare il DSM – gettano una grande confusione nel dibattito, facendo apparire allo stesso livello diagnostico sintomi dell’infanzia quali la balbuzie o l’enuresi, “disturbi” riferiti a una normalità sociale (quali i “disturbi oppositivi provocatori” o i “disturbi del comportamento”) e l’autismo (“disturbo autistico”). L’autismo, e le sue diverse forme, risulta così isolato come l’unico vero e proprio quadro clinico della categoria “Disturbi pervasivi dello sviluppo”. I dibattiti in corso sulla continuità dello “spettro autistico”, sull’opportunità di mantenere nella stessa serie dei disturbi pervasivi dello sviluppo (PDD) i cosiddetti “Asperger”, mostrano quanto tale categoria sia instabile. All’interno di tale “spettro”, occorre esaminare nel dettaglio i fenomeni d’invasione del corpo e collocare le manifestazioni strane e inquietanti di cui esso è preda. Gli psicoanalisti e i numerosi praticanti d’orientamento lacaniano accompagnano così molti bambini e adolescenti in questa elaborazione che permette loro di mantenere o di trovare un posto nel legame sociale e familiare. I genitori possono allora autorizzarsi a parlare di alcuni tratti del loro figlio, di coglierne il valore, nonostante il loro carattere strano. Tale lavoro è necessariamente lungo, giacché presuppone di prendere in causa una differenza del bambino che va contro le attese e i desideri che circondano la sua presenza al mondo.

Lo psicoanalista, nel posto per raccogliere tale sofferenza, deve essere attento alla sofferenza dei genitori e sostenerli nella loro prova.

4 –Alcune ipotesi eziologiche multiple - genetiche, vacciniche, neuro cognitive, etc. - presentate come delle verità scientifiche a seguito spesso di un unico articolo pubblicato su una rivista, di cui si verrà a conoscenza del carattere distorto solo tra qualche mese o anno, circolano nei media e sconvolgono le famiglie. Queste ipotesi causali rispondono strettamente alla riduzione dell'autismo a un disturbo dello sviluppo, presentato come una malattia genetica se non addirittura epidemica. Esse si avvalorano della legge del 2005 sull'handicap, che pure non mira in alcun modo a portare una sentenza del tipo "È un handicap, dunque non è una malattia", ma permette un orientamento adatto per il bambino e un aiuto alla famiglia. Molto su questo punto resta da fare, e le associazioni dei genitori sono una forza indispensabile e imprescindibile per far avanzare dei progetti adatti, in particolare per i bambini più piccoli, per gli adolescenti e per i giovani adulti. In questo senso, l'annuncio dell'autismo come grande causa nazionale non può che rallegrare tutti coloro che sono mobilitati nel prendersi cura dei bambini e agli adolescenti autistici.

5 – Gli psicoanalisti seguono tutti i dibattiti scientifici riguardo le cause dell'autismo infantile. Qualunque siano le cause, non possono ridurre il soggetto ad una macchina. Essi tengono conto delle sofferenze che incontrano e promuovono le istituzioni e le pratiche che garantiscono che il bambino e la sua famiglia saranno rispettati nel loro momento soggettivo. Facilitano, ogni volta che è possibile, l'inserimento del bambino nei legami sociali che non lo destabilizzano. Non sono detentori di una verità "psicologica" sull'autismo, non sono promotori di un "metodo educativo" particolare. Sono portatori di un messaggio chiaro per il soggetto autistico, per i genitori, e per tutti coloro che, in istituzione o nell'accoglienza individuale, hanno deciso e fanno la scommessa di accompagnarli- e gli psicoanalisti sono tra costoro: è possibile costruire un altro mondo rispetto al mondo della difesa e della protezione in cui è chiuso il bambino autistico. E' possibile costruire una nuova alleanza tra il soggetto e il suo corpo. Lo sforzo di tutti mira a dimostrare clinicamente questa possibilità.

La Commissione d'iniziativa dell'Istituto psicoanalitico del Bambino

Judith Miller (Parigi)- Dott. Jean-Robert Rabanel (Clermont-Ferrand)

Dott. Daniel Roy (Bordeaux)-Dott. Alexandre Stevens (Bruxelles)

Traduzione di Beatrice Bosi, Pierangela Pari, Adele Succetti, Monica Vacca
Revisione di Rosanna Tremante

IN DIFESA DELLA PETIZIONE

Maria Teresa Manciocchi

Come da qualche tempo si è potuto cogliere anche dai media, non solo italiani (per specifiche info, vedi anche documento riportato in basso), è in corso una violenta campagna antipsicoanalisi che prende spunto dalle Linee guida europee per la cura dell'autismo, presentate in Italia alla fine di gennaio a cura del Ministero della Sanità (Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti). Le Linee guida europee promuovono le tecniche cognitive comportamentali come le uniche terapie adeguate, e indicano invece come sconsigliabili, in quanto 'non buone pratiche', gli interventi a orientamento psicodinamico, le psicoanalitiche in particolare.

Da recenti prese di posizione di una testata come *Il sole 24 ore* (l'emergenza della cosa in Francia ha fatto rumore anche giuridico, vedi sotto) questa campagna sembra voler colpire in modo specifico le modalità di elaborazione e cura dell'orientamento lacaniano, e non solo in relazione all'autismo.

Nello specifico dei disturbi dello 'spettro autistico', le Linee guida li intendono come riducibili a semplice deficit genetico, da trattare quindi esclusivamente con addestramenti cognitivi.

Con Lacan sappiamo che privare una società del posto di quella "insondabile scelta dell'essere" che porta alla follia è estremamente pericoloso per la dignità dei soggetti che la abitano e dei legami che la animano, la persona non essendo riducibile ad abilità, skills, modelli comportamentali. "Lungi dall'essere la faglia contingente delle fragilità del suo organismo, la follia è la virtualità permanente di una faglia aperta nella sua essenza. Lungi dall'essere per la libertà 'un insulto' (...), ne è la più fedele compagna, ne segue il movimento come un'ombra. E l'essere dell'uomo non solo non può essere compreso senza la follia, ma non sarebbe l'essere dell'uomo se non portasse in sé la follia come limite della sua libertà." (J.Lacan, 1967)

Invitiamo tutti quelli che ritengono che la soggettività sia dimensione ineliminabile del legame civile, anche in situazioni limite, e che le cure che ad essa si richiamano non possano essere messe in impasse senza gravi conseguenze etiche, sociali e politiche, ad aderire alla petizione promossa dall'Istituto di Ortofonia di Roma e fruita da varie Associazioni e Scuole di riferimento, oltre che da cittadini.

L'Associazione di Promozione Sociale OIKIA e il Centro Sperimentale per i Disturbi dello Sviluppo e della Comunicazione (C.S.D.S.C.) di Padova operano da anni con le persone che appartengono allo Spettro Autistico, integrando approcci diversi, ma sempre riconducibili ad un'ottica evolutiva, che pone particolare attenzione allo sviluppo della Relazione e della Comunicazione tra la persona e il suo contesto. Il personale professionale è formato in particolare all'approccio DIR di Greenspan e allo sviluppo di modalità di Comunicazione aumentativa-alternativa derivanti dalla Comunicazione facilitata (tecnica WOCE).

I Professionisti del Centro OIKIA (www.centroikia.it) aderiscono pertanto alla Richiesta di riapertura delle linee-guida per il trattamento dei disturbi dello Spettro Autistico, ravvisandovi, accanto alla presenza di indicazioni cliniche e metodologiche condivisibili, una preoccupante e semplicistica intenzione di considerare valido ed efficace per il trattamento solamente l'approccio comportamentista di origine anglosassone, e di imporlo in Italia come metodo unico per curare la persona autistica.

Rimanendo disponibile per ogni ulteriore iniziativa in merito, colgo l'occasione per porgere i miei migliori saluti

D.ssa Vittoria Cristoferi Realdon,

Neuropsichiatra Infantile, iscritta alla SINPIA , già Primario Ospedaliero di SNPI e Docente presso la Facoltà di Psicologia di Padova, Presidente dell'Associazione OIKIA e Responsabile del CSDSC

SEZIONE ITALIANA EFPP

(European Federation for Psychoanalytic Psychotherapy in the Public Sector)

Settore Psicoterapia psicoanalitica dell'Infanzia e dell'Adolescenza

(AIPPI, AMHPPIA, ARPAD, ASARNIA-APPIA, ASNE-SIPsIA)

Petizione per una revisione delle Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità su Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti

Chiediamo la riapertura di un tavolo di confronto e di riflessione sul documento presentato il 26 gennaio 2012 dall'Istituto Superiore di Sanità, relativo alle Linee Guida d'Intervento per i disturbi dello spettro autistico. Riteniamo che l'orientamento del documento nella sua forma attuale annulli ogni possibile sviluppo della ricerca atta a verificare l'efficacia dei vari approcci terapeutici nel trattamento dell'autismo, delegittimando un enorme filone di ricerche, di esperienze e di risultati che si è sviluppato nell'arco degli ultimi decenni.

Riteniamo che l'opzione delle Linee Guida di privilegiare per il trattamento degli stati autistici esclusivamente la riabilitazione -per di più con un unico approccio- sulla base di una presunta scientificità nella descrizione dei risultati, sia una scelta profondamente antiscientifica. Per scienza intendiamo, infatti, nel suo significato più pieno, lo sforzo rivolto alla comprensione più ampia possibile dei fenomeni osservati. Dare spazio ad un unico intervento riabilitativo implica la rinuncia a qualsiasi ulteriore impegno volto ad avvicinare un fenomeno complesso qual è quello dell'autismo, sulla cui eziologia, come afferma lo stesso testo delle Linee Guida, permangono tuttora moltissime incertezze. La ricetta terapeutica proposta dal documento dell'Istituto Italiano di Sanità nega le sue stesse premesse e rischia di creare la tragica illusione che si sappia tutto ciò che c'è da sapere in proposito. Non occorrono certo testimonianze tratte dalla letteratura ufficiale per dimostrare quanto infondata sia questa convinzione.

Nella nostra qualità di psicoterapeuti ad orientamento psicoanalitico, possiamo contare su una tradizione di esperienze cliniche e di riflessione teorico-tecnica risalenti alla fine degli anni sessanta. Nel corso di questo mezzo secolo, il nostro approccio all'autismo ha conosciuto degli sviluppi significativi per quanto riguarda la metodologia d'intervento, pur conservando la sua radice psicoanalitica che si basa sul riconoscimento del significato fondante degli aspetti emozionali, affettivi e relazionali per lo sviluppo della mente. Aspetti relazionali che stanno ad indicare uno spazio evolutivo, piuttosto che sottendere elementi di responsabilità o di colpa che esulano completamente dalla nostra tradizione di pensiero e tantomeno dalla nostra pratica clinica, volta piuttosto ad accogliere i vissuti di sofferenza di coloro che si prendono cura del bambino autistico. L'esperienza e la riflessione hanno portato ad un progressivo affinamento delle metodologie d'intervento, producendo risultati significativi. I primi dati di una ricerca internazionale sull'efficacia dell'approccio psicoanalitico con bambini e adolescenti dello spettro autistico sono stati presentati nell'Aprile 2011 in un convegno internazionale tenutosi a Roma e avranno una ulteriore divulgazione nel prossimo convegno di Parigi, nel luglio del 2012.

Gli interrogativi sorti nel corso del lavoro clinico sono sempre stati accolti come sprone ad un ulteriore impegno. E' così che in questi anni si sono progressivamente intensificati gli scambi con altri campi d'indagine e con altre metodologie d'intervento. Basti citare il dialogo sempre più serrato e proficuo tra l'approccio psicoanalitico e le neuroscienze che ha prodotto ormai una cospicua letteratura di riferimento.

Tutto questo ha comportato numerosissime esperienze cliniche condotte anche in sinergia con altre metodologie d'intervento, comprese quelle a sfondo riabilitativo.

E' questa apertura e questo comune impegno che vorremmo conservare. Un impegno teso ad una comprensione sempre più profonda del fenomeno autistico e ad una costante verifica del modello di intervento, nello spirito di una autentica attività di ricerca teorico-tecnica e clinica, senza preclusioni che mortificherebbero sia l'impegno di chi lavora in questa direzione che le speranze delle famiglie dei bambini autistici.

Per il Gruppo Italiano Ricerca Internazionale INSERM sul trattamento psicoterapeutico dell'autismo: Dott. Mario Priori, Dott.ssa Suzanne Maiello

I Presidenti e i Segretari scientifici delle Associazioni aderenti al Settore di Psicoterapia Psicoanalitica dell'Infanzia e dell'Adolescenza della Sezione italiana dell'EFPP:

AIPPI (Associazione Italiana di Psicoterapia Psicoanalitica dell'Infanzia dell'Adolescenza e della Famiglia): Dott.ssa Maria Giovanna Mazzoncini, Dott.ssa Giuliana Lisa Milana

AMHPPIA (Associazione Martha Harris di Psicoterapia Psicoanalitica dell'Infanzia e dell'Adolescenza): Dott.ssa Anna Molli, Dott.ssa Nerina Landi

ARPAD (Associazione Romana per la Psicoterapia dell'Adolescenza): Dott.ssa Paola Carbone, Dott.ssa Giovanna Montinari

ASARNIA (Associazione per lo Sviluppo dell'Approccio Relazionale in Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza): Prof. Pia Massaglia, Dott.ssa Maria Galli della Mantica

SIPPIA (Società Italiana di Psicoterapia Psicoanalitica dell'Infanzia, dell'Adolescenza e della Coppia): Dott.ssa Marilena Mazzolini, Dott.ssa Maria Grazia Fusacchia

Inoltre aderiscono alla petizione:

AFPP (Associazione Fiorentina di Psicoterapia Psicoanalitica): Dott.ssa Laura Scarpellini, Dott.ssa Antonella Lumachi

ASPPI (Associazione per lo sviluppo della Psicoterapia Psicodinamica nelle Istituzioni): Galliano G. Claudio Auletta

I.I.P.G. (Istituto Italiano di Psicoanalisi di Gruppo): Dott. Cosimo Maurizio Gentile, Dott. Giorgio Corrente

LO SPAZIO PSICOANALITICO: Dott.ssa Gabriella Spanò, Dott. Paolo Cruciani

SIPP (Società Italiana di Psicoterapia Psicoanalitica): Dott. Giovanni Starace, Dott.ssa Rita Manfredi

La petizione è aperta a ulteriori adesioni.

"La Società Psicoanalitica Italiana, presa visione del documento: " Petizione per una revisione delle Linee Guida dell'Istituto Italiano di Sanità su il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli

adolescenti", aderisce al documento presentato, nella convinzione che la questione "autismo" non possa che trovare giovamento in una più ampia e dettagliata verifica delle problematiche ad esso connesse, e nella consapevolezza, frutto di anni di lavoro, di poter portare il proprio contributo per la comprensione e la cura dei disturbi, peraltro ampi e diversificati, inclusi nello spettro autistico".

Firma

Dott.ssa Marta Badoni

Vicepresidente SPI (Società Psicoanalitica Italiana)

Pierina Drssa Melella

Psicologa-Psicoterapeuta



Fondazione Giovanni XXIII
Autismi e terapie

ONLUS

Prot. 036/12

Valbrembo, 20 Luglio 2012

Relazione

L'occasione della recente pubblicazione delle Linee Guida "Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti" ha indotto l'èquipe della Fondazione a dedicare parte della formazione settimanale alla ripresa del concetto di autismo in particolare a partire dalla lettura dell'articolo originale di Kanner "Disturbo autistico del contatto affettivo" e della lettura magistrale che Kanner tenne nel 1965 per il ritiro del premio Stanley Dean a New York – oltre che l'analisi delle Linee Guida stesse e altre letture da testi e riviste specializzate, nonché la partecipazione a Convegni nazionali e Tavoli Provinciali organizzati da istituzioni che si occupano di Autismo.

Qui di seguito riportiamo i resoconti di questo percorso formativo, e che rappresenta la posizione della Fondazione Giovanni XXIII rispetto all'autismo sia in merito alla diagnosi che ai conseguenti trattamenti.

Gli sviluppi del concetto di "autismo" introdotto da Kanner: precocità del disturbo e inaccessibilità del soggetto

Questione di diagnosi

Di Kanner è assai noto l'articolo pubblicato nel 1943 e intitolato: "Disturbo autistico del contatto affettivo". Kanner porta all'osservazione della comunità scientifica e psichiatrica in particolar modo, 11 casi di bambini "*[...] le cui condizioni differiscono così marcatamente e singolarmente da qualunque altro caso riscontrato finora, tanto da far meritare ad ognuno di questi - e, io spero vivamente che ciò accadrà – una dettagliata considerazione delle sue affascinanti peculiarità".*

Si può notare, a partire dai termini sottolineati, che lo sforzo di Kanner è teso verso l'individuazione di tratti specifici che permettono di distinguere questo gruppo di bambini da altri, in particolare bambini che a quell'epoca solitamente ricevevano la diagnosi di schizofrenia o di ritardo mentale o di entrambe.

Si tratta di uno sforzo, in sintesi, che mira a stabilire i criteri per giungere ad una efficace diagnosi differenziale. Pertanto, non può non colpire che nella lettura magistrale del 1965, Kanner desidera con forza lamentarsi del fatto che "*[...] era diventata abitudine diluire il*



Fondazione Giovanni XXIII
Autismi e terapie

ONLUS

concetto di autismo diagnosticandolo in molte condizioni disparate che mostrano quello o quell'altro sintomo isolato preso come caratterizzante l'intera sindrome. Quasi all'improvviso, il Paese [ovvero, la Francia, in questo caso], sembrava essere popolato da una moltitudine di bambini autistici, e in qualche modo questa tendenza si rese evidente anche oltreoceano. [...] Entro il 1953, van Krevelen giustamente divenne insofferente verso l'uso confuso e confusivo del termine autismo infantile come uno slogan applicato indiscriminatamente con un noncurante abbandono dei criteri delineati brevemente e senza possibilità di errore fin dall'inizio.". E ancora più avanti "gli anni '60 sono stati testimoni di un considerevole smaltimento della sbornia. La moda deplorata da van Krevelen fu gradualmente messa da parte."

Va fatto notare, che tra i criteri introdotti da Kanner, al di là di quelli poi assorbiti dalla nota triade peraltro confermata dagli studi di Uta Frith e che di fatto costituiscono l'ossatura attuale intorno alla quale si viene a costruire la diagnosi di autismo, è possibile riconoscerne uno sul quale occorre soffermarsi: il criterio dell'età di esordio della sindrome.

Kanner, nel suo lungo lavoro di ricerca ed osservazione, che negli anni successivi al 1943 va oltre gli 11 casi iniziali, mantenendo tuttavia intatta la necessità di **differenziare la diagnosi**, ha sempre mantenuto centrale l'osservazione che la definizione di autismo introdotta da Bleuler non è adatta ai bambini osservati in quanto "[...]. *Prima di tutto, il termine ritiro implica una rimozione di se stessi da una partecipazione precedente. Questi bambini non hanno mai partecipato. Hanno cominciato la propria vita senza i segni universali di risposta infantile. Ciò è evidenziato nei primi mesi di vita dall'assenza della solitamente presente reazione anticipatoria quando stanno per essere presi in braccio, e dalla mancanza di adattamento posturale alla persona che li prende.*"

Si possono fare due osservazioni. **La prima** riguarda il fatto che lo sviluppo della diagnosi di autismo è coincisa con l'entrata sulla scena psichiatrica del bambino. Prima di allora, la nosografia inerente la categoria della schizofrenia era stata sviluppata a partire dall'osservazione degli adulti e sulla testimonianza dei parenti relativamente alla storia del paziente ("Quando Kraepelin creò il concetto di *dementia praecox*, lo fece interamente sulla base del proprio lavoro con gli adulti. Non fece mai nessun riferimento alla sua comparsa nei bambini").

Va da sé, che quando entra in scena il bambino, entra in scena la madre – come del resto Winnicott, per esempio, ha inteso sottolineare nelle sue opere e ribadire nella sua pratica istituzionale.

La seconda osservazione riguarda il fatto che stiamo assistendo ad una seconda *sbornia* intorno al concetto di autismo, ma questa, a differenza della prima, non sembra tanto dettata dalla diagnosi bensì dall'intervento che succede alla diagnosi, un intervento – quello psicoeducativo – che sembra ora *precedere la diagnosi*, cosa che evidentemente non può accadere caso per caso ma che pare voler accadere nell'insieme e quindi caso per caso.

L'emanazione delle recenti linee-guida su cui tanto si è discusso in questi mesi in Italia e non solo (*Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti*) sembra andare nella direzione di stabilire un unico panorama trattamentale, prevalentemente cognitivo-comportamentale, a partire dal presupposto che possono essere presi in considerazione soltanto quegli interventi che si prestano ad indagine quantitativa, in virtù del rispetto della scientificità. Se questo è il terreno sul quale il dibattito si è spostato, allora vale la pena provare a percorrerlo, anche attraverso l'opera di epistemologi il cui mestiere è proprio quello di stabilire quali sono i criteri che la scienza si dà nel definirsi, in modo tale da non



Fondazione Giovanni XXIII
Autismi e terapie

ONLUS

perdere per strada la ricchezza del dibattito che ha animato l'opera di Kanner stesso, e per **restituire dignità e centralità al processo diagnostico e non sacrificarlo alla quantificazione degli interventi.**

Del resto, se leggiamo la premessa contenuta nell'Introduzione alle Linee Guida presentate per la prima volta in Italia il 25 ottobre del 2011, vediamo che c'è parecchia confusione concettuale intorno alla parola autismo – quella confusione contro la quale lo stesso Kanner si era scagliato dopo il 1951. A pag. 11, leggiamo che “[...], a oltre 60 anni dalla sua individuazione da parte di Leo Kanner (1943), persistono ancora notevoli incertezze in termini di eziologia, di elementi caratterizzanti il quadro clinico, di confini nosografici con sindromi simili, di diagnosi, presa in carico e di evoluzione a lungo termine.” Tuttavia, a pag. 12, nel paragrafo dedicato alla *Definizione e caratteristiche del disturbo* si enuncia senza dubbio alcuno che “L'autismo è una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo, biologicamente determinato, con esordio nei primi 3 anni di vita.” – dopodiché si passa a descrivere le aree che compongono la triade da tutti riconosciuta e le relative alterazioni: comunicazione sociale, interazione sociale reciproca, gioco funzionale e simbolico.

Non può che destare perplessità il radicale cambiamento di registro e di contenuto tra la prima e la seconda affermazione: si passa da una dichiarazione di incertezza ad una dichiarazione perentoria, che non ammette ambiguità su cosa sia l'autismo, su quale terreno si debba cercare la causa o le cause, l'età di esordio, le aree colpite. Un quadro nosografico di provata solidità.

Analogamente, a pag.14 incontriamo un'altra affermazione alquanto netta: “[...] In base alle attuali conoscenze, l'autismo è una patologia psichiatrica con un elevato tasso di ereditabilità e con una significativa concordanza nei gemelli monozigoti: il rischio di avere un altro bambino con autismo è 20 volte più elevato rispetto alla popolazione generale se si è avuto un figlio affetto.” La seconda affermazione, di ordine statistico, non può essere contraddetta, mentre è noto che allo stato attuale la comunità psichiatrica fatica ad accogliere le persone affette da autismo dopo che hanno compiuto i 18 anni ed escono dalla responsabilità della neuropsichiatria infantile, non soltanto per mancanza di servizi appropriati ma anche per un mancato riconoscimento dell'autismo come malattia psichiatrica paragonabile, per esempio, alla schizofrenia. Sempre a pagina 14, a conclusione del medesimo paragrafo, troviamo che “[...] I dati finora prodotti dalla ricerca hanno evidenziato una forte eterogeneità e complessità nella eziologia genetica e anche l'identificazione di pathways cellulari o molecolari, possibile grazie alle nuove tecnologia, consente di avanzare solo ipotesi sull'origine del disturbo e nell'insieme non fornisce al momento elementi di certezza sulle cause, che restano sconosciute.”.

Nuovamente, ad una affermazione che sembra non lasciare dubbi, fa seguito una dichiarazione di incertezza in particolare per quanto riguarda le cause che producono l'autismo. Occorre chiedersi il peso che occupa la conoscenza della causa o delle cause nella costruzione di una ipotesi diagnostica in particolare se si tratta di una “patologia psichiatrica”.

La dialettica tra ciò che è certo e ciò che è incerto, trova infine una pacificazione nelle considerazioni finali secondo le quali: *“Considerata la complessità e la gravità dei disturbi dello spettro autistico – può una patologia psichiatrica presentarsi in forma di spettro? Esistono altri esempi simili in psichiatria? Eppure Kanner si è molto sforzato di produrre i criteri utili per sviluppare una diagnosi differenziale... - che coinvolgono proprio le componenti psichiche che guidano lo sviluppo della dimensione relazionale e sociale così caratteristica della specie umana, è necessario che la gestione della patologia tenga conto dei vari elementi che*



Fondazione Giovanni XXIII
Autismi e terapie

ONLUS

concorrono alla complessità del quadro clinico: è auspicabile quindi che interventi specifici, competenze cliniche e interventi abilitativi e di supporto per il paziente e per la sua famiglia siano costruiti su buone prassi, in linea con i principi della prova scientifica.

Non si può che essere d'accordo, ma questa dichiarazione ci pare sia spendibile un po' per tutte le "patologie psichiatriche": perché così tanta attenzione per l'autismo, se è vero che la prevalenza per quanto lo riguarda, pur maggiore che in passato è di 40-50 casi su 10.000 (pag. 13) e considerando tutte le "forme" di autismo – ovvero di 4 casi su 1000 bambini? E come mai, da un certo punto in poi, si passa dalla necessità di individuare rigorosamente l'autismo in quel bambino allo "spettro", termine all'interno del quale vengono sommate tutte le forme di autismo? E cosa vuole dire "forma" di autismo? E' un termine contemplato dal linguaggio della diagnosi? La diagnosi è un processo di conoscenza che si sforza di descrivere un quadro patologico ben delineato: è qualcosa, ma non qualcosa d'altro. Si può parlare di gravità, di gravosità, si può descrivere in modo accurato come l'autismo incida sulla qualità di vita del bambino e della sua famiglia, ma queste sono osservazioni quantitative. La diagnosi porta alla distinzione tra una struttura e un'altra.

"Forma" non è un concetto medico, o psichiatrico. Non si può usarlo. Noi qui di fatto non lo usiamo. Ci atteniamo alle classificazioni internazionali regolarmente riconosciute, da una parte, e dai dati che giornalmente otteniamo dall'osservazione e dai colloqui con i genitori, ossia diventiamo via via sempre un poco più esperti del rapporto tra il soggetto e la sua malattia, che non può essere una forma bensì una struttura che il processo diagnostico coglie.

Che cosa ci si gioca intorno alla differenza di diagnosi di schizofrenia e di autismo? Probabilmente, ci si gioca la necessità di stabilire quale rapporto c'è tra normalità da una parte e patologia dall'altro. Del resto, la sbornia alla quale fa riferimento Kanner negli anni Sessanta, nella nostra epoca ha preso le sembianze di una "normalizzazione" dell'autismo, o di una autisticizzazione del bambino.

Bambino e autismo – come peraltro recita il nome della Fondazione che opera da anni a Pordenone e che ha adottato il metodo TEACCH – sembrano due termini sempre più vicini... E' normale essere autistico quasi quanto è normale nascere bambino. Kanner ci dice che non è normale che un bambino sin da subito mostri non saper accedere al mondo della relazione. Questo è autismo.

E' interessante riporta come nel numero di Maggio 2012 della rivista "Autismo e disturbi dello sviluppo" diretta da Zappella, nell'articolo "Riflessioni e commenti di un clinico sulle Linee Guida", Paola Visconti - Neuropsichiatra Infantile – in riferimento all'uscita prossima del DSM-V scriva: "[...] Il nuovo manuale che probabilmente uscirà nel 2013, delinea il passaggio dalla prospettiva categoriale a una prospettiva dimensionale, ambito che verosimilmente più si accorda alla varietà clinica e tiene in dovuta considerazione anche quadri più sfumati o di riscontro molto precoce, ad esempio nei bambini prima del 24 mesi. Tuttavia questa prospettiva d'inclusione ampia, e pertanto verosimilmente a maggiore sensibilità diagnostica, non ha lo stesso correlato in termini di specificità e ha una ricaduta anche sul versante della responsabilità al trattamento. Riportare miglioramenti di gruppi di bambini diagnosticati globalmente come appartenenti allo Spettro Autistico ingenera alcune perplessità sulla caratterizzazione semeiologica dei bambini appartenenti a quella determinata casistica. **In sostanza, di quali bambini stiamo parlando?**

E' la domanda che si pose Kanner 70 anni fa, domanda alla quale diede risposta non espandendo illimitatamente i confini delle diagnosi correnti, bensì operando una scelta opposta: sviluppando i criteri di una sempre più definita diagnosi differenziale, ritagliando delle



Fondazione Giovanni XXIII
Autismi e terapie

ONLUS

specificità che hanno permesso di distinguere i primi 11 casi di autismo infantile. Da un certo punto in poi, la comunità clinica, o quantomeno una parte particolarmente influente di questa, ha invece abbandonato lo sforzo di Kanner – forse proprio perché uno sforzo... – e ha intrapreso una via “facile” che ha portato alla definizione di Spettro Autistico dentro il quale si trova oramai di tutto, certamente di troppo.

Sarebbe opportuno sviluppare una ricerca statistica comparata tra i servizi di Neuropsichiatria, correlando numero di bambini le cui famiglia rivolgono una domanda di presa in carico, numero di bambini effettivamente in carico, e distribuzione delle diagnosi...

Dove sono finite le diagnosi di psicosi nel bambino, o di nevrosi? Trattandosi di struttura psichiche, non si cancellano semplicemente perché la commissione che compila il DSM ritiene opportuno non inserirle.. Così come la depressione nel bambino, non in quanto tratto secondario, reattivo bensì come incidente strutturale, che provoca nel bambino non una regressione e perdita di capacità acquisite bensì un vero e proprio disinvestimento da sé e dal mondo?

Nell'esperienza della nostra istituzione privata, siamo stati chiamati numerose volte da famiglie i cui bambini avevano ricevuto la diagnosi di Spettro Autistico ma la cui storia evolutiva si era caratterizza ad un certo punto non da una perdita di capacità acquisite, in particolare il linguaggio, ma da un vero e proprio ripiegamento depressivo, di cui il corpo portava traccia con posture e ed espressioni del viso che comunicavano una profonda tristezza. Questi bambini erano dotati di un ottimo linguaggio, adeguato all'età ed erano tutt'altro che isolati dalla relazione, semmai affamati di quel contatto affettivo che avevano perduto, lasciando i genitori sgomenti e preoccupati. Genitori certamente non “frigorifero” ma indubbiamente molto fragili, con a loro volta aspetti depressivi evidenti oppure mascherati ma non per questi inesistenti.

O ancora, bambini non depressi ma il cui linguaggio verbale, bizzarro, esprimeva un certo *feeling* con la follia, parola questa forclusa dalla comunità clinica, oramai non più citabile – soprattutto se abbinata all'osservazione dei bambini...

Certamente sono arrivati anche bambini con autismo, simili a quelli descritti da Kanner, inaccessibili alla relazione, orfani dei prerequisiti utili a stabilire il contatto affettivo.. Ma alcuni, fra i bambini osservati, non certo la maggioranza.

L'autismo nella pratica quotidiana

E' alquanto paradossale che una patologia come l'autismo, così nettamente individuata come la patologia dell'isolamento, dell'inaccessibilità del soggetto, sia invece così “portatrice” di voci altre – in primo luogo quelle dei genitori. Una patologia “muta”, ma che fa parlare. Forse perché a partire da Kanner al di là della patologia in sé, è mutato lo scenario clinico: il soggetto non è soltanto o solo il paziente, ma la relazione tra questo e il contesto familiare, soprattutto se il paziente è un soggetto che per definizione, come il bambino, è in una posizione di dipendenza dal *caregiver*. Winnicott, oltre che un formidabile psicoanalista, era un pediatra e quindi la sua prassi era fondata sull'incontro con la coppia madre-bambino. Analogamente, in Francia la Dolto - pediatra e psicoanalista a sua volta – era solita vedere bambini anche molto piccoli, di poche settimane, con le loro madri o con chi se ne occupava, se bambini istituzionalizzati.

Un quadro culturale che cambia, non cambia necessariamente in meglio o in peggio. Cambia, ma la direzione che prende resta incerta. Ne possiamo registrare i mutamenti, definendoli ma



Fondazione Giovanni XXIII
Autismi e terapie

ONLUS

gli effetti sono di secondo livello, più complessi proprio in quanto modificabili o in una direzione o in un'altra ancora, magari non del tutto prevedibile.

Ad un primo ingenuo sguardo è lecito pensare che l'entrata in scena del genitore, soprattutto quando si affronta una patologia così pervasiva come l'autismo, e così dolorosa in quanto colpisce bambini in piccola o piccolissima età, costituisca un salto in avanti, culturale e di civiltà, rispetto a quando un bambino con funzionamento psichico e comportamentale anomalo, veniva di fatto recluso in qualche istituzione.

L'entrata in scena della relazione bambino-genitore è in primo luogo *un evento*, in secondo luogo potenzialmente *uno strumento* che può facilitare o meno l'intervento, a seconda di come l'evento viene pensato e quindi trattato. Per sommi capi, nel campo della cura dell'autismo, esistono due scuole di pensiero completamente distinte: la tradizione psicoanalitica, a eccezione di pochi casi, predilige il lavoro con il bambino nella stanza, senza contatto alcuno con i genitori, ai quali il bambino viene restituito dopo l'intervento; la tradizione psicoeducativa inaugurata da Lovaas e successivamente sviluppata da Schopler e Mesibov (quest'ultimo recentemente ascoltato in un convegno a Pavia promosso dall'università e da Cascina Rossago) a partire dagli anni Settanta in North Carolina, prevedono invece che i genitori venga attrezzato ad affrontare attivamente i comportamenti-problema del bambino nel contesto domiciliare ed extradomiciliare, assumendo il ruolo di *co-operatore*.

Nel mezzo, le inevitabili sfumature, ma in sostanza i due estremi della presa in carico dello scenario sopra descritto appaiono essere questi.

Lo scenario, tuttavia, è il medesimo e di pratica in pratica, di caso in caso, di tecnica in tecnica si pone per l'operatore la questione dell'utilizzo o meno dello scenario bambino-genitore.

Quindi, l'incontro con l'autismo è sempre l'incontro con un contesto familiare di relazioni che fanno da sfondo al bambino con autismo, un contesto che si muove con il bambino e per l'operatore si pone sempre la questione di cosa farsene di questo contesto familiare in movimento insieme al bambino. Prima del lavoro di Kanner, si trattava di una questione nel complesso marginale (eccezione fatta per il celebre caso del piccolo Hans...) e la fragilità psichica del bambino, la sua malattia mentale, scavava già un solco irreparabile e insormontabile tra il bambino e la famiglia di appartenenza e la collocazione del minore in un luogo di cura e di trattamento era una soluzione socialmente attesa.

Con l'avvento delle tecniche psicoeducative ci si pone il problema di continuare nel contesto domiciliare di appartenenza del paziente con autismo, attraverso il coinvolgimento e la partecipazione attiva dei genitori, l'utilizzo delle strategie educative individuate. Dalle sedi "competenti" (vedi testi di Schopler), si diramano a raggiera collegamenti che trasferiscono le tecniche comportamentali in contesti di tipo "naturale": casa, scuola, territorio. L'operatore si preoccupa molto del funzionamento selettivo del bambino, della rete sociale in cui è inserito, dell'ambiente che lo sostiene.

All'autismo del bambino corrisponde una impalcatura di trattamento spiccatamente sociale, basata sul confronto e la condivisione, sulla globalità e coerenza del progetto educativo e di chi lo realizza.

Mi piace sottolineare che il bambino con autismo "sa" far parlare molto di sé, e "sa" far parlare molto coloro che a vario titolo se ne occupano, forse con il rischio che il bambino venga privato di un reale interlocutore. La rete dei servizi, pur efficaci, può saturare il bisogno di relazione di cui il bambino, con il suo "autismo", con il suo essere "bambino", è portatore e che talvolta si traduce con modalità bizzarre e paradossali. Bisogno di empatia, di scambio, di contenimento e di preziosa intimità, "cose relazionali" di cui il bambino, anche il bambino con autismo, lui forse



Fondazione Giovanni XXIII
Autismi e terapie

ONLUS

più di ogni altro, ha fame: di uno sguardo proprio per lui, per lui e per nessun altro, *rivolto a lui e non al suo autismo*, uno sguardo che sappia superare la barriera dell'isolamento, senza infrangerlo, rispettandolo sì ma senza colludervi.

Se infatti Kanner nel 1943 aveva opportunamente osservato e distinto un numero ristretto di bambini con caratteristiche autistiche, non può non sorprendere l'incredibile incremento della diffusione della diagnosi (sottolineo, della diagnosi e non dei bambini...) di autismo negli ultimi venti anni circa.

Non è raro trovare pubblicazioni, anche serie e quotate, in cui compare la cifra di 1 su 150... Una cifra davvero spaventosa, soprattutto se comparata con la cifra di "partenza": 1 su 10000, e che dovrebbe allarmare proprio per la gravità della patologia di cui si tratta, al punto tale che la comunità medica e scientifica americana ha cominciato a introdurre il termine di "epidemia". Termine che, a ben vedere, è in netta contraddizione con l'ipotesi che l'autismo sia un disturbo di origine neurologica e su base genetica. E' possibile pensare ad una epidemia di natura genetica? Direi proprio di no. La parola epidemia richiama uno scenario con ben altre caratteristiche, apocalittico, collegato al proliferare di qualche non meglio definito batterio o virus di fronte al quale il sistema sanitario e le conoscenze scientifiche possono poco o nulla, virus o batterio che colpisce solo chi è bambino – non si hanno notizie di adulti diventati autistici, anche se le auto-diagnosi di Asperger sembrano tendere a colmare questo "impossibile"...

Non c'è dubbio che l'aumento della diffusione della diagnosi di autismo sia parzialmente spiegabile con una maggiore sensibilità culturale e attenzione medica ma non certo in misura tale da poter ragionevolmente spiegare un balzo in avanti così netto, da 1 su 10000 a 1 su 150 – talvolta 1 su 104, 110... E neppure ritengo si possa ritrovare una soddisfacente spiegazione a partire dalla definizione ampia di "Disturbo dello Spettro Autistico", che fa pensare ad uno scenario troppo esteso e tutto sommato indifferenziato, mentre sia Kanner negli Stati Uniti che Asperger in Europa, si sono preoccupati di sviluppare precise osservazioni volte a ottenere una buona diagnosi differenziale rispetto alla schizofrenia e al ritardo mentale.

Proporrei di riflettere sul pericoloso avvicinamento delle due sponde concettuali "bambino" e "autismo". Naturalmente non è da intendersi nel senso di un processo culturale di "autisticizzazione" del bambino in quanto tale, o del bambino con fragilità o del bambino inviato ai servizi – o in quanto segnalato dalla scuola, o meno frequentemente dai genitori stessi – tuttavia sembra essere in atto una qualche forma di nomina del disagio infantile precoce che assume il termine di "autismo".

Disagio che, proprio in quanto precoce, può assumere forme comportamentali eclatanti, seppur reversibili.

Quel che colpisce è il fatto che la diagnosi di autismo, fatta verso un soggetto in età evolutiva, non sia essa stessa una diagnosi in evoluzione. La nota affermazione secondo la quale "dall'autismo non si guarisce" sembra essere assimilabile all'affermazione che "non vi è evoluzione nel bambino con autismo" ma soltanto il ripetersi di comportamenti e sintomi correggibili attraverso una accurata e intensa attività educativa ben pianificata e centrata su obiettivi specifici che, se raggiunti, portano ad un adulto autistico ma con una qualità di vita il più possibile simile al modello della "normalità", o per meglio dire della "normalizzazione".

In questo modo, però, si contraddice il concetto stesso di diagnosi secondo il quale la diagnosi non è un esito ma un processo di conoscenza che porta a definire, non per sempre e non una volta per tutte, le caratteristiche del soggetto, alcune delle quali certamente non modificabili.

Sede e Centro Operativo: Via Italia, 6 – 24030 Valbrembo (BG) C.F.: 95142270164 P.IVA 03417430166

Tel e Fax: 035527456 e-mail: fond.giovanniXXIII@libero.it

BANCA POP.DI BERGAMO- FIL. PONTE S. PIETRO IBAN IT072054285337000000081084



Fondazione Giovanni XXIII
Autismi e terapie

ONLUS

Come si può pensare che una diagnosi, anche nefasta, ma che riguarda un soggetto in età evolutiva, quale è il bambino, non sia una diagnosi essa stessa in "età evolutiva"? Al contrario, le maggiori pubblicazioni specialistiche sembrano identificare bambino e autismo, rappresentandoli come una unità indissolubile, priva di sfumature, di zone d'ombra, di scarti – anche se Zappella, in un numero della rivista già citata, un anno fa segnalò di aver potuto osservare nell'Ospedale di Siena, dove lavora, un numero pur ristretto di bambini con remissione totale dei sintomi di autismo e Barale osserva che in Cascina Rossago pazienti adulti con autismo mostrano improvvisamente capacità esecutive complesse ed efficaci e addirittura competenze relazionali non congruenti con la diagnosi...

E' vero che si parla frequentemente di "piani educativi personalizzati" ma si tratta comunque della sommatoria delle stesse categorie di intervento, riarrangiate ora in un modo ora nell'altro, senza però che ci sia una effettiva differenza tra gli "addendi" che nell'insieme portano sempre al medesimo risultato, espressione di un rigido paradigma che sembra aver rinunciato a confrontarsi con la specifica soggettività del bambino, e del suo *autismo quotidiano*.

Fortunatamente, la realtà è *anche* altra e l'autismo quotidiano è ricco dell'unicità di quel bambino, di quell'adolescente, di quell'adulto e dell'incontro fra questi e l'operatore in quel momento specifico e irripetibile. Unico, ogni volta, l'incontro – anche quando si rinnova di volt in volta.

Per questo che, alla fine, si torna al ruolo centrale della relazione: relazione ferita nel bambino, riparabile nel corso dello sviluppo. Per questo, l'impianto teorico e pratico della tradizione clinica che si rifà all'invenzione dell'incontro sotto *transfert* conserva tuttora elementi preziosi che vanno valorizzati.

Dott. Oberti Marco
Direttore Clinico Fondazione Giovanni XXIII
Valbrembo - Bergamo

PRESENTAZIONE DELLA Fondazione Giovanni XXIII

La **Fondazione Giovanni XXIII Autismi e Terapie Onlus**, costituita a Bergamo nel marzo 2004, si occupa prevalentemente di soggetti con diagnosi di Disturbo Autistico

La Fondazione nasce dal desiderio, e dal bisogno, delle famiglie di costruire uno specifico percorso educativo e terapeutico per i propri figli, finalizzato a sostenerli, all'interno di un unico ed individuale progetto di cura e di vita in cui la conquista di una sempre maggior autonomia cresce insieme al miglioramento delle capacità relazionali, di scambio e di partecipazione.

I pazienti che accedono alla nostra struttura richiedono una presa in carico permanente e globale, che ha inizio dall'intervento precoce nel bambino sino all'inserimento lavorativo dell'adulto, con l'obiettivo di sostenere una vita il più possibile autonoma e consapevole. Insieme alla famiglia, costruiamo progetti centrati sui bisogni specifici e in evoluzione del paziente e sulle competenze e risorse di cui dispone, proponendo un insieme coerente di interventi, anche in collaborazione con altri Enti.

La Fondazione non ha scopo di lucro ed operando nel territorio regionale e nazionale persegue i seguenti scopi:

Sede e Centro Operativo: Via Italia, 6 – 24030 Valbrembo (BG) C.F.: 95142270164 P.IVA 03417430166

Tel e Fax: 035527456 e – mail: fond.giovanniXXIII@libero.it

BANCA POP.DI BERGAMO- FIL. PONTE S. PIETRO IBAN IT072054285337000000081084



Fondazione Giovanni XXIII
Autismi e terapie

ONLUS

- promuovere ed organizzare attività specifiche tese al miglioramento della qualità della vita dei soggetti disabili psichici, siano essi autistici o affetti da altre patologie psichiche gravi, e dei loro familiari;
- promuovere ed organizzare iniziative orientate alla facilitazione dell'inserimento nella società dei soggetti disabili psichici, particolarmente i soggetti autistici ed affetti da altre patologie psichiche gravi e dei loro familiari, anche formando operatori, educatori, logopedisti, terapeuti della riabilitazione, insegnanti, medici, psicologi e pedagogisti, volontari ed altri che si occupino di questa disabilità;
- collaborare e cooperare con le istituzioni scolastiche e sanitarie pubbliche e private, di ogni ordine e grado;
- tutelare i diritti civili delle persone portatrici di handicap e specificatamente i diritti dei soggetti disabili psichici, particolarmente i soggetti autistici;
- promuovere attività culturali tese alla sensibilizzazione dell'opinione pubblica intorno alla problematica dell'autismo, anche in collaborazione con le altre associazioni nazionali ed internazionali, e dare informazione delle possibilità educative e terapeutiche mediante tavole rotonde, convegni, congressi, mostre, dibattiti ed ogni altro mezzo comunicativo e manifestazione culturale che possano coinvolgere diversi individui, gruppi e istituzioni.

L'intento di dare alle famiglie dei nostri utenti la massima trasparenza e tracciabilità di ogni intervento ci ha portato alla certificazione di qualità UNI EN ISO 9001:2008 dall'anno 2005 e siamo prossimi alla trasformazione in CSE per la parte adulta e Comunità Alloggio Handicap per quanto riguarda gli interventi di pernottamento, avvio al distacco familiare e sollievo. La Fondazione dispone inoltre di un appartamento dove regolarmente vivono pazienti adulti con Autismo.

Le Attività ed i servizi svolti dalla Fondazione sono principalmente:

a) Consulenza psicodiagnostica

E' una procedura diagnostico-valutativa, distinta in diagnosi clinica, diagnosi educativa, valutazione funzionale del ritardo mentale e del Deficit cognitivo, se richiesta anche la stesura iniziale di un piano di intervento, senza implicarne necessariamente l'attuazione e la continuazione con la Fondazione.

b) Diagnosi clinica

E' una procedura che utilizza, come la precedente, strumenti di indagine diagnostiche e metodiche specifiche, riconosciuti dalla comunità scientifica, in ossequio e in osservanza della normativa italiana .

Prevede una fase osservativa ed esplicativa, una fase valutativa, una fase interpretativa – descrittiva e una fase restitutiva.

La testistica utilizzata è costantemente aggiornata.

c) Diagnosi educativa

Si definisce la diagnosi educativa un processo periodicamente aggiornabile, centrato sull'analisi del bisogno educativo e che prevede:

- rilevazione delle necessità educative;
- analisi degli eventi critici e dei comportamenti problematici;
- individuazione delle risorse

d) Valutazione Dinamico funzionale del Ritardo Mentale

Sede e Centro Operativo: Via Italia, 6 – 24030 Valbrembo (BG) C.F.: 95142270164 P.IVA 03417430166

Tel e Fax: 035527456 e – mail: fond.giovanniXXIII@libero.it

BANCA POP.DI BERGAMO- FIL. PONTE S. PIETRO IBAN IT07Z0542853370000000081084



Fondazione Giovanni XXIII
Autismi e terapie

ONLUS

La valutazione dinamico funzionale è propria dell'approccio globale. Prevede l'analisi delle abilità, competenze e prerequisiti che il soggetto possiede, finalizzata alla determinazione degli obiettivi educativi, abilitativi e riabilitativi.

Vengono somministrate le tradizionali tecniche di indagine psicometriche integrate da una valutazione dinamica, fatta da osservazioni, risposte "particolari" del paziente, modalità e resistenze personali che interagiscono con l'operatore e la prova somministrata, intervista con altre figure professionali coinvolte che sono complementari all'indagine psicometrica.

e) Formazione professionale

La formazione è un servizio che la Fondazione rivolge all'esterno, su richiesta, ed all'interno nei confronti dei propri operatori, in modo permanente e continuo.

La formazione teorica e pratica, si pone obiettivo di accrescere negli operatori la capacità di rendere visibile e autorevole l'intervento, stimola e rende valido il confronto e l'iniziativa personale. Crea inoltre negli stessi risorse e competenze in grado di sostenere meglio e più adeguatamente la loro progettualità, può migliorare la motivazione nel creare un buon clima e offrire così un servizio migliore, interviene direttamente sull'efficacia e sull'efficienza del loro lavoro professionale.

f) Formazione per i genitori e i familiari

Il rapporto con le famiglie implica una collaborazione efficace che si traduce in uno scambio produttivo tra genitori ed operatori, con l'intento comune di realizzare programmi di educazione terapeutica: dalla difficoltà di comportamento nell'ambiente domestico, all'assistenza e cura di sé, all'autonomia, al tempo libero, alle vacanze, alle difficoltà della vita adulta.

La Fondazione promuove gruppi di incontro e discussione tra genitori e figure professionali coinvolte, gruppi che costruiscono una comunicazione che, per gli argomenti svolti o proposti dai genitori, diventa formazione.

g) Ricerca clinica

Affrontare il tema autismo, spettro autistico, disturbo pervasivo dello sviluppo, disturbo autistico, sindrome autistica, disturbo generalizzato dello sviluppo, significa implementare cultura e conoscenza scientifica.

La Fondazione si assume, a fronte della assoluta particolarità e intensità del carico di sofferenza dei pazienti e delle loro famiglie, un forte impegno di ricerca, per migliorarsi continuamente, rinnovare e costruire nuovi strumenti, strategie e proposte di intervento e di indagine clinica. Una ricerca che, non solo si domandi che cosa è l'autismo, ma in termini ugualmente e rigorosamente scientifici, si domanda quotidianamente chi è l'autistico.

La Fondazione, infine, si propone come tutore e come interlocutore verso altri enti che condividono questo intento e questa mission.

h) Collaborazione e lavoro in rete con altri servizi ed Enti

La Fondazione intende mantenere un elevato rapporto di collaborazione con altri servizi ed Enti coinvolti nella progettualità specifica concordata con l'utente e la famiglia. Intende mantenere un confronto costruttivo con altri erogatori di servizi e con i loro modelli di intervento e modalità di presa in carico, per offrire validi percorsi esterni e per evitare "chiusure" inutili. Sostiene l'associazionismo familiare e l'opera del volontariato.

i) Intervento di Educazione terapeutica

L'Educazione Terapeutica si propone di creare un percorso dalla dipendenza verso l'autonomia. La caratteristica di cronicità della patologia, di conseguenza, porta a ridefinire l'importanza del "tempo": l'intervento di Educazione Terapeutica trasforma il tempo da "cronico" ad "alleato"



Fondazione Giovanni XXIII
Autismi e terapie

ONLUS

terapeutico. Questo percorso ha l'obiettivo di acquisire, in un cammino dalla dipendenza all'autonomia, abilità personali e relazionali per migliorare, correggere carenze e/o acquisirle stabilmente, individuando misure per assicurare mantenimento e trasferibilità. Per questo obiettivo si tengono laboratori di:

- Igiene personale
- Cura di Sé
- Utilizzo del denaro
- Conoscenza del territorio e utilizzo mezzi pubblici
- Gestione della spesa
- Utilizzo elettrodomestici in spazi di vita quotidiani
- Cucina/preparazione cibo
- Attività corporea, simbolica ed espressiva
- Pulizia della casa
- Cura dei propri indumenti
- Attività occupazionali pre-lavorative

l) Intervento ambulatoriale

Si intende uno spazio protetto all'interno del quale si svolge l'intervento paziente - terapeuta. Frequenza e durata sono stabiliti in funzione delle esigenze del paziente. Tale spazio protetto è garantito anche per i familiari e le altre figure professionali.

m) Intervento semiresidenziale

Si intende uno spazio protetto garantito da operatori qualificati all'interno del quale si realizzano interventi centrati sui bisogni dei pazienti che non prevedono residenzialità. Vengono utilizzati e organizzati strumenti e laboratori per incrementare l'autonomia.

n) Intervento residenziale

Si intende uno spazio protetto garantito da operatori qualificati all'interno del quale si realizzano interventi centrati sui bisogni dei pazienti che prevedono residenzialità (permanenza notturna, fine settimana e/o vacanze).

o) Intervento domiciliare

Si intende un intervento collocato nel contesto familiare di vita del paziente, con frequenza e durata dedotti dai bisogni del paziente, effettuabile di giorno, di notte, durante i fine settimana e nei periodi di vacanza.

Questo intervento aiuta il mantenimento e la trasferibilità di quanto acquisito all'esterno in ambito familiare.

Permette di integrare, inoltre, il progetto di lavoro anche nel luogo di vita del paziente e famiglia.

p) Laboratorio di attività occupazionali

Si intende l'individuazione, mediante un'analisi delle abilità e dei bisogni del paziente, di uno spazio della Fondazione, interno ed esterno, che preveda l'uso di capacità "lavorative" finalizzate a realizzare "un prodotto".

q) Inserimento lavorativo

Si intende l'individuazione di uno spazio lavorativo esterno alla Fondazione; il paziente viene sostenuto in questo percorso da un operatore qualificato con tempi e modalità centrati sul bisogno del paziente e necessarie alla realizzazione di questa attività.

r) Progetto di sostegno alla famiglia



Fondazione Giovanni XXIII
Autismi e terapie

ONLUS

Si intende la possibilità su richiesta e/o esigenza della famiglia, per periodi da concordare, di affidare all'organizzazione della Fondazione la gestione del paziente per il periodo concordato, mantenendo le stesse modalità terapeutiche

Società Psicoanalitica Italiana (SPI)

Commento alla Linea Guida per il trattamento dei Disturbi dello spettro autistico

http://www.spiweb.it/IT/index.php?option=com_content&task=view&id=1893&Itemid=196

Prima parte: Sintesi del Documento

Come si dice nel Documento, è la prima volta che il Ministero emana un Documento del genere, nell'ambito del primo programma nazionale di ricerca sulla salute mentale nell'infanzia e nell'adolescenza.

Vi si dice che "costituiscono una sintesi delle migliori conoscenze disponibili" si sviluppa all'interno del primo programma nazionale di ricerca sulla salute mentale nell'infanzia e nell'adolescenza, il Programma strategico Un approccio epidemiologico ai disturbi dello spettro autistico, e rappresenta il primo documento di questo tipo prodotto dal Sistema nazionale per le linee guida nell'area della salute mentale dell'infanzia e dell'adolescenza.

Con il Programma strategico la linea guida condivide la finalità generale, ossia produrre attraverso gli strumenti della ricerca scientifica risultati trasferibili alla pratica clinica, nonché fruibili da tutti i soggetti interessati.

Nell'ampio panorama di offerte terapeutiche rivolte alle persone con disturbi dello spettro autistico, questa linea guida fornisce un orientamento su quali sono gli interventi per cui sono disponibili prove scientifiche di valutazione di efficacia, articolando le raccomandazioni per la pratica clinica sulla base di queste prove.

Considerata la gravità dei quadri clinici associati ai disturbi dello spettro autistico, l'impatto che questi disturbi hanno sulla vita delle persone e delle loro famiglie durante tutto l'arco della vita, nonché la difficoltà per gli operatori di orientarsi tra le molte offerte terapeutiche disponibili, certamente questa linea guida rappresenta il primo, indispensabile passo per garantire una risposta adeguata ai bisogni terapeutici di queste persone.

È prevista anche una versione per il pubblico di questa linea guida, che riteniamo di importanza fondamentale per garantire l'auspicata partecipazione consapevole delle famiglie e dei cittadini alla gestione del proprio stato di salute (1) (Dalla Presentazione di Alfonso Mele).

D'altronde, viene specificato quanto segue: "Questa linea guida tratta in modo esclusivo degli interventi rivolti a bambini e adolescenti (nella fascia di età tra 0 e 18 anni) con disturbi dello spettro autistico. Proprio la metodologia di ricerca adottata per elaborare la linea guida determina che gli interventi affrontati nel documento siano solo quelli su cui sono disponibili studi scientifici volti a valutarne l'efficacia. Gli interventi che non sono stati sottoposti a verifica di efficacia attraverso studi scientifici di adeguata validità (secondo i criteri adottati di selezione degli studi, vedi capitolo Metodi a pagina 17) non sono trattati nella linea guida.

Nell'ampio panorama di offerte terapeutiche rivolte alle persone con disturbi dello spettro autistico, questa linea guida fornisce un orientamento su quali sono gli interventi per cui sono disponibili prove scientifiche di valutazione di efficacia, articolando sulla base di queste prove le raccomandazioni per la pratica clinica.

Proprio la finalità di un'ampia diffusione di questa linea guida rende opportuna una breve introduzione sulle caratteristiche principali del disturbo, idonea a rendere comprensibile anche ai "non addetti ai lavori" la complessa realtà cui questa linea guida è rivolta".

E' comprensibile per altro la preoccupazione di sgombrare il campo da una congerie di informazioni spesso incontrollate e incontrollabili sulle proposte più varie per quanto riguarda la "cura" dei soggetti autistici, da cui derivano ad esempio i quesiti di pagina 19:

"Quesito 1: Quali interventi non farmacologici/dietetici si sono dimostrati efficaci nel migliorare gli esiti in bambini adolescenti con disturbi dello spettro autistico?"

Quesito 2: Il tempo di somministrazione, la durata e l'intensità degli interventi non farmacologici/dietetici, sono in grado di influenzare gli esiti in bambini adolescenti con disturbi dello spettro autistico?"

Quesito 3: Esistono prove che uno specifico intervento non farmacologico/dietetico sia più appropriato per bambini e adolescenti con specifiche tipologie di disturbi dello spettro autistico o specifiche comorbidità?"

Quesito 4: Quali interventi farmacologici si sono dimostrati efficaci nel migliorare gli esiti in bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico?"

Quesito 5: Il tempo di somministrazione, la durata, e l'intensità degli interventi farmacologici sono in grado di influenzare gli esiti in bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico?"

Quesito 6: Esistono prove che uno specifico intervento farmacologico sia più appropriato per bambini e adolescenti con specifiche forme di disturbi dello spettro autistico o specifiche tipologie di comorbidità?

Quesito 7: In bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico gli interventi precoci sono più efficaci degli interventi non precoci?

Quesito 8: Esistono prove che un particolare modello di fornitura di servizi sia più efficace di altri nel migliorare gli esiti in bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico?"

Per quanto riguarda la formulazione delle raccomandazioni "Quando le prove di efficacia degli interventi per la condizione considerata sono risultate assenti, insufficienti o incoerenti, il panel ha deciso di formulare ex novo o di adottare raccomandazioni per la ricerca, contribuendo in questo modo alla definizione di aree di incertezza a cui prioritariamente indirizzare le risorse per i programmi di ricerca". A questo proposito, ovviamente nessuna risorsa risulta ipotizzata nei confronti della ricerca sui risultati della applicazione della psicoterapia psicoanalitica.

Non entriamo qui nel merito dei criteri di scelta dell'inclusione (45 studi) o l'esclusione (46 studi) su 2.508 abstracts, né nel dettaglio dei risultati riportati che comunque meritano attenzione e analisi approfondita anche per l'interesse degli interventi mediati dai genitori, all'interno dei quali potrebbero rientrare, seppur ispirati a modalità del tutto diverse da quelle citate, gli interventi precoci effettuati in campo psicoanalitico. Vengono poi presi in considerazione gli interventi per la comunicazione sociale e l'interazione, interventi che utilizzano nuove tecnologie, interventi mediati da coetanei, training in teoria della mente, interventi basati sull'imitazione.

Ulteriori settori considerati sono quelli riguardanti i programmi educativi, gli interventi comportamentali e psicologici strutturati su cui le linee si dilungano particolarmente, con particolare attenzione alle analisi statistiche e alla metanalisi, per soffermarsi (pag. 50) sull'intervento ABA (2) intensivo (almeno 10 ore a settimana) e di lungo periodo (almeno 45 settimane).

Vengono poi confrontati interventi ABA ad alta e a bassa intensità; viene considerato inoltre il TEACCH e l'EIBI.

Per quanto riguarda le variabili che modulano l'efficacia dei programmi intensivi-comportamentali (pag. 53) "i risultati degli studi non sono sempre fra loro concordi" (pag. 54)

Dall'insieme della raccolta e dell'analisi dei dati sembra che uno degli scopi sia quello di giungere alla raccomandazione di pag. 55, a sostegno del metodo ABA, anche se viene auspicata una maggiore ricerca anche sugli altri metodi e viene sottolineata la "ampia variabilità a livello individuale negli esiti ottenuti nei programmi intensivi comportamentali ABA".

Raccomandazioni

Tra i programmi intensivi comportamentali il modello più studiato è l'analisi comportamentale applicata (Applied behaviour intervention, ABA): gli studi sostengono una sua efficacia nel migliorare le abilità intellettive (QI), il linguaggio e i comportamenti adattativi nei bambini con disturbi dello spettro autistico. Le prove a disposizione, anche se non definitive, consentono di consigliare l'utilizzo del modello ABA nel trattamento dei bambini con disturbi dello spettro autistico.

Dai pochi studi finora disponibili emerge comunque un trend di efficacia a favore anche di altri programmi intensivi altrettanto strutturati, che la ricerca dovrebbe approfondire con studi randomizzati controllati (RCT) finalizzati ad accertare, attraverso un confronto diretto con il modello ABA, quale tra i vari programmi sia il più efficace.

È presente un'ampia variabilità a livello individuale negli esiti ottenuti dai programmi intensivi comportamentali

ABA; è quindi necessario che venga effettuata una valutazione clinica caso-specifica per monitorare nel singolo bambino l'efficacia dell'intervento, ossia se e quanto questo produca i risultati attesi."

Vengono poi presi in considerazione interventi per comportamenti specifici (pag. 56) che giungono alle seguenti:

"Raccomandazioni

Gli interventi comportamentali dovrebbero essere presi in considerazione in presenza di un ampio numero di comportamenti specifici di bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico, con la finalità sia di ridurre la frequenza e la gravità del comportamento specifico sia di incrementare lo sviluppo di capacità adattative.

Secondo il parere degli esperti i professionisti dovrebbero essere a conoscenza del fatto che alcuni comportamenti disfunzionali possono essere causati da una sottostante carenza di abilità, per cui rappresentano una strategia del soggetto per far fronte alle proprie difficoltà individuali e all'ambiente."

Viene presa in considerazione la terapia cognitivo-comportamentale e l'Auditory Integration Training su cui vengono riportate rispettivamente le seguenti:

"Raccomandazioni

È consigliato l'uso della terapia cognitivo comportamentale (Cognitive behavior therapy, CBT) per il trattamento della comorbidità con i disturbi d'ansia nei bambini con sindrome di Asperger o autismo ad alto funzionamento.

La terapia cognitivo comportamentale, rivolta a bambini e genitori, può essere utile nel migliorare le capacità di gestione della rabbia in bambini con sindrome di Asperger.

Raccomandazione

L'Auditory integration training (AIT) non è raccomandato, perché è stata dimostrata la sua inefficacia nel produrre un miglioramento in soggetti con disturbi dello spettro autistico."

Viene poi considerata la musico-terapia "liquidata" in poche scarse raccomandazioni:

"Raccomandazione

Non ci sono prove scientifiche sufficienti a formulare una raccomandazione sull'utilizzo della musicoterapia nei disturbi dello spettro autistico."

NON VIENE PRESA IN CONSIDERAZIONE NESSUNA ALTRA FORMA DI PSICOTERAPIA.

D'altronde, come avrebbe fatto l'epidemiologia a sostenere i primi trapianti cardiocirurgici ?

La terapia comportamentale viene raccomandata anche per problemi del sonno, mentre la comunicazione facilitata viene sconsigliata, in accordo con una risoluzione della "American Psychological Association".

Vengono poi considerati gli interventi biomedici e nutrizionali, gli integratori alimentari, la melatonina, la terapia con ossigeno iperbarico e altri trattamenti, quali equitazione assistita, Tomatis sound therapy, il massaggio tradizionale thailandese, il Qigong sensory training, i programmi di esercizio fisico, il programma di esercizio fisico sul tapis-roulant.

Vengono poi presi in considerazione gli interventi farmacologici su cui vengono riportate le seguenti:

"Raccomandazioni

Prove scientifiche ottenute da vari studi di elevata qualità supportano l'utilizzo del risperidone nel trattamento a breve termine di problemi comportamentali quali irritabilità, ritiro sociale, iperattività e comportamenti stereotipati in bambini con disturbi dello spettro autistico.

Nei soggetti (bambini e adolescenti) che assumono risperidone il peso dovrebbe essere regolarmente monitorato.

I pazienti che assumono risperidone e/o i loro familiari (a seconda dell'età del paziente) dovrebbero ricevere informazioni complete e chiare sui possibili effetti collaterali associati al trattamento e sul fatto che non sono disponibili al momento dati sull'efficacia e sulla sicurezza/tollerabilità del risperidone nel lungo termine. Le informazioni sugli effetti collaterali associati al risperidone devono riguardare sia gli effetti collaterali descritti nella popolazione di bambini e adolescenti (incremento della prolattina, incremento ponderale, sedazione) sia quelli descritti nella popolazione adulta, anche se non ancora rilevati nei bambini e negli adolescenti."

"Raccomandazioni

Dati preliminari prodotti da due RCT supportano l'efficacia a breve termine dell'aripirazolo nel migliorare i sintomi di grave irritabilità in bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico e concomitante quadro caratterizzato dalla presenza di irritabilità, agitazione o comportamenti autolesionistici.

È necessario che i dati scientifici a disposizione sull'efficacia dell'aripirazolo vengano confermati da studi ulteriori che approfondiscano il profilo di efficacia e tollerabilità del farmaco anche nel medio/lungo termine.

I pazienti e/o i loro familiari (a seconda dell'età del paziente) dovrebbero essere informati del fatto che in Italia l'utilizzo di aripirazolo è off label, poiché il farmaco non è approvato per il trattamento dei disturbi comportamentali associati a disturbi dello spettro autistico nella popolazione di bambini e adolescenti"

"Raccomandazioni

Il metilfenidato può essere preso in considerazione per il trattamento dell'iperattività in bambini o adolescenti fino ai 14 anni con disturbi dello spettro autistico; il trattamento deve essere prescritto da un centro specialistico e deve essere dedicata una particolare attenzione all'accertamento diagnostico.

Prima di una somministrazione protratta, la tollerabilità del metilfenidato nei bambini dovrebbe essere verificata attraverso una dose test.

Gli effetti collaterali dovrebbero essere attentamente monitorati."

"Raccomandazione

L'utilizzo della secretina non è raccomandato nel trattamento di bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico."

"Raccomandazioni

L'utilizzo degli inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina (SSRI) non è raccomandato per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini.

La decisione sull'utilizzo degli SSRI per indicazioni cliniche prestabilite che possono presentarsi in concomitanza con l'autismo, come per esempio il disturbo ossessivo compulsivo e la depressione, dovrebbe essere presa caso per caso."

"Raccomandazione

Valutata la presenza in letteratura di un unico studio RCT sulla chelazione, interrotto per il rischio di effetti tossici, il panel ha concordemente stabilito di non raccomandare l'uso della chelazione nel trattamento dei soggetti con disturbi dello spettro autistico, a fronte della mancanza di prove di efficacia a favore di queste terapie e della presenza al contempo di dati che evidenziano la presenza di possibili rischi per la salute."

Vengono poi analizzati gli interventi precoci, riguardo ai quali vengono riportate le seguenti:

"Raccomandazioni

Non sono disponibili dati scientifici sull'efficacia di interventi precoci rivolti a popolazioni a rischio di disturbi dello spettro autistico.

Secondo il parere degli esperti, dovrebbe essere garantita la tempestività degli interventi rivolti a soggetti con disturbi dello spettro autistico."

Commento

Il lavoro effettuato ed il documento scaturito dal lavoro di una commissione di 'esperti'(di cui non è dato conoscere i criteri di scelta) utilizza soltanto un certo tipo di approccio alla medicina, quella cosiddetta 'basata sull'evidenza'; sull'evidenza dei risultati proposti da un certo tipo di ricerca, che ritiene di esser l'unica 'vera'; dietro questa affermazione apparentemente di principio, 'filosofico-epistemologica', si

nasconde una serie di scelte di principio e di metodo (" mediante un processo di revisione sistematica della letteratura e delle opinioni di esperti "),che include raccomandazioni di comportamento, a partire dalla scelta degli esperti e del 'taglio' dell'operazione (essenzialmente di carattere epidemiologico, con tutti i limiti che comporta l'epidemiologia applicata alla clinica).

Pertanto, viene ignorato tutto il contributo derivante dalla clinica e dai resoconti di casi clinici effettuato da psicoterapeuti e psicoanalisti. La voce psicoterapia viene del tutto ignorata, come del resto accadeva nelle Linee Guida della SINPIA, uscite nel 2005, curate da un Comitato di specialisti.

Che dire allora della parvenza di scientificità, e di quanto accade nella popolazione infantile, in cui le diagnosi di autismo si moltiplicano, anche in casi in cui, a ben guardarli, d'altro si tratta, con prognosi ben più favorevole, se si recupera un lavoro sul recupero della genitorialità, sull'appropriazione e l'affiliazione, sul legame e sulle sue rappresentazioni; ciò accade (l'aumento delle diagnosi) per ottenere o confermare risorse destinate in questa direzione, anziché verso un più ampio lavoro di sostegno alla genitorialità e alla prima infanzia.

In ogni caso, si può vedere su quali punti può esservi convergenza, e su quali vi è divergenza, più o meno spiccata:

Manca una premessa fondamentale: l'ottica con cui si osserva un bambino nella clinica e nella ricerca, e la capacità di compiere adeguate osservazioni longitudinali dello stesso bambino, o osservazioni retrospettive, e l'ottica con cui i pediatri ed i servizi, sanitari ed educativi, sostengono lo sviluppo della relazione madre, padre-bambino e lo sviluppo della personalità in relazione all'ambiente.

Manca inoltre una sintesi delle linee principali dello sviluppo infantile e della crescita, nonché un approfondimento dei possibili meccanismi con cui un intreccio di fattori eziopatogenetici complessi relativi ai disturbi dello spettro autistico, può determinare i diversi tipi di funzionamento mentale che caratterizzano la vita di quel bambino all'interno del suo ambiente.

Sulla definizione del disturbo e sulla considerazione dell'esistenza di una 'famiglia' di disturbi, con una intelligenza (o ritardo mentale) molto variabili, si può concordare; ma è d'obbligo chiedersi se, in molti casi, non stiamo parlando della strutturazione di difese, conseguenti all'impatto con un ambiente in difficoltà a riconoscere e/o rispettare 'i bisogni fondamentali dei bambini (Brazelton), anziché di una 'vulnerabilità' o patologia su base neurologica o neuro funzionale (o un insieme di questi ed altri fattori, come pure può accadere). L'accentuazione di un solo aspetto(l'eziopatogenesi neurobiologica), come spesso viene affermato, ha conseguenze estremamente rilevanti sulle aspettative dei genitori e dell'equipe curante (o, meglio, diagnosticante) (Delion, 2004).

Inoltre l'inclusione di situazioni cliniche estremamente diverse all'interno del cosiddetto 'spettro autistico', nel momento diagnostico, rende pressochè impossibile effettuare confronti e ricerche mirate affidabili.

Si può concordare con l'affermazione secondo cui l'autismo è una patologia psichiatrica con un alto tasso di ereditabilità, nonché sul rilievo che la ricerca si è focalizzata maggiormente sui fattori genetici in sé, più che su dei fattori ambientali o sulla interazione gene-ambiente. Non si menziona l'opportunità di effettuare ricerche cliniche mirate, sull'effetto che modificazioni ambientali significative e significanti (ovvero centrate sulla ricerca di condivisione di attenzione, di sintonizzazione emotiva e di attribuzione di significato o, viceversa, sulla carenza di questi elementi) possono avere "in itinere" sull'evoluzione e la crescita di soggetti che preferiamo definire "a rischio autistico" (Delion, 2004).

Stupisce che, avendo definito che si tratta di una "patologia psichiatrica con un alto tasso di ereditabilità", vengano poi considerati soltanto interventi ad impronta comportamentale e/o rieducativa e non venga neppure nominata la psicoterapia psicoanalitica, mentre vi è spazio per una congerie di altri interventi, diversi dei quali completamente alieni dalla nostra cultura.

Per quanto riguarda la prognosi (pag. 14) si può concordare sull'opportunità di interventi precoci, anche se la tipologia degli interventi varia molto se si considera l'importanza del legame affettivo e delle sue rappresentazioni (nel bambino e nei genitori), dell'attaccamento, della appropriazione e della affiliazione, invece che focalizzarsi sugli aspetti puramente manifesti (comportamentali) dell'interazione. E' opportuno precisare l'inopportunità in molti casi di utilizzare troppo rapidamente categorie come "disabilità" per raggruppare aspetti sintomatici o prestazionali.

Per quanto riguarda le considerazioni finali (pag. 15) si può concordare sull'opportunità di interventi specifici, competenze cliniche e interventi abilitativi e di supporto per il paziente e per la sua famiglia costruiti su buone prassi, ma è necessario ancora una volta sottolineare l'illusorietà nella frase successiva:

"in linea con i principi della prova scientifica". Una delle caratteristiche fondamentali del lavoro psicoanalitico è proprio l'approfondimento delle peculiarità di un setting costruito e pensato continuamente, fondato su una formazione continua rivolta a scoprire e utilizzare l'emergere degli elementi inconsci nelle sedute di lavoro e nella dinamica transfert-controtransfert. Purtroppo per chi coltiva l'illusione dell'oggettività (che spesso nasconde massicci meccanismi di difesa rispetto all'interazione profonda e al contatto con la sofferenza psichica del bambino e della sua famiglia) questo lavoro sfugge ai cosiddetti "principi della prova scientifica". Ma descrizioni analitiche di molti casi e della crescita di molti bambini, evidenziano le trasformazioni profonde e lo sviluppo di bambini trattati con la psicoterapia psicoanalitica, soprattutto quando il trattamento è iniziato in epoca precoce.

E' inoltre fondamentale sottolineare a chiare lettere, soprattutto per i non addetti ai lavori, che le linee guida sono state elaborate sulla base di un'analisi della letteratura(ovvero, di una parte di questa, e nelle raccomandazioni dettagli rilevanti vengono tralasciati) e non sulla base dell'esperienza clinica o di ricerche ad hoc fondate sulla clinica.

Peraltro, occorre rilevare come nessuna domanda viene analizzata per quanto riguarda l'efficacia di specifici interventi quali: le consultazioni e terapie precoci genitori-bambino o gli interventi di psicoterapia infantile psicoanalitica precocemente applicata. Ma d'altronde, qui difetta la possibilità degli psicoterapeuti psicoanalitici, di raggruppare e confrontare sistematicamente le loro attività/ricerche clinico-terapeutiche, in modo da rendere i loro dati noti anche ad operatori di altri settori.

Per quanto riguarda gli interventi comunicativi e il supporto per le abilità comunicative, ci pare trascurata la difficoltà di diagnosi differenziale tra autismo e disfasia e del tutto ignorato l'approccio cosiddetto di semioterapia psicoanalitica proposto e progressivamente affinato dallo psicoanalista-linguista L. Danon-Boileau., che sostiene un approccio multidisciplinare, intensivo, al 'bambino che non parla' ed al bambino autistico in particolare, oltre ai contributi di numerosi altri Autori europei, quali la Tustin, Alvarez, Haag, Delion, Golse...

La nostra memoria storica inoltre non può dimenticare i lavori pionieristici di M. Balconi, M. Bonaccorsi, G. Del Carlo Giannini, A. Giannotti e diversi altri, italiani ed europei, e, in un settore più neuro-psicologico, di Cumer-Bruno, che all'Istituto Neurologico Besta di Milano effettuava, in un laboratorio-cucina, interventi intensivi, multidisciplinari, con piccoli gruppi di bambini psicotici e/o disfasici, che non parlavano, intelligenti; solo per citarne alcuni.

Sta di fatto che, procedendo nella lettura, non si può fare a meno di ricordare quanto risulta complesso sviluppare conoscenze approfondite e formazione adeguata all'interno di singole équipes, fondate su un'esperienza quotidiana di lavoro, riflessione e ricerca, che viene totalmente ignorata e schiacciata, con il messaggio contenuto nelle Linee Guida, sotto una mole di dati bibliografici che dovrebbero ispirare il lavoro quotidiano dei membri dell'equipe stessa o del singolo (Sigh!).

In conclusione, non vengono riportati lavori di autori italiani, francesi, inglesi, europei, che hanno contribuito ad elaborare l'esperienza e a costruire una cultura attorno all'infanzia e ai suoi problemi, come se non avesse avuto e non abbia alcun peso.

Se non fosse troppo doloroso ironizzare, si potrebbe dire che mentre appare come un tentativo di trapianto culturale, direttamente dalla cultura americana, nasconde una ricerca di un nuovo tipo di egemonia.

Dietro un'operazione apparentemente tecnico-scientifica, si ha l'impressione di assistere ad un'operazione politica, una sorta di conversione ideologica, di cui sembra opportuno limitare gli effetti pragmatico-culturali (spostamenti di risorse, indicazioni operative, 'terapeutiche', sociali, costruzione di una 'pseudocultura psichiatrica'), riconoscendo peraltro come il consenso di molti genitori derivi dal bisogno di avere un aiuto intensivo anche sul piano dell'assistenza quotidiana.

Rimane a questo punto la necessità, per gli psicoanalisti e per la psicoanalisi, di riflettere criticamente sulle proprie esperienze nel campo del disagio psichico nei primi anni di vita, ed in particolare delle forme che richiamano ' il bambino a rischio autistico', o i 'tratti autistici', tenendo conto dell'incidenza segnalata del disturbo, e delle possibilità reali degli psicoanalisti di trattare intensivamente bambini con tale tipo di disagio, organizzando gruppi di lavoro disposti ad occuparsi anche dell'ambiente di vita del bambino , e degli aspetti più francamente educativi e riabilitativi.

E rimane da porre tutta una serie di interrogativi al Ministero e alle autorità sanitarie locali sulla liceità e sulle modalità dell'operazione effettuata(e sulle conseguenze culturali e pragmatiche) tramite la compilazione e l'emanazione delle Linee Guida sui disturbi dello spettro autistico, che di per sé ostacola una

possibilità di comunicazione e di approccio integrato delle diverse competenze con cui è necessario trattare questi bambini ed aiutare le loro famiglie.

Bibliografia (parziale)

Alvarez A.(1992) Il compagno vivo. Astrolabio, Roma.

Ballerini A., Barale F., Gallese V., Ucelli S. (2006) Autismo. L'umanità nascosta. Einaudi,Torino.

Baradon T. (2007) La psicoterapia genitore-bambino. Astrolabio, Roma.

Bonaccorsi M. La psicoterapiaanalitica del bambino organico. Il PuntoEmme Edizioni.

Danon-Boileau L.(2002) Des enfants sans langage. O. Jacob, Paris.

Danon-Boileau L. (2010) L'enfant qui ne disait rien. O. Jacob, Paris.

Delion P. (2004) Il bambino a rischio autistico. Pendragon, Bologna

Ferrara Mori G.(2008)(a cura di-) Un tempo per la maternità interiore. Borla, Roma.

Golse B., Delion P. (2005) Autisme: état des lieux et horizons. Érès, Ramonville Saint-Agne.

Haag G. (2011) Contributo della clinica psicoanalitica dell'autismo alla conoscenza della strutturazione dell'lo corporeo - Creazione dello strumento EPCA utilizzato nella ricerca. Convegno Internazionale 'Disturbi dello spettro autistico. Psicoterapia Psicoanalitica e la Rete di Ricerca Internazionale INSERM', Roma, 2 aprile 2011.

Houzel D.(2002) Il lavoro con i genitori dei bambini autistici. In: Tsiantis J., Boethious S. B., Hallerfors B., Horne A., Tischler L. Il lavoro con i genitori. Borla, Roma

Maestro S, MD, Filippo Muratori, MD, Maria Cristina Cavallaro, PhD, Chiara Pecini, PhD, Alessia Cesari, MD, Antonella Paziente, MD, Daniel Stern, MD, Bernard Golse, MD, Francisco Palacio-Espasa, MD (2005)How young children treat objects and people: an empirical study of the first year of life in autism. Child Psychiatry and Human Development .

Maestro S. (2011) "Cerco asilo": un ambiente terapeutico a sostegno della prima infanzia e della genitorialità a rischio. Bologna , Centro Psicoanalitico G. Carloni, 3 aprile 2011.

Manzano J., Palacio Espasa F., Zilkha N. (2001) Scenari della genitorialità. La consultazione genitori-bambino. Cortina, Milano

Mastella M. (1997) Maternità e paternità preoccupanti, Psiche, V, 1, 51-64.

Mastella M. (2004) L'enfant qui venait du froid. Psychanalyse d'un enfant psychotique. Paris, S.E.P.E.A., 13 September 2004.

Mastella M. (2005) Psicoanalisi di un bambino psicotico. Seminari Multipli Infanzia-Adolescenza, Bologna, 21/05/2005).

Mastella M., Valentini P., Baiamonte C., Mastella F. (2010) Un'esperienza di consulenza psicologica presso un'istituzione scolastica. Richard e Piggie, 2, 154-171.

Muratori F., Tancredi R., Parrini B., Floriani C. (2003) Interventi precoci nei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo: una Review. Giornale Neuropsichiatria età evolutiva, 23, 1, 72-88.

Norman J. (2003) Lo psicoanalista ed il neonato. Richard e Piggie, 2, 124-148.

Rhode M. (2011) Forme sulla soglia : alcune pietre miliari nei bambini che emergono dall'autismo. Richard e Piggie, 1, 1-16.

Tancredi R. (2011) Solo. Edit. Il Tirreno, Pisa

Thurin Monique (2011) Metodologia della Rete di ricerca INSERM. Convegno Internazionale 'Disturbi dello spettro autistico. Psicoterapia Psicoanalitica e la Rete di Ricerca Internazionale INSERM', Roma, 2 aprile 2011.

Thurin Jean Michel, Thurin Monique (2011) Perché, come e in quali condizioni funziona una psicoterapia? I cambiamenti nelle psicoterapie di dieci bambini con autismo. Convegno Internazionale 'Disturbi dello spettro autistico. Psicoterapia Psicoanalitica e la Rete di Ricerca Internazionale INSERM', Roma, 2 aprile 2011.

Tustin F. (1998) Intervista sull'autismo. Astrolabio, Roma.

Vallino D. (2009) Fare psicoanalisi con genitori e bambini. Borla, Roma

a cura di M. Mastella 14 02 2012

Il corsivo è nell'originale.

L'ABA (Applied Behavioral Analysis) è un programma riabilitativo che usa il metodo Lovaas nel contesto di un intervento intensivo (dalle 20-25 alle 40-45 ore settimanali) basato sulla proposta di richieste e sul rinforzo positivo o negativo delle risposte. E' un vero e proprio metodo di addestramento, mirato alla modifica comportamentale di una persona o di un piccolo gruppo, la cui efficacia viene misurata dalla modificazione delle risposte attese ed ottenute; i risultati riportati, peraltro, concernenti principalmente i comportamenti manifesti, riguardano un arco temporale limitato.

SOSTEGNO ALLA PETIZIONE SLP E Antenna 112

Alcuni decenni orsono dall'America spirava un vento innovatore, o almeno così si spacciava, che sarebbe stato in grado di rivoluzionare la clinica psi. Si trattava dell'approccio cognitivo-comportamentale che, ad esempio, si presentava allora come il trattamento elettivo per le fobie. Gli psicoanalisti, in Europa ed in Italia, forti allora di essere nel continente in cui la psicoanalisi era nata, non si erano dati troppa pena nel contrastare quest'aria nuova che è riuscita comunque ad attraversare l'Europa.

Questo vento nel tempo è diventato un *tsunami*. L'Europa intera ne è stata travolta e il "cavallo di troia" oggi non è più il piccolo quanto variegato mondo delle fobie, ma l'autismo! Lo sanno bene i nostri colleghi di Bruxelles che già alcuni anni fa hanno dovuto riscrivere "nella lingua dell'Altro" la loro pratica clinica per poter essere accreditati dallo stato (cfr. "Un programma? Non senza il soggetto", in *Préliminaire* 16, 2006); così come lo sanno i nostri colleghi francesi che hanno fatto dell'ossessione statale per la valutazione una battaglia senza pari e senza indugi; così come i nostri colleghi spagnoli che nel giugno 2010 hanno dovuto organizzare rapidamente una *forum* dal titolo eloquente "Il silenzio della valutazione. Un caso urgente: l'autismo" (www.foroautismo.com) dal momento che due proposte del Partito Popolare imponevano di considerare l'autismo unicamente come un *deficit* cognitivo e una difficoltà dell'apprendimento da trattare pedagogicamente.

In Francia è recente la battaglia legale che la ECF ha portato avanti per far ritirare il film "Il Muro: la psicoanalisi alla prova dell'autismo" che aveva il chiaro intento diffamatorio - forzando interviste e testimonianze - di mostrare come l'approccio psicoanalitico all'autismo sia assurdo e di propagandare come unico metodo valido le cosiddette terapie cognitivo-comportamentali. Il tribunale di Lille ha "constatato che i passi delle interviste" degli psicoanalisti di fama "Esthela Solano-Suarez, Eric Laurent e Alexandre Stevens (...) attentano alla loro immagine e alla loro reputazione in quanto il senso delle loro affermazioni è snaturato" sentenziando così anche il ritiro dalle sale e da internet del docu-film.

Questo *tsunami* potevamo prevederlo, ma non così impetuoso. Alcuni segnali premonitori erano già lì da tempo! Le *Linee guida per l'autismo. Raccomandazioni tecniche - operative per i servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva* della SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza) del 2005, pur affermando che "non esiste un intervento che va bene per tutti i bambini autistici, che non esiste un intervento che va bene per tutte le età, che non esiste un intervento che può rispondere a tutte le molteplici esigenze direttamente e indirettamente legate all'Autismo", nel definire l'Autismo come "un disordine dello sviluppo biologicamente determinato che si traduce in un funzionamento mentale atipico che accompagna il soggetto per tutto il suo ciclo vitale" suggeriva implicitamente dei metodi esclusivamente rieducativi.

Le due associazioni di genitori di autistici più importanti in Italia, ossia AUTISMO ITALIA (art. 1) e ANGSA (art. 4) da tempo nei loro rispettivi statuti dichiarano che "si accetta che l'autismo sia la conseguenza di una disfunzione cerebrale piuttosto che un disturbo di origine psicogenetica". Da ciò ne consegue la strenua lotta nei confronti della psicoanalisi, il matrimonio felice con i metodi cognitivo-comportamentali come il TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Communication Handicaped Children*) e l'ABA (*Applied Behavior Analysis*) e il discredito nei confronti anche del libro del nostro collega Martin Egge (www.autismotreviso.org/Martin_Egge.htm; <http://proautismo.org/2010/11/02/la-scienza-smentisce-i-martin-hegge>).

Ora, come molti di voi sapranno, visto lo spazio che l'evento ha occupato su giornali e notiziari, l'**Istituto Superiore di Sanità (ISS)** ha elaborato delle linee guida nazionali per l'autismo ("*Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti*") che sono state presentate a Roma il 26 gennaio u.s. Tra gli intenti di queste linee guida vi è quello di fare luce su una ridda di metodi e proposte terapeutiche, molte delle quali rasentano la creduloneria e hanno dato e danno luogo tuttora a "viaggi della speranza" inconsistenti da parte di molti genitori di autistici. L'inghippo sta invece nel fatto che viene proposto come unico metodo scientifico per la presa in carico di questo *handicap* (!) l'approccio ABA e si raccomanda alle istituzioni di ogni livello e grado di attenersi a tali indicazioni.

L'assunzione di un unico modello terapeutico, non solo è impoverente e scientificamente parziale (si ignora tutta una letteratura 'altra' sia italiana che straniera, si fanno scelte epistemologiche discutibili nella clinica...), ma avvia un processo di omologazione della pratica clinica imposto dallo Stato (su evidente pressione di alcuni gruppi e associazioni). La psicoanalisi, ad esempio, non è - e volutamente - citata e presa in considerazione. Si comincia con l'autismo... ma è tutta la concezione della clinica, del soggetto e del reale ad essere messa radicalmente e ufficialmente in discussione.

A fronte di ciò la scorsa settimana - in concomitanza con la presentazione delle Linee Guida dell'ISS, un gruppo *bipartisan* di parlamentari - Udc: Paola Binetti, Teresio Delfino, Marco Calgaro, Nunzio Testa; Pd: Luciana Pedato; Pdl: Lucio Barani; Api: Donato Mosella, Emanuela Baio; Fli: Carmine Patarino - durante la conferenza stampa '*Luci e ombre sulle linee guida sull'autismo*' svoltasi a Montecitorio assieme ad alcune

associazioni di genitori ed esperti del settore, hanno chiesto di aprire un tavolo di riflessione sulle Linee Guida.

I promotori di questa iniziativa a Montecitorio (che possiamo far risalire all'*Istituto di Ortofonia* di Roma - Ido) hanno successivamente elaborato una petizione che sarebbe opportuno sostenere e divulgare. Come già discusso con la presidente Paola Francesconi, non è la petizione che avremmo scritto noi, visto che sono stati omessi diversi elementi teorico-clinici che noi avremmo sicuramente messo in evidenza, ma rimane comunque una petizione importante e - soprattutto - già esistente, il cui intento è di riaprire il tavolo di lavoro. Sono a stretto contatto con il principale promotore dell'iniziativa che conta su di noi non solo per accrescere il numero di coloro che sottoscrivono la petizione (*conditio sine qua non* per riaprire il tavolo all'ISS), ma anche per apportare nella fase successiva un contributo teorico e di esperienze che possa allargare l'orizzonte delle attuali linee guida. Se si arriverà, come mi auguro, a questo momento, sarà prezioso il lavoro di molti di noi. Per ora, d'accordo con la presidente SLP, cerchiamo convergenze e alleanze con istituzioni e associazioni che condividono con noi una prospettiva più rispettosa della soggettività di molti bambini e ragazzi che tanti di noi hanno avuto modo di incontrare e di prendersi cura. La posta in gioco è anche - inutile dirlo! - il posto e il destino della psicoanalisi nella nostra epoca e in Italia. Chiedo pertanto, a chi lo desidera, di aderire in nome proprio alla petizione seguendo il *link* che trovate qui sotto. Mi auguro che molti di voi possano accettare questo invito e vi ringrazio fin d'ora.

Nicola Purgato
Direttore terapeutico Antenna 112 e Antennina
Centri educativi-riabilitativi per minori autistici di Venezia

6/2/2012