

CON APPROCCIO PSICODINAMICO L'ISTITUTO DI ORTOFONOLOGIA OFFRE NUOVE PROSPETTIVE PER USCIRE DALL'AUTISMO

Il disturbo autistico rappresenta una delle patologie più complesse dell'infanzia perché chiama in causa tutti i fattori dello sviluppo determinando quadri clinici che, pur nella loro diversità, pongono al clinico notevoli difficoltà interpretative.

Benché la causa del disturbo non sia ancora chiaramente definita, l'ipotesi più accreditata, tra clinici di diversa impostazione teorica, riguarda un'eziologia genetica o multifattoriale ad impronta neurobiologica.

Le principali difficoltà del bambino con un disturbo dello spettro autistico coinvolgono l'area delle competenze sociali (con un uso distorto dei comportamenti non-verbali, della reciprocità relazionale e della condivisione emotiva), la qualità della comunicazione e la presenza di comportamenti insoliti tipo le stereotipie, i manierismi e gli interessi sensoriali. Queste difficoltà determinano interferenze in tutte le aree, sia cognitive che affettive, e rendono la relazione e la comunicazione con il bambino autistico estremamente complessa.

Il genitore di un bambino autistico, autore di un interessantissimo libro che descrive la sua esperienza con il figlio, ha brillantemente definito la difficoltà comunicativa come una sorta di fondamentalismo sociale che rende ogni avvenimento unico impedendo il senso della continuità dell'esistenza. Un fondamentalismo che rende impossibile, o comunque molto difficile, all'interlocutore un adeguato rapporto e che riduce la comunicazione a eventi frammentati non riconducibili a un'unica storia.

Ed è proprio su questo tipo di interferenza che ci siamo soffermati, attraverso le nostre ricerche, per capire le modalità attraverso le quali si dispiega il comportamento del bambino autistico, al fine di trovare gli strumenti utili ad agganciarlo.

In attesa di un'esatta definizione dell'eziologia, gli sforzi del clinico devono essere rivolti a comprendere il tipo di funzionamento determinato dalla patologia autistica per trovare strumenti di valutazione, di comunicazione e di terapia idonei al contesto in cui opera.

In questo tipo di ricerca i nostri sforzi si sono orientati, da molti anni ormai, verso una definizione delle differenze che caratterizzano i bambini appartenenti alla grande categoria disomogenea dei disturbi dello spettro autistico e alla caratterizzazione di un intervento che prendesse in considerazione la complessità del problema non sottovalutando la specificità di ogni singolo bambino.

Privilegiando, in un'ottica psicodinamica, una visione globale del bambino e della sua patologia, abbiamo da sempre dato un'importanza fondamentale allo sviluppo affettivo come base per l'espletamento di tutte le funzioni cognitive. I recenti studi in ambito evolutivo e le scoperte

effettuate dai neuro-scienziati della scuola di Parma hanno permesso di confermare la centralità della dimensione affettiva alla base di qualsiasi evoluzione del bambino dando un ulteriore impulso al nostro lavoro.

Riteniamo, anche in base ai dati ottenuti con le nostre ricerche, che il deficit primario del bambino autistico riguardi la dimensione affettiva e non quella cognitiva, come le teorie di stampo cognitivo-comportamentale hanno affermato negli ultimi decenni. Questa divergenza di prospettiva teorica è responsabile di molti pregiudizi e incomprensioni e porta a sterili contrapposizioni che sono dovute, purtroppo, a una scarsa conoscenza del problema.

Pensare ancora che la dimensione affettiva chiami in causa necessariamente una colpevolizzazione delle madri significa misconoscere gli sviluppi della scienza in ambito evolutivo ed eludere la fatica di revisionare le patologie in base alle nuove conoscenze.

Come abbiamo avuto modo di sottolineare in diverse occasioni, anche le teorie di stampo psicomodinamico più criticate dai loro detrattori, hanno posto l'accento sulla difficoltà del bambino ad attivare un'adeguata responsività nella madre e non solo su carenze genitoriali.

Parlare di dimensione affettiva, oggi, significa attribuire valore al processo di sintonizzazione che viene a crearsi fin dai primi scambi di vita e che dipende dalla capacità, generalmente innata nel bambino, di far comprendere i propri bisogni attraverso lo scambio corporeo che la madre può modulare attribuendogli anche un significato sociale. Se il bambino non è in grado di stimolare la risposta della madre, quest'ultima si troverà a non poter corrispondere ai bisogni del bambino e ciò determinerà un'interazione sempre più difficile e un'impossibilità comunicativa.

L'impossibilità o la seria difficoltà a sintonizzarsi con le figure di riferimento impedisce il raggiungimento dell'empatia intesa come base imprescindibile per qualsiasi relazione con gli altri e per qualunque processo di apprendimento.

Come abbiamo evidenziato attraverso la nostra ricerca sull'efficacia della terapia, sostenere la dimensione affettiva significa lavorare per l'ampliamento delle condotte cognitive e per l'apertura alla dimensione sociale. Il deficit cognitivo viene considerato, in questa prospettiva, secondario a quello affettivo e ad esso strettamente correlato nella misura in cui il bambino può colmare il proprio gap solo quando è in grado di condividere l'attenzione con l'altro imparando, come avviene nel corso dello sviluppo, ad apprendere dall'esperienza.

E' interessante sottolineare, a questo riguardo, il fatto che nella ricerca da noi condotta su un gruppo di 135 bambini la presenza di ritardo mentale è stata inferiore a quella riportata nel DSM-IV.

attestandosi al 44% contro il 75%. Ovviamente la differenza è determinata dal percorso terapeutico, che non ha creato ma semplicemente ha fatto emergere le potenzialità intellettive che erano presenti ma inesprese. Relativamente all'efficacia della terapia, infatti, è stato

possibile effettuare su un campione di 79 bambini un re-test attraverso l'Ados-G e la Leiter-R e si è potuto riscontrare un miglioramento significativo per tutto il campione dopo due anni di terapia, tale da permettere un cambiamento di diagnosi nel 40% dei casi e un miglioramento tale da consentire l'uscita dall'autismo, secondo la diagnosi Ados-G, nel 24% dei casi.

Partendo da questi presupposti abbiamo concretizzato un progetto terapeutico, il 'Progetto Tartaruga', presentato il 12 novembre 2011 al Palazzo dei Congressi di Roma nell'ambito del convegno "Autismo infantile. La centralità della diagnosi precoce per un progetto terapeutico mirato", alla presenza di circa 2.000 operatori (è a disposizione, sul sito www.ortofonologia.it, tutto il materiale fornito al convegno, con video degli interventi).

Il **Progetto Tartaruga**, nato per rispondere (in regime di convenzione) alle esigenze terapeutiche dei bambini con diagnosi di autismo e per supportare le famiglie, ha l'obiettivo di coniugare una interpretazione psicodinamica dei comportamenti del bambino autistico con una lettura cognitiva delle sue abilità e competenze.

Il nostro approccio terapeutico lo definiamo psicodinamico e non psicoanalitico per l'importanza che attribuiamo, sia in senso teorico che come strumento tecnico, all'utilizzazione del corpo e all'interazione diretta con il bambino.

Trattandosi di un disturbo che interviene precocemente e che riguarda tutte le aree dello sviluppo riteniamo che l'obiettivo primario sia quello di lavorare sulle componenti sensoriali, integre ma non integrate tra loro, per attivare nel bambino quel processo di sintonizzazione degli stati affettivi che risulta deficitario e che costituisce, invece, un elemento imprescindibile per qualsiasi interazione con l'altro.

Come è noto, e come è stato già evidenziato in precedenza, le principali difficoltà del bambino con un disturbo autistico riguardano la comunicazione e ciò rende davvero complessa qualunque forma di interazione, vanificando o rendendo poco efficaci gli strumenti terapeutici messi in campo.

Una delle principali difficoltà nella ricerca di strategie terapeutiche è da attribuire, oltre che alla specificità del problema, alla notevole differenza esistente tra i bambini inquadrati nella stessa categoria diagnostica. Un'altra criticità, superata in parte solo negli ultimi anni, riguarda la difficoltà ad utilizzare degli strumenti diagnostici con bambini la cui principale carenza afferisce proprio all'interazione. Infatti, nonostante siano ormai a disposizione strumenti idonei a valutare il bambino in assenza di linguaggio verbale e con una forte carenza nell'interazione, permane la difficoltà interpretativa dell'esaminatore legata ai momenti di isolamento che possono essere attivati dal contesto diagnostico. L'osservazione libera del bambino in un contesto ludico e dell'interazione con i genitori costituiscono uno strumento valutativo imprescindibile per un adeguato inquadramento clinico che intenda sottolineare non solo le carenze ma anche le potenzialità del singolo individuo.

Non si sottolinea mai abbastanza la necessità di una valutazione che renda ragione delle potenzialità del singolo bambino al fine di costruire un progetto terapeutico che risponda alle sue reali necessità e non a prescrizioni generali riguardanti il disturbo.

La non adeguata comprensione del problema ha inoltre spesso dato l'avvio a interventi, unilaterali nei loro obiettivi, che si sono posti di volta in volta come la soluzione miracolistica e che hanno creato ulteriori confusioni sulle strategie terapeutiche adottabili.

Mettendo insieme risposte diversificate alle varie manifestazioni del disturbo, il Progetto Tartaruga si è posto come obiettivo primario la ricerca di aree e campi di lavoro che favorissero l'integrazione delle varie componenti dello sviluppo.

Per tutti i bambini inseriti nel **Progetto Tartaruga**, infatti, è previsto un **percorso terapeutico personalizzato in seguito ad un attento studio del singolo caso e dopo una valutazione attraverso strumenti standardizzati quali l'Ados-G, il Cars e la Leiter-R, ed una serie di osservazioni in vari contesti atti a verificare lo sviluppo cognitivo, linguistico, espressivo e ricettivo, la capacità organizzativa e adattiva, il gioco funzionale e simbolico, il grafismo, il gesto di indicare, lo sviluppo psicomotorio, emotivo e sociale, la comprensione degli stati mentali ed emotivi, la consapevolezza di sé e la percezione sonora.**

Il tetto di pazienti presi in carico all'interno del Progetto Tartaruga attualmente raggiunge i 135 soggetti, anche se nel corso dell'anno molte altre famiglie si rivolgono al nostro servizio di diagnosi e consulenza per una valutazione neuropsicologica e psicodiagnostica aumentando notevolmente il numero dei bambini esaminati con gli stessi parametri.

La valutazione viene formulata dopo un primo colloquio anamnestico ed una serie di incontri necessari per la somministrazione di test specifici, in un contesto di relazione clinica ed emotiva che coinvolge tutti i protagonisti: l'equipe, il bambino, i genitori.

L'Ados-G (Autism diagnostic observation schedule-Generic) è basato sull'osservazione dei comportamenti del bambino durante attività semistrutturate. La somministrazione prevede un'iniziale periodo di familiarizzazione e viene effettuata in presenza di un genitore o di chi si occupa del bambino. Nella procedura diagnostica e di monitoraggio dello sviluppo del soggetto viene anche adottato il Childhood autism rating scale (Cars; Schopler, et al., 1988) con bambini di più di due anni. Tutti i pazienti del Progetto Tartaruga, e coloro che si rivolgono al nostro servizio diagnosi, sono inoltre testati con la Leiter international performance scale – Revised (Leiter-R; Gale H. Roid e Lucy J. Miller), un test di valutazione della capacità intellettuale non verbale, della memoria, dell'attenzione, che può essere somministrata a soggetti che abbiano un'età compresa tra i 2 e i 21 anni. La Leiter- R è per noi uno strumento molto importante perché, oltre a misurare il Quoziente Intellettivo, pone l'accento sull'intelligenza fluida, ossia quella componente dell'intelligenza che non è soggetta a influenze culturali, sociali o educative. Per una visione globale del bambino e per poter

effettuare un trattamento terapeutico individualizzato, oltre ad un'osservazione mediante l'utilizzo degli strumenti standardizzati sopra citati, ci avvaliamo, come già detto, anche dell'osservazione dell'attività spontanea del bambino e della sua interazione con l'ambiente. In tal senso vengono effettuate delle osservazioni di gruppo, per valutare, oltre il profilo psicomotorio del singolo, anche le modalità di interazione con i coetanei. Si osserva il bambino nella sua globalità e si mette in relazione la sua età cronologica con le tappe che ha raggiunto nelle varie funzioni: l'attività motoria grossolana e fine-adattativa, l'evoluzione del linguaggio e il comportamento personale e sociale. Per ogni bambino del Progetto Tartaruga sono previste, inoltre, durante l'anno almeno due valutazioni che comportano da un lato l'osservazione della maturazione globale del bambino, la sua capacità di adattarsi, riconoscendo ed accettando limiti e regole, dall'altro la capacità di apprendimento sulla base dello sviluppo cognitivo, di abilità sul piano grafico, simbolico e linguistico.

Le aree indagate riguardano gli aspetti comportamentali, la motricità fine, la comprensione linguistica e l'espressione orale, la metacognizione e altre abilità cognitive (memoria, prassi, orientamento). Gli strumenti utilizzati (standardizzati e non) e i risultati ottenuti dall'osservazione sono traducibili in parametri didattici, comprensibili ed utilizzabili anche all'interno del contesto scolastico. La modalità di osservazione e diagnosi del Progetto Tartaruga consente, dunque, di valutare non solo le disabilità del bambino, ma anche i punti di forza e le potenzialità che caratterizzano il soggetto e il suo contesto familiare e ambientale. Risorse fondamentali per muoversi in quella che Vygotskij (1934) definisce "zona di sviluppo prossimale".

Per quanto riguarda la terapia, nel Progetto Tartaruga abbiamo sempre più sistematizzato un approccio che, partendo da una prospettiva psicodinamica, utilizzasse gli strumenti atti ad incontrare il bambino nei *luoghi* in cui la sua patologia si manifesta e cioè fondamentalmente nella sua corporeità. L'esperienza del gruppo, su cui nell'Istituto di Ortofonologia si è molto lavorato già prima della costituzione del Progetto Tartaruga, risulta fondamentale per favorire quella *simulazione incarnata* (Gallese Università di Parma) che può essere attivata solo nell'incontro reale con l'altro bambino e con un adulto in grado di contenere l'espressione delle aree arcaiche dello sviluppo. La funzione di rispecchiamento espletata dal gruppo di bambini è generatrice di curiosità e il contenimento fornito dagli adulti sulle interazioni in corso nel gruppo facilita al bambino l'apertura verso l'esterno. Particolarmente significativo, al riguardo, è il gruppo condotto con bambini e genitori per riscoprire insieme il senso e il piacere del gioco e della condivisione. L'approccio corporeo, nell'iter terapeutico del Progetto, viene realizzato anche attraverso altre modalità: la terapia in acqua, la terapia assistita con gli animali, il massaggio pediatrico e l'osteopatia, che si rivolgono alle tensioni corporee e che prevedono un avvicinamento nuovo del genitore al corpo del figlio. Molto importante è la fase iniziale perché le varie procedure vengono

affiancate per stimolare contemporaneamente il soggetto da diverse prospettive e per facilitare al genitore il conseguimento di nuove modalità comunicative con il bambino.

Tutte queste tecniche perseguono, contemporaneamente, l'obiettivo di rendere i genitori partecipi al processo terapeutico e consentono una maggiore comprensione di quei comportamenti apparentemente bizzarri che sono fonte di notevole frustrazione per tutti.

Esistono ovviamente, quando il bambino è in grado di accettarli, dei momenti terapeutici dedicati ad attività cognitive condotte individualmente e in gruppo, per favorire anche l'espressione grafica, spesso rifiutata, per ampliare la strutturazione frasale o per sostenere l'andamento didattico. L'intervento logopedico in senso tecnico viene utilizzato solo quando il bambino, attraverso gli altri contesti terapeutici, riesce ad esprimersi anche in ambito verbale. Un lavoro cognitivo proposto troppo presto rischia, infatti, di limitare le future potenzialità del bambino perché non può basarsi sulla sua motivazione a comunicare, ma sulla necessità esterna di rispondere a degli standard. La ripetizione di parole o fonemi non adeguatamente interiorizzati e contestualizzati può inoltre amplificare il meccanismo ossessivo nel quale spesso il bambino autistico si incastra per l'incapacità di accettare il nuovo.

Tutte queste proposte terapeutiche, oltre a condividere l'obiettivo di facilitare al bambino il contatto con l'esterno, si pongono la finalità di costruire i contesti da cui può prendere l'avvio la comunicazione verbale come manifestazione della propria pensabilità.

Autori: Magda Di Renzo, responsabile Terapia e Formazione dell'Istituto di Ortofonologia; Federico Bianchi di Castelbianco, direttore dell'Istituto di Ortofonologia.

Bibliografia

APA, American Psychiatric Association, *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, (DSM-IV), Washington (DC), APA, 1994.

Baron-Cohen S., (1991), «I precursori della teoria della mente: comprendere l'attenzione negli altri», in L. Camaioni (a cura di), *La teoria della mente. Origini, sviluppo e patologia*, Roma-Bari, Laterza, 2003.

Cattell R.B., Horn J.L., (1966), Refinement and test of the theory of fluid and crystallized intelligence. «*Journal of Educational Psychology*», 57, pp. 253-270.

Di Renzo M. (a cura di), *I significati dell'autismo*, Roma, Edizioni Magi, 2007.

Di Renzo M., Mazzoni S., (a cura di), *Sostenere la relazione genitori-figlio nell'autismo. L'interpretazione tramite il triangolo di Losanna*. Roma, Edizioni Magi, 2011.

Di Renzo M., Petrillo M., Bianchi di Castelbianco F., *Le potenzialità intellettive nel bambino autistico. Nuove prospettive attraverso l'interpretazione del Test Leiter-R*, Roma, Edizioni Magi, 2011.

Gaddini E., (1969), *Sull'imitazione*. In: Scritti 1953-1985. A cura di Mascagni, M.L., Gaddini A., Di Benedetti R., Raffaello Cortina, Milano, 1989.

Gallese V., *La molteplicità condivisa. Dai neuroni mirror all'intersoggettività*. In: Ballerini A., Barale F., Gallese V., Ucelli S., *Autismo. L'umanità nascosta*, Einaudi, Torino, 2006.

Lord C., Rutter M., Di Lavore P.C., Risi S., (1999), *ADOS-G – Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic*, Firenze, O.S. Organizzazioni Speciali, 2005

Meltzoff A.N., (1995), *Understanding the intention of others: Re-enactment of intended acts by 18-month-olds*, «Development Psychology», 31, pp. 838-850.

Roid G.H., Miller L.J.,(1997), *Leiter-R - Leiter International Performance Scale - Revised*, Firenze, O.S. Organizzazioni Speciali, 2002.

Vygotskij L.S., (1934), *Pensiero e linguaggio*, Roma-Bari, Laterza, 2003.

La centralità dei genitori nella terapia con il bambino autistico

Il disturbo autistico è una patologia complessa che coinvolge tutte le componenti dello sviluppo e determina serie interferenze nella comunicazione con il mondo esterno.

Considerato che il deficit primario, come abbiamo avuto modo di sottolineare attraverso le nostre ricerche, riguarda la dimensione affettiva è evidente che le figure genitoriali incontrano serie difficoltà ad interagire con il bambino nel momento in cui la relazione dovrebbe acquistare un carattere sociale.

Per molto tempo si è ritenuto che l'autismo si presentasse con un arresto e\o una regressione dei comportamenti acquisiti ma in realtà non esistono studi che attestino la veridicità di tale affermazione e l'aumento di diagnosi precoci sta facendo emergere la presenza di comportamenti distorti già nel primo anno di vita. Possiamo affermare, con una certa attendibilità, che il problema diventa più evidente per i genitori quando il bambino dovrebbe diventare un partner conversazionale attivo e dovrebbe contestualizzare le proprie azioni rendendole comunicabili.

Dai racconti particolareggiati dei genitori emergono immagini di bambini piuttosto buoni che passavano molto tempo a dormire e che autonomamente soddisfacevano i propri bisogni senza chiedere l'aiuto dei genitori, o che passavano molte ore davanti alla tv rivedendo lo stesso cartone senza mai chiedere cambiamenti. Bambini, questi, che non hanno mai richiesto un intervento più diretto dei genitori nei loro giochi e che, gradualmente, hanno modificato il clima familiare rendendo tutti più lenti e meno desiderosi di soddisfare la propria curiosità all'esterno. Ma l'impatto con la socializzazione legata all'inserimento nei nidi o scuole d'infanzia e il confronto con i coetanei apre alla famiglia un nuovo scenario, perché quel bambino buono che poteva passare anche ore intere a rigirare il suo oggetto tra le mani o a guardare le stesse immagini ora non ce la fa a stare con gli altri e inizia a protestare, apparentemente senza un motivo, ogni volta che si deve confrontare con qualcosa di nuovo. Non sa comunicare con gli altri e tutto ciò che sembrava scorrere senza particolari problemi in casa, grazie all'equilibrio raggiunto, viene rivisitato alla luce della nuova esperienza e i genitori iniziano a comprendere che non si trattava solo di pigrizia o di aspetti caratteriali ma di una difficoltà a esprimersi verbalmente e non.

Ci sono, invece, altri bambini che dimostrano da subito un forte livello di insofferenza espresso con una difficoltà alimentare o, più spesso, attraverso serie problematiche nelle condotte del sonno. Sono quei bambini che stremano i genitori con i loro comportamenti di rabbia e di totale intolleranza alle frustrazioni e che sembrano inconsolabili in ogni loro manifestazione di disagio o di dolore fisico. Come è naturale e metodologicamente corretto, questi bambini diventano oggetto di varie interpretazioni e anche di vari tentativi di cura volti a risolvere l'ultimo sintomo presentato,

ma le varie risoluzioni non consentono l'attenuazione dell'ansia di fondo che trova una ragione solo nel momento successivo della diagnosi.

Queste considerazioni rivestono, a nostro avviso, una particolare importanza perché permettono di comprendere che la comunicazione e la relazione con il bambino autistico si alterano piuttosto precocemente a causa di una incapacità del bambino di attivare il normale accudimento nei genitori che spesso, quindi, sono costretti a vivere un senso di inadeguatezza ancor prima di conoscere la diagnosi. Riflessioni di questo tipo sono state spesso criticate ritenendo che portassero esclusivamente alla colpevolizzazione dei genitori da parte del clinico ma questi pregiudizi, che denotano una mancanza di conoscenza delle teorie dello sviluppo, hanno alimentato confusione e non hanno consentito la strutturazione di una reale risposta di aiuto ai genitori.

Tutte le madri che abbiamo incontrato, dopo penosi percorsi di elaborazione, hanno potuto confessare i propri timori circa il figlio fin dai primi giorni di vita e il senso di profonda inadeguatezza per non aver saputo rispondere ai suoi bisogni. Tutte hanno potuto confrontarsi, se adeguatamente sostenute, con la paura di rapportarsi a un bambino che percepivano diverso e con il terrore di essere state abbandoniche nei suoi confronti. La diagnosi di autismo porta un senso di sollievo rispetto alla propria responsabilità ma non riesce a rispondere a tutti quegli interrogativi profondi che definiscono la genitorialità.

Il vero grande problema con cui devono confrontarsi le figure di attaccamento, quando il figlio è chiuso nel proprio autismo, è quello di non comprendere i suoi segnali e di non poter fare previsioni sul suo comportamento: intuizioni che sembrano contraddette alla prima verifica, illusioni che si infrangono sul muro del silenzio o nei luoghi desolati dove il bambino sembra ripetere senza sosta le stesse azioni alla ricerca di un sollievo che non arriva mai, aspettative che vengono disattese giorno dopo giorno in un confronto con l'esterno che diventa sempre più inquietante. Sentimenti che deprimono e che possono spingere, come difesa, a un iperattivismo a volte incongruo nel tentativo disperato di trovare una risposta.

Come abbiamo potuto notare in tanti anni di lavoro con i genitori, il momento della diagnosi, con il carico di dolore che comporta, diventa una sorta di spartiacque tra un passato che viene idealizzato e un presente che viene rifiutato perché troppo drammatico. Confrontando le informazioni ricavate nella fase diagnostica con quelle fornite nel corso della terapia in una relazione contenitiva emerge, infatti, una netta differenza. Quella che nei primi incontri era apparsa come una prima infanzia normale e tale da non far presagire il peggio, assume gradualmente la tonalità di un periodo funestato da dubbi e da angoscianti confronti con altri bambini. Non è necessario fare ricorso a meccanismi difensivi in senso patologico per dare ragione al tentativo dei genitori di drammatizzare e di aspettare con fiducia l'evoluzione della triste condizione. Arrendersi al primo dubbio, come tanti genitori hanno avuto il coraggio di confessare nel corso della terapia, avrebbe

significato manifestare sfiducia sia nelle proprie possibilità che in quelle del bambino e sarebbe stato vissuto come il segno di una non accettazione della condizione genitoriale.

E' evidente, quindi, che nella situazione di incontro con una possibile diagnosi di autismo si metta in moto un tentativo di riparazione di quanto è accaduto fino a quel momento, una sorta di difesa eretta per contrastare quel parere inaccettabile sul presente che si dilata verso un futuro privo di speranza.

Non ha senso parlare di non accettazione di un bambino diverso nei termini di rifiuto o colpa, perché non è ipotizzabile una situazione in cui si possa essere contenti di fronte a una patologia tanto insidiosa.

Si comprende dalle riflessioni riportate quanto spazio venga dato nel nostro progetto terapeutico ai genitori, affinché diventino i veri protagonisti del cambiamento del bambino e perché siano in grado di utilizzare tutti gli strumenti necessari a stabilire una comunicazione con il figlio.

Il Progetto Tartaruga è nato proprio per rispondere alle esigenze delle famiglie e per sostenere il bambino autistico nel suo percorso di crescita, sempre possibile, in base alle sue reali potenzialità.

La valutazione approfondita delle potenzialità del bambino oltre che dei suoi deficit è funzionale, nel nostro approccio psicodinamico, ad individuare un iter terapeutico da perseguire insieme ai genitori e alla scuola per costruire un contesto adatto alle reali capacità del bambino e non rispondente semplicemente a una etichetta diagnostica.

Considerato l'elevato numero di bambini (oltre 100) presi in carico nella nostra struttura in regime di convenzione, abbiamo promosso, accanto all'attività terapeutica anche un progetto di ricerca che ci sta permettendo di poter fare importanti considerazioni sia sulle potenzialità dei bambini, sia sull'efficacia della terapia. I dati più significativi emersi negli ultimi anni riguardano le potenzialità cognitive che, nel nostro campione, sono risultate superiori a quelle riportate nel manuale diagnostico DSM-IV, dimostrando che un lavoro sulla dimensione affettiva consente un miglioramento in ambito cognitivo, oltre che nei comportamenti comunicativi.

Tra i bambini che hanno ottenuto punteggi di Quoziente Intellettivo adeguati o superiori alla media, dopo un percorso terapeutico, ce ne sono alcuni che nella fase iniziale erano risultati non valutabili e altri che avevano ottenuto un punteggio molto basso. E' evidente, quindi, che la terapia ha permesso, attraverso un processo di sintonizzazione affettiva, il dispiegamento di potenzialità precedentemente non utilizzabili a causa della strutturazione autistica e questo dato rimanda in molti casi ad un quadro di inibizione intellettiva piuttosto che di ritardo mentale. La percentuale di ritardo mentale registrata nel nostro campione di 135 bambini si discosta in modo statisticamente significativo da quella riportata nel DSM-IV, attestandosi al 44% contro il 75% e riferendosi ad una fascia di ritardo meno grave (i dati e gli interventi sul tema "autismo infantile" sono riportati sul sito www.ortofonologia.it).

Un dato importante che riguarda le famiglie è il miglioramento del bambino in riferimento alla capacità di coping dei genitori e alla disponibilità ad apprendere dal percorso terapeutico del bambino.

Ai genitori vengono dedicati spazi tra loro diversificati al fine di consentire l'elaborazione delle loro ansie, fornire informazioni sul funzionamento mentale del bambino, diventare competenti in comportamenti non verbali e interiorizzare modalità relazionali che consentano al bambino quella sintonizzazione affettiva che rappresenta il deficit principale.

Per conseguire i vari obiettivi i genitori sono accompagnati, in spazi individuali e di gruppo, in un percorso che a partire dal vissuto corporeo permetta la condivisione di stati affettivi e mentali come base per l'interazione e per la contestualizzazione delle esperienze.

Una delle esperienze condivise è rappresentata dal massaggio pediatrico che viene insegnato alle madri per stabilire un contatto piacevole con il bambino attraverso procedure che favoriscono il rilassamento e inseriscono una prima comunicazione reciproca fatta di attese, momenti di contatto e di anticipazione del piacere. Condividere in un gruppo madri bambini l'esperienza del massaggio significa trovare un primo livello di comunicazione condivisibile e imparare a decifrare i tanti messaggi che il bambino invia attraverso le sue contrazioni in un clima di accettazione da parte di tutti. Per molti bambini, particolarmente tesi a livello corporeo, l'esperienza del contatto piacevole rappresenta un primo passo verso l'apertura all'esterno, perché si pone come alternativa reale ai momenti di disagio espressi attraverso stereotipie o interessi sensoriali insoliti. Per molte madri l'esperienza di soddisfare il proprio bambino rappresenta il primo vero riconoscimento della propria dimensione genitoriale di cura e testimonia della propria capacità di creare una sintonia con quel bambino vissuto spesso come estraneo.

Nella stessa prospettiva viene fatto vivere al genitore il trattamento osteopatico da rivolgere al figlio in modo da favorire uno scambio relazionale in cui il bambino sperimenta, grazie al contatto del genitore, un sollievo dalle proprie tensioni corporee e questo, come è facile immaginare, migliora la relazione e la comunicazione anche all'interno della casa.

Esistono poi dei momenti in cui genitori e figli condividono lo spazio del gioco insieme ai terapeuti per imparare a tenere in vita la condivisione e la relazionalità anche quando il bambino sarebbe tentato di chiudersi nel proprio isolamento per stanchezza e/o paura. Non è facile condividere il gioco con un bambino che ignora le proposte e si oppone all'altro, o non è in grado di seguirne le indicazioni. E' necessario molto sostegno per comprendere che il gioco può essere continuamente trasformato e che solo seguendo i percorsi del bambino si può sperare di catturare la sua autentica attenzione e la sua motivazione a procedere. Giocare per stare insieme senza pensare solamente alle finalità didattiche è ciò che consente una vera apertura del bambino al mondo, e condividere

questa esperienza anche con altri genitori è uno degli obiettivi per consentire anche alla famiglia un'apertura all'esterno senza la preoccupazione del giudizio.

Esistono poi momenti di incontro dedicati solo ai genitori per sostenere e contenere le difficoltà che si presentano durante il percorso terapeutico e per articolare nuovi progetti. Si tratta di incontri individuali o di coppia per ciò che attiene al processo educativo del figlio e di incontri di gruppo per ciò che riguarda temi condivisibili socialmente.

In questa ottica abbiamo pensato di dedicare dei gruppi ai soli padri per affrontare, da un punto di vista maschile, i vari temi che quotidianamente impegnano la famiglia in rapporti faticosi con il mondo esterno e per dare forma ai propri vissuti di condivisione con la moglie e con gli eventuali altri figli. Anche per le madri esistono gruppi volti all'elaborazione e condivisione delle difficoltà che devono affrontare sia in casa che fuori, per integrare i bisogni del loro bambino speciale con quello degli altri componenti della famiglia.

Gli incontri di carattere informativo riguardano le attività da proporre al bambino e le modalità di interazione necessarie a far passare l'informazione e sono riferite soprattutto agli aspetti cognitivi da potenziare.

La presenza di un bambino autistico altera tutte le dinamiche all'interno della famiglia, compresa quella allargata, e l'aspetto che viene maggiormente compromesso è quello della cooperazione, come è risultato da una ricerca che abbiamo effettuato con l'èquipe della professoressa Silvia Mazzoni attraverso la tecnica del Triangolo di Losanna. La mancanza di sintonizzazione degli stati affettivi, che il bambino propone nelle interazioni, finisce infatti con il contaminare l'intero sistema familiare e la comunicazione si depaupera anche tra gli altri membri del gruppo. La ritualizzazione ossessiva può invadere il campo in modo tale da annullare la cooperazione tra i vari membri persino in situazioni piacevoli, perché l'irruzione improvvisa di azioni decontestualizzate impedisce la sintonizzazione e la condivisione di stati d'animo.

Non sono consentite variazioni alle routines quotidiane e gli imprevisti iniziano ad essere temuti come situazioni traumatiche, perché è come se il bambino autistico dovesse confrontarsi con quella realtà per la prima volta causando un grande dispendio di energie per tutti. Per questo si verifica spesso un allontanamento della famiglia dai contesti sociali che richiedono una grande fatica fisica e un notevole impegno emotivo e che, il più delle volte, si concretizzano in eventi spiacevoli, considerata l'impossibilità di tenere la realtà sotto un ferreo controllo.

La difficoltà comunicativa di un membro della famiglia coinvolge, dunque, tutto il nucleo familiare ed è indispensabile un lavoro mirato per recuperare una dimensione dialettica funzionale a tutti i suoi componenti.

Autrice: Magda Di Renzo, responsabile Terapia e Formazione dell'Istituto di Ortofonologia.

Bibliografia

Di Renzo M. (a cura di) , I significati dell'autismo, Roma, Edizioni Magi, 2007;

Di Renzo M. –Mazzoni S. (a cura di), Sostenere la relazione genitori-figlio nell'autismo, Roma, Edizioni Magi, 2011;

Di Renzo M - Petrillo M – Bianchi di Castelbianco F., Le potenzialità intellettive nel bambino autistico, Roma, Edizioni Magi 2011.