

Presidenza del Consiglio dei Ministri
COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA
Riunione Plenaria

22 GIUGNO 2012

VERBALE

Presiede il Presidente Francesco Paolo Casavola
Verbalizza il dott. Carlo Santoro

Estratto dalla bozza del verbale della riunione plenaria del Comitato Nazionale per la Bioetica

Audizione della Prof.ssa Magda Di Renzo

Viene pertanto introdotta, per la programmata audizione nell'ambito del Gruppo di lavoro su "Disabilità mentale nell'età evolutiva", la Prof.ssa Magda Di Renzo, Direttrice della Scuola di Formazione di Psicoterapia dell'età evolutiva.

Il **Vicepresidente Prof. d'Avack**, nel ringraziarla per aver accettato l'invito del CNB, ha ricordato che la Prof.ssa Di Renzo è anche responsabile del Progetto "Tartaruga" (che si occupa di bambini affetti da autismo), oltre ad essere direttrice del corso quadriennale di specializzazione in psicoterapia dell'età evolutiva a indirizzo psicodinamico dell'Istituto di Ortofonologia e ad aver scritto diverse opere sui temi di cui è esperta.

Viene data la parola alla Prof.ssa Gensabella, coordinatrice del gruppo di lavoro interessato, per una breve introduzione.

Prof.ssa Gensabella

Come forse ricorderete abbiamo avuto un'audizione con la Dr.ssa Calamandrei dell'Istituto Superiore di Sanità, che ha illustrato le linee guida. Esse, come noto, sono state oggetto di critica, in particolare perché alcuni metodi terapeutici sono stati maggiormente valorizzati rispetto ad altri, tanto da farne richiedere la riapertura da parti di alcuni esperti.

Pertanto abbiamo ritenuto che una voce autorevole, come quella della Prof.ssa Di Renzo, possa aiutarci a comprendere meglio le motivazioni per le quali viene richiesta una riapertura delle linee guida, con particolare riferimento ai metodi terapeutici che in esse sono stati in parte obliterati, soprattutto per quanto concerne la verificabilità dal punto di vista scientifico.

Prof.ssa Di Renzo

Anzitutto vi ringrazio moltissimo per questa opportunità. La mia prima riflessione riguarda la diagnosi. Si tratta di un problema assai complesso, in quanto c'è il rischio che bambini assai eterogenei vengano inquadrati in una stessa categoria. Desidero precisare che da anni, per effetto del "DSM-IV", abbiamo delle diagnosi categoriali e descrittive che hanno permesso una quantizzazione dei problemi, rendendo maggiormente fruibile l'osservazione, in quanto, utilizzando gli stessi test, i risultati sono più facilmente paragonabili.

Però nasce qui un primo problema: una diagnosi unicamente descrittiva traslascia la dimensionalità del disturbo. Su questo il PDM (Manuale Diagnosi Psicodinamica) è intervenuto, cercando di apportare quegli elementi che erano stati trascurati, e per l'autismo in particolare ha messo in evidenza la "diatesi affettiva". Il punto che mi sembra di particolare rilevanza, per il rispetto del singolo bambino, è che alcune contrapposizioni, probabilmente non avrebbero ragioni di esistere, se esistesse un inquadramento più specifico a monte.

Mentre tutti gli orientamenti sono d'accordo sull'esistenza di un'origine multi-genetica in molti casi che potremmo definire francamente di disturbo autistico, (il multi genetico allude a una notevole complessità del problema), occorre sottolineare che vi sono molti altri casi in cui questi elementi non risultano presenti e l'aspetto più specificamente affettivo-emotivo ricopre invece un valore centrale. Una volta si tendeva a fare una differenza importante tra il campo delle psicosi e quello dell'autismo, oggi con le classificazioni da DSM_IV (Cui si ispira ad es. il test valutativo ADOS-G) tutti questi bambini cadono nella stessa categoria DSG (Disturbo Generalizzato dello Sviluppo).

A tale proposito vorrei fare una specifica. Il Progetto in convenzione "Tartaruga", di cui sono responsabile, ci consente di procedere ad un monitoraggio delle evoluzioni individuali di un centinaio di bambini da noi seguiti, aprendo anche nuove prospettive nel campo della ricerca. E' un privilegio, infatti, poter seguire per 8-9 anni bambini con un disturbo autistico o di tipo autistico e poterne valutare l'evoluzione.

Nelle nostre ricerche è emerso un primo dato importante: all'interno della grande categoria dell'autismo, così come possiamo trovare anche nel test "ADOS-G", che divide i disturbi dello spettro autistico, da quello autistico, (che però vanno poi tutti a finire nel DGS -disturbo generalizzato dello sviluppo), abbiamo trovato tra le due categorie una differenza sostanziale di abilità e competenze e quindi una possibilità di prognosi totalmente differente.

Relativamente alla diagnosi si è creata, però, anche un'altra confusione. Fino ad alcuni anni fa in letteratura si parlava di disturbo autistico e di disturbo di Asperger. Si parlava della sindrome di Asperger come di una sindrome ad alto funzionamento ma anche con alcune particolarità (per dare un riferimento ad un film famoso, era il caso di "Rain man", in cui Dustin Hoffman incarnava un caso reale, quello di Kim Peek). Oltre all'alto funzionamento cognitivo, però, per fare diagnosi di Asperger dovevano essere presenti anche particolari abilità in qualche campo (nel film il protagonista aveva una capacità visiva straordinaria grazie alla quale era in grado di contare con un colpo d'occhio numerosi oggetti).

Da alcuni anni nelle diagnosi troviamo, invece, anche un'altra categoria: autismo ad alto funzionamento da differenziare dall'autismo e dall'Aspergere. Ciò pone un primo problema di carattere epistemologico, che necessiterebbe di approfondimento, in quanto non sono chiari i criteri in base ai quali viene emessa una diagnosi di autismo ad alto funzionamento o Asperger o autismo.

Ritengo che tale difficoltà sia legata al fatto che negli ultimi anni abbiamo avuto una grande espansione negli strumenti valutativi: le scale di intelligenza non verbale o le scale di comportamento, tutti strumenti dei quali non potevamo usufruire 20 anni fa e che hanno parzialmente penalizzato i bambini autistici facendo arrivare a conclusioni diagnostiche errate.

Ad esempio, nel DSM-IV si parla di "comorbilità" del ritardo mentale nel 75% dei casi.

Nel nostro campione, in cui abbiamo bambini con un autismo severo, tale percentuale, valutata con una scala non verbale come la Leiter, è scesa al 40%, (il nostro campione ha preso in esame 140 bambini).

C'è bisogno quindi di creare una nuova categoria o dobbiamo rivedere i quadri esistenti? Stiamo in effetti vedendo dei comportamenti che prima non eravamo in grado di osservare e questo non può penalizzare i bambini nel loro percorso individuale. Il problema che io vedo nel non adeguato inquadramento diagnostico è che mette in discussione anche gli studi sull'efficacia della terapia. Infatti, se non abbiamo campioni davvero confrontabili, i risultati che emergono non hanno un valore scientifico, non ci aiutano a capire di più sul bambino. Ad esempio ci capita spesso di vedere citati in letteratura studi su bambini che rispondono alla scala di intelligenza WISC, che riguarda la misurazione non solo della performance ma anche dell'aspetto verbale. Nel nostro campione nessun bambino con autismo severo è in grado di eseguire una WISC all'inizio del percorso, cioè senza un sostegno terapeutico e spesso non è in grado di farla adeguatamente anche dopo anni di terapia. Se manca la chiarezza su questo punto, vengono inficiati gli sforzi di noi tutti. Ciò peraltro fa nascere contrapposizioni dove non sarebbero necessarie. Esiste infatti una contrapposizione di fondo tra chi privilegia gli aspetti cognitivi e chi privilegia quelli affettivi. Anche su questo esiste una grande confusione e voglio fare una precisazione.

Quando si parla di disturbo dell'affettività si pensa immediatamente e solo ad un disturbo relazionale e quindi a un qualcosa che implica necessariamente la colpa dell'ambiente (la colpa delle madri, ecc.).

Quando però si parla di dimensione affettiva si parla di qualcosa di molto più arcaico della relazione. Ormai tutte le teorie evolutive, con il cambiamento di paradigma epistemologico dalle teorie cosiddette Up-Down alle teorie Down-Up, si stanno muovendo su queste linee: l'affettività, da Stern in poi, con gli studi sulla sintonizzazione degli stadi affettivi, ci dice che se non esiste primariamente questa capacità di sintonizzarsi tra il bambino e la madre, non si potrà poi costituire una relazione né avere accesso al mondo cognitivo e che questo disturbo dell'affettività si iscrive fundamentalmente nel corpo. Attualmente le neuroscienze stanno dimostrando questo aspetto, questa conoscenza indicata come "*embodied*". Gli studi della scuola di Parma, con i "neuroni-specchio" hanno sottolineato sempre di più quello che era emerso già molti anni fa. Gaddini aveva fatto degli studi straordinari sull'imitazione, sottolineando che nell'autismo abbiamo una patologia **nell'**imitazione e **dell'**imitazione, processo che precede il meccanismo dell'identificazione che necessita di un investimento affettivo sull'altro.

E' stato dunque rilevato da più autori che il deficit primario riguarda proprio questo aspetto, questa difficoltà a sintonizzarsi che sta alla base del processo di empatia. Questo ovviamente non dipende solo da un ambiente poco accudente, ma riguarda la specificità del bambino, perché nella relazione madre-bambino è anche il bambino che attiva la responsività della madre. Quindi la madre comincia a rispondere e a dare quelle significazioni, anche ai gesti minimi, anche alle movenze affettive, le più arcaiche e su quello comincia a costruirsi il processo di significazione che è il processo di referenza, su cui si innesteranno tutte le evoluzioni cognitive. E' molto importante, anche tra chi privilegia tecniche comportamentali, non dimenticare che la singola azione può essere generalizzata solo se diventa un gesto, cioè il frutto di una interazione con la figura d'attaccamento.

Qui c'è anche una ulteriore tendenza che non risponde, però, ad un criterio scientifico: come se chi si occupa primariamente o esclusivamente di tecniche comportamentali, tendesse a considerare solo il deficit cognitivo, e chi si occupa di un'ottica psicoanalitica tendesse a considerare solo quello affettivo.

Per quanto noi a scopi didattici proviamo a dividere questi due aspetti, il bambino li vive in contemporanea e non ci può essere nessuna cognizione se non c'è una predisposizione verso il mondo. L'ottica evolutiva non può quindi prescindere da nessuno dei due elementi.

Se non ci sono inquadramenti rigorosi viene penalizzato il bambino che avrebbe delle risorse sul piano relazionale ed al quale non garantiamo il gradiente di libertà, perché se lo restringiamo in schemi che sono al di sotto delle sue prestazioni, non possiamo lavorare su tutto il suo potenziale. D'altra parte penalizziamo anche quel bambino gravissimo al quale forse l'unica risposta possibile per dare un senso alla sua vita è quella di aiutarlo ad acquisire degli schemi di base che gli consentano almeno un'autonomia.

Il rispetto dell'una e dell'altra posizione, quella molto grave dal punto di vista strutturale e quella grave dal punto di vista relazionale, hanno proprio bisogno di risposte specifiche.

Un'altra confusione, come già accennato, è causata dal pregiudizio che chi si occupa di aspetti evolutivi non si occupa dell'aspetto cognitivo e questo è un falso; è impossibile in una progettazione terapeutica non affrontare il tema dello sviluppo intellettuale.

In una delle ricerche sull'efficacia della terapia, che abbiamo condotto con questi bambini, monitorandoli nel tempo, abbiamo testato, attraverso le valutazioni cognitive l'andamento della terapia, facendo un lavoro sulla motivazione, sull'interesse, sul coinvolgimento, sui processi che portano all'empatia. Abbiamo misurato, quindi, i dati cognitivi che ne emergevano: bambini che inizialmente non avevano risposto alla scala cognitiva e che entrerebbero nei codici come "ritardo non classificabile" sono diventati bambini a cui è stato possibile somministrare il test intellettuale Leiter. Mi sembra importante sottolineare che alcuni di questi bambini, che all'inizio della terapia avevano un ritardo severo, poi si sono normalizzati sul piano cognitivo.

Questo significa che c'è un potenziale cognitivo che è imbrigliato in aspetti patologici, sui quali dobbiamo lavorare, affinché quel potenziale si liberi. In alcuni casi lavorare direttamente sul materiale cognitivo, può addirittura essere collusivo con la patologia con conseguenze estremamente negative.

Con il bambino che ha interessi ristretti ed al quale viene proposta in maniera rigorosa una tecnica specifica, c'è il rischio che i suoi comportamenti si "ossessivizzino" sempre più.

La ricerca è stata, per noi che ce ne occupiamo, una grande opportunità di riflettere sulla clinica. Due aspetti mi sono sembrati molto importanti in questi anni: il processo che porta alla costruzione di una teoria della mente e quello che porta al conseguimento dell'Empatia. La teoria della mente di Baron-Cohen ha occupato molti spazi teorici negli ultimi anni con il famosissimo test di Anne e Sally, che verifica se il bambino è in possesso dello stato mentale, cioè se comprende che un altro soggetto possiede uno stato mentale. La teoria della mente afferma che il bambino autistico non riesce a strutturare adeguatamente una funzione della mente e quindi non ha cognizione dello stato mentale altrui.

Quando abbiamo sottoposto il test di Anna e Sally al nostro primo campione, nessuno dei bambini ha risposto. Su questo mi sono detta, "certo il test mostra che si tratta di bambini autistici. Ma sono tutti uguali?" Direi proprio di No perché ci sono alcuni bambini che sembrano avere delle potenzialità diverse da quelli più gravi. Quindi ho pensato che si dovesse abbassare la richiesta e ho lavorato con l'equipe per trovare nuovi strumenti con cui valutare aree non ancora strutturate e finora non indagate.

"Se prendo la categoria degli stati mentali, prima che il bambino possa concepire che l'altro ha uno stato mentale, cosa trovo, quali sono i predittori?" Ci siamo soffermati sull'elemento intenzione e ci siamo chiesti come si poteva valutare, non esistendo dei test adatti a tale fine.

In letteratura esistevano studi importantissimi di Meltzoff, sull'intenzionalità dei bambini, anche nei primi mesi. Quindi ci siamo basati sulle sue sperimentazioni e le sue indicazioni per comporre il test, che poi abbiamo sottoposto ai bambini. Ebbene il risultato è stato che il campione si è "splittato" in due gruppi: i bambini che pur non avendo ancora raggiunto la

cognizione dello stato mentale altrui, avevano la comprensione dell'intenzione e quelli che non l'avevano. Si tratta di due gruppi assolutamente diversi. Infatti i bambini che presentavano l'intenzionalità, erano bambini che rientravano all'interno dello spettro, non dell'autismo.

Negli anni abbiamo potuto verificare che la presenza di intenzionalità era diventata un indice predittivo dell'evoluzione mentale. Bambini che rispondevano positivamente alla somministrazione del test sull'intenzionalità ma non alla scala intellettiva non verbale, dopo un anno di terapia, riuscivano ad eseguire anche quest'ultima. Quindi l'intenzionalità diventa un predittore molto importante dell'evoluzione cognitiva. E' fondamentale quindi che la diversificazione diagnostica tenga in considerazione le diverse tipologie di bambini per dare loro la possibilità di un destino diverso e per un senso / significato e una qualità di vita diversi.

Per chi lavora con questi bambini è chiaro, anche dal punto di vista empirico, che debba essere presente una certa capacità intenzionale. Ci si chiede, ad esempio, "come mai questo bambino che ha una visione laterale, e sembra non essere inserito nel contesto, non inciampa, gira attorno ad un ostacolo, fa una serie di cose che implicherebbero un'attenzione visiva?"

Il grande problema di tutti questi bambini, più o meno gravi, è che non esiste un'attenzione congiunta e questo, per altro, è uno degli indici fondamentali per la diagnosi. Non esistendo un'attenzione congiunta, non esiste infatti la possibilità di fare referenza e di conseguenza non si può creare la strutturazione linguistica.

Se non c'è un'attenzione condivisa e la possibilità di riferirsi attraverso lo sguardo ad un terzo, non può esserci apprendimento. E' condiviso il fatto che la mancanza della capacità di indicare è un altro indice predittivo dell'autismo, per cui oggi si può fare la diagnosi molto precocemente, perché il bambino già a 10 mesi ha acquisito la proto dichiarazione indicativa e dichiarativa (mostra l'acqua con il dito per chiedere e per attirare l'attenzione dell'altro). Il bambino autistico non lo fa, perché non ha raggiunto lo stadio dell'attenzione condivisa e non ha potuto interiorizzare la referenza. Quando si lavora su questo aspetto il bambino poi riesce ad acquisire queste proto forme simboliche. L'indicare è sostituito nel bambino autistico dal "prendere e portare" la persona verso l'oggetto, e ciò costituisce una differenza fondamentale. Dal punto di vista epistemologico la differenza tra il primate e l'essere umano è proprio quella, un indicare richiestivo (uno che vuole l'acqua) e un indicare dichiarativo (uh, guarda, che c'è). Quest'ultima è una caratteristica umana. Nel bambino autistico manca, perché manca la condivisione. Se non posso dire: "Uh, guarda!", non parte il sub-strato della dimensione comunicativa. Questo riguarda il problema cognitivo.

Ma come ci chiariscono tutti i recenti studi tali difficoltà sono di ordine affettivo e quindi il problema principale è l'empatia, che va anch'essa misurata. Qui c'è un nuovo scoglio: ci sono molti test per misurare l'empatia, ma tutti presuppongono l'esistenza di una mente, cioè presuppongono che il bambino sia in grado di collaborare. Anche in questo caso abbiamo pensato di poter costruire una nuova valutazione a partire da qualcosa che c'è prima. "Nell'asse dell'empatia, cosa precede tale capacità?" Il contagio emotivo, cioè la capacità di entrare in risonanza con l'altro che poi si modifica nel corso dell'evoluzione, ma che rimane in tutti noi. Ridiamo se uno ride, (proprio per questo meccanismo), con la muscolatura, (che poi veicola anche l'emozione), ma se uno ci chiede: "Perché stai ridendo?", noi siamo in grado, grazie all'uso della mente, di decodificare il messaggio del corpo e di comprenderlo. Quindi nel nostro patrimonio personale non abbiamo solo il contagio, ma anche questa capacità empatica che ci permette di dire che lui sta ridendo e che io rido perché mi contagia e provo allegria.

Invece, chi rimane nella sola dimensione del contagio emotivo, non riesce a fare questa differenziazione.

Abbiamo quindi costruito delle situazioni di valutazione in cui abbiamo valutato le risposte del bambino per via somatica. Abbiamo registrato quali erano i cambiamenti a livello di

respirazione, o di postura, dando delle immagini video di una bambina (sempre la stessa) che senza parole esprime corporalmente delle emozioni. Abbiamo codificato tre tipi di risposte:

- 1) Bambini con assenza di risposta. Si tratta di quei bambini che di fronte alle immagini della bambina che mostra emozioni, rimangono assolutamente immobili, senza nessun tipo di reazione, non mostrando quindi neanche il contagio;
- 2) bambini che raggiungono il livello del contagio, reagendo in vari modi. Si tratta di bambini anche verbali, che però non sono in grado di differenziare.
- 3) bambini (pochissimi) che raggiungono il livello dell'empatia.

Correlando i dati, è emerso che i bambini che presentano una forma di contagio emotivo, sono i bambini che sono all'interno dello spettro autistico e presentano l'intenzionalità.

C'è una correlazione, e la presenza di contagio diventa un importante indice predittivo dell'ulteriore possibilità di espandersi verso l'empatia. Infatti l'empatia l'abbiamo trovata solo in quei bambini che dopo un lungo percorso terapeutico avevano un punteggio ADOS-G fuori dell'autismo. Anche qui c'è confusione, e occorre fare chiarezza. Non si può dire che un bambino è guarito dall'autismo, ma che è uscito dall'autismo, secondo la diagnosi ADOS-G.

Considero i bambini "fuori", quando hanno almeno 3 punti al disotto del punteggio 7 (che rappresenta il cut-off per lo spettro autistico), mentre quando raggiungono il punteggio di 5 o 6 mi sembra opportuno ritestarli un anno dopo. I bambini che ottengono un punteggio di 3-4 seguono poi altri percorsi valutativi e terapeutici. Mi sembra importante questa differenziazione di gruppi, perché i bambini che hanno un inizio di intenzionalità ed un inizio di processo che porterà all'empatia sono bambini che avranno una prognosi totalmente diversa.

Non credo ci possa essere un metodo valido per tutti, in quanto un bambino non può essere "ristretto" dentro un metodo e sarà il metodo che dovrà adattarsi al bambino, mai il contrario, altrimenti si rischia di tenere fuori molti bambini. In questo senso ogni programma deve essere individualizzato.

Altro aspetto importante è che accanto a questi due elementi, che diventano dei predittori, abbiamo valutato tutte le altre aree dello sviluppo psico-motorio, le capacità linguistiche, le capacità cognitive attraverso la scala d'intelligenza, l'attività grafica, per fare una correlazione e tutto torna, cioè tutto correla, rimandandoci un quadro che è più omogeneo. Ecco perché è necessaria una adeguata differenziazione diagnostica. Da questo conseguono poi le scelte terapeutiche.

Seguendo l'evoluzione dei bambini con autismo lieve, si scopre che lo sviluppo del bambino autistico non è tutto atipico, in quanto ci sono delle aree assimilabili allo sviluppo normotipico. Infatti le tappe dello sviluppo seguono le stesse tappe dello sviluppo tipico, solo con una lentezza che forse ad alcuni non consentirà di arrivare alla tappa successiva (da qui nasce il nome "Tartaruga").

La domanda di fondo è: "Rispetto a quale modello teorico viene impostato un progetto terapeutico? Qual è, cioè, la teoria evolutiva che abbiamo in mente, quando stendiamo un programma di terapia?"

Se abbiamo un bambino che è "altro" rispetto a tutto quello che le nostre teorie ci dicono, il nostro grande impegno sarà capire come è questo "altro". Se ci sono aspetti assimilabili, allora, possiamo perseguirli. Ritengo ci sia molto da fare anche sulle atipie o sul pensiero visivo. I grandi casi che poi sono passati alla letteratura, dalla famosa Temple Grandin, al famoso Daniel Tammet, che hanno ricevuto una diagnosi di Asperger, (sebbene mi sembra che Tammet sia meno Asperger di altri, avendo anche una vita affettiva, mentre Temple Grandin, professore di zootecnia, che ha fatto grandi scoperte per i nuovi allevamenti, non ha mai avuto una vita affettiva e si è costruita la "macchina per gli abbracci"), possono oggi essere testimonianze molto importanti. Temple Grandin è l'esempio portato dagli scienziati di

Parma, in particolare da Gallese, per sottolineare che il problema è corporeo-affettivo-imitativo e non cognitivo. La vicenda è ormai storica; la Grandin nel ranch dove passava l'estate vedeva le mucche e i buoi che quando venivano messi in un particolare recinto e venivano compressi, si calmavano. In un momento in cui era agitata, chiese di essere messa nello stesso recinto e si calmò. E poi si costruì la ormai famosa macchina per gli abbracci che usava nei momenti di difficoltà e agitazione-angoscia per ritrovare una sensazione di benessere dopo momenti di disgregazione. Questo per dire che il problema è nel contatto con l'altro, con tutto ciò che veicola il contatto in termini affettivi profondi e non nella sfera cognitiva.

Quindi un altro aspetto fondamentale è quello di considerare che ci sono alcune aree che evolvono nello stesso modo ma con questa grande lentezza e che i programmi di terapia devono essere organizzati in modo da promuovere il prossimo step. Vigotsky ci ha insegnato cosa è la "zona di sviluppo prossimale", cioè quell'area di sviluppo che sta proprio vicino al bambino e che può essere raggiunta con un piccolo aiuto. Però mi devo collocare in senso psicopedagogico proprio nell'area vicino al bambino perché se colloco le richieste molto al di sotto o molto al di sopra il bambino non sarà in grado di rispondere. Ecco perché ci serve una teoria evolutiva a cui far riferimento, per progettare le tappe da perseguire.

In base a tutte queste considerazioni, abbiamo realizzato un "progetto integrato" grazie al quale abbiamo la possibilità di seguire tutti questi bambini in regime di convenzione, con un programma da noi giudicato intenso, secondo uno standard di 5-6 sedute a settimana con il bambino e un lavoro con i genitori e gli insegnanti. Abbiamo preso in considerazione le varie aree dello sviluppo, utilizzando la stessa metodologia di approccio ma persone differenti e strumenti diversificati.

Ad esempio nel progetto uno degli elementi fissi è una seduta di terapia domiciliare e questo lo abbiamo fatto per aprire la famiglia al mondo esterno e anche perché ci sia un modello di relazione per il genitore, perché il bambino utilizzi i suoi giochi, i suoi strumenti, la sua stanza, con una persona che cerca di motivarlo al gioco. Infatti l'altro problema che emerge nel disturbo autistico è l'assenza di gioco simbolico. Non dobbiamo dimenticare che il gioco simbolico nasce dall'esperienza, dal fatto che io imito l'altro. Quando il bambino piccolo prende la scopetta o indossa le scarpe con i tacchi, è perché vuole fare come mamma e nasce l'idea del "voglio fare come te", del "faccio finta che..." Ecco l'importanza di una terapia domiciliare.

Poi per tutti i bambini è contemplata una terapia in acqua, dove gli operatori sono tutti psicoterapeuti. L'obiettivo è di far familiarizzare il bambino con l'acqua. Molti bambini con questo disturbo amano l'acqua. La terapia viene fatta in gruppo, perché è una terapia di rapporto-giosità con l'acqua, è estremamente importante che tutti bambini imparino a nuotare (che non è poco, così i genitori quando stanno al mare sono meno preoccupati) ma è ancora più importante provare piacere nell'attività.

Un'altra cosa importante per alcuni bambini gravi che avevano delle stereotipie fortissime: l'acqua ha significato per la prima volta dare un senso alla stereotipia. Questo va detto perché alle stereotipie viene sempre data troppa poca importanza, anche in letteratura, dove spesso si trattano le stereotipie solo come movimenti non finalizzati e questo produce la conseguenza dannosa di volerle eliminare senza comprenderne il senso o il significato. La stereotipia rappresenta invece l'unica via attraverso cui il bambino può esprimere un'energia ed anche l'unica via, nei casi molto gravi, attraverso la quale comunica. Non è mai casuale se una stereotipia riguarda il dondolarsi o il fissare. La stereotipia più grave che ho visto in questi 40 anni riguardava una bambina che roteava gli occhi all'indietro e questo impediva qualunque rapporto con il mondo. Le stereotipie ci parlano anche della gravità della situazione.

La giocosità dello stare insieme agli altri è molto importante. I gruppi sono sempre divisi a seconda delle difficoltà del bambino. L'altro elemento del progetto è la terapia assistita con gli animali. Anche qui c'è stato qualcosa di molto importante. Molti bambini autistici (la maggior parte) hanno problemi alimentari che possono essere di natura restrittiva (anoressico) o più di tipo bulimico. Comunque la maggior parte dei bambini, quantità a parte, è molto selettiva. Alcuni anni fa con le mamme sottolineavo che alcuni bambini mangiano a seconda del colore dei cibi (soprattutto cibi bianchi), a causa di fissità sensoriali. Il fatto di accudire l'animale e di dargli da mangiare per molti bambini è stata una cosa importante.

L'altro elemento sempre presente è la terapia psicomotoria che implica un lavoro sul corpo realizzato in gruppo con contenimento affettivo. Generalmente si tratta di gruppi di 4-5 bambini con due o tre terapeuti. I gruppi sono costituiti con bambini soli ma anche con mamma e bambino insieme, gruppi di 4-5 bambini e 4-5 mamme, per trovare insieme le risposte di gioco adatte al livello di sviluppo. Un elemento che precede tutte queste attività e che è sempre presente è il rapporto diretto con il corpo, rappresentato dal massaggio pediatrico e dall'osteopatia, come due canali per avvicinarsi alla dimensione affettiva del corpo.

Vengono aiutate prima le mamme e poi la mamma e il bambino. È importante dare una tecnica alla madre, per glissare le eventuali difficoltà e dare nuovi strumenti di relazione e comunicazione.

Accanto al lavoro psicomotorio, ci sono anche lavori specificamente cognitivi, a seconda del livello del bambino e delle sue strategie di base e questo preferiamo organizzarlo in gruppetti di 2-3, in sedute che durano un'ora e mezzo, per un tempo di attenzione possibile.

La logopedia per noi è la fine di questo processo, perchè prima è indispensabile stabilire i fondamentali della comunicazione e tutte le forme pre-linguistiche, per poi intervenire direttamente sul linguaggio, altrimenti il rischio (questo è difficile da comunicare al genitore che però se coinvolto successivamente lo comprende) è la cristallizzazione del sintomo. All'inizio cercare di far ripetere le parole può essere collusivo con la patologia, perché può favorire l'ecolalia. Anche su questo punto c'è confusione, nello scenario collettivo, tra costruzione linguistica e la ripetizione di parole. Una parola può essere passepartout come avviene nelle patologie afasiche, ma una parola ripetuta più volte alla fine perde la sua significazione e quindi è molto meglio dire "Aaaa", come fanno i bambini piccoli, piuttosto che pronunciare bene una parola che, non facendo parte del processo di significazione, non può essere generalizzata. In pratica posso ripetere parole ma non divento un "costruttore" di linguaggio. L'intervento più tecnico, sia esso specificamente fonologico o sia esso più strutturale, generalmente viene accompagnato da un continuo lavoro di supporto emotivo. L'altro aspetto importantissimo che noi portiamo avanti nel progetto Tartaruga è il sostegno ai genitori che, nell'esperienza di tanti anni, è stato articolato in modi diversi da come viene svolto in altre situazioni cliniche. Non credo che si debba necessariamente chiamare in causa la patologia o la carenza dei genitori. Come clinici a volte dobbiamo anche fare questo, ma sicuramente un bambino non responsivo per forza crea dei problemi. I genitori arrivano con una grande disperazione, si sentono non adeguati. Una delle ultime cose che ho sentito che mi ha creato dolore e va un po' di moda è che la mamma non viene riconosciuta dal bambino. Varie mamme mi hanno detto: "Mio figlio non mi riconosce" perché alcuni esperti avevano detto "questo bambino è autistico e non la riconoscerà mai come mamma" (metodo Denver).

Questo è infondato e per noi è stato chiarissimo, quando abbiamo provato a valutare l'attaccamento. Non c'erano stati studi adeguati e abbiamo provato ad approfondire la questione facendo sentire al bambino il suono della voce materna e quello della voce dell'estraneo. Abbiamo fatto dire delle frasi a un estraneo e alla madre e poi abbiamo fatto dire ad ogni madre le frasi che dice di più al bambino. È stato chiarissimo: bambini che andavano vicino alla fonte sonora e la accarezzavano, bambini che scappavano e altri ancora

che non reagivano. I primi mostravano segni di attaccamento sicuro e insicuro mentre gli ultimi erano troppo chiusi in sé stessi per mandare segnali. Anche per questi bambini, però, non abbiamo escluso che ci fosse un'abilità da trasformare in competenza e al re-test eseguito dopo la terapia i risultati ottenuti ci hanno dato ragione perché si evidenziavano i segni precedentemente assenti.

I genitori hanno bisogno di essere aiutati su un piano molto concreto e noi quindi facciamo sia i counselling di coppia sia lavori con gruppi di madri attraverso la drammatizzazione, perché attraverso il linguaggio è molto difficile, soprattutto all'inizio, affrontare i problemi presenti mentre attraverso la psicodrammatizzazione è più facile entrare nei contenuti emotivi e poi elaborarli. Organizziamo dei gruppi anche con i padri perché è tanto importante far trovare loro uno spazio di riflessione e una modalità di elaborare il dolore coniugate in senso maschile. È importante dare spazio alla dimensione paterna che rischia altrimenti di essere esclusa ed invece ha bisogno di altri canali, ha bisogno di una partecipazione diversa. Il problema è confrontarsi tra uomini su quelli che sono i problemi di una moglie presa dal figlio, di una famiglia che sembra andare a rotoli e per questo all'inizio i gruppi sono separati. Ovviamente ci sono poi momenti di incontro tra genitori, senza distinzione di sesso.

Per quanto riguarda fratelli e sorelle ho sempre cercato di coinvolgerli, anche per spiegare loro le cose che hanno diritto di sapere e perché è tanto difficile stare con i fratelli. Il fatto è che i fratelli a volte vengono eccessivamente responsabilizzati e stanno male. Abbiamo fratellini e sorelline che poi hanno bisogno del loro percorso d'aiuto e quindi sarebbe importante in via preventiva prenderli in gruppetti, questo sarebbe un altro aspetto da considerare. Abbiamo sempre più fratelli (a parte i gemelli) con la stessa diagnosi, ma in molti casi non sarebbe la stessa diagnosi; è un problema forte avere in famiglia un modello di un fratello autistico e bisogna considerare l'eventuale dimensione reattiva.

Il problema serio è che riscontriamo "un'epidemia" di diagnosi di autismo e forse dovremmo abbassare i toni; c'è veramente "un'iperdiagnosi" di autismo. Questo lo diciamo vedendo tanti altri bambini che con situazioni cliniche totalmente diverse vengono assimilati all'autismo. Benchè sul piano clinico si assista ad un viraggio della patologia dall'asse nevrotico a quello psicotico ci sembra di rilevare un' enfasi eccessiva sulla dimensione autistica.

L'altro aspetto cui abbiamo dato molta importanza è far valutare il bambino non dai suoi terapeuti ma da operatori diversi specializzati nelle singole aree di valutazione, (per evitare il rischio dell'ipercomprensione), cioè chi si occupa di scala intellettiva, chi si occupa di sviluppo psicomotorio etc . L'osservazione è un momento delicatissimo che richiede molta attenzione in quanto costituisce la base della diagnosi e del progetto terapeutico individualizzato.

Prof. d'Avack

Grazie infinite per il suo intervento e per la sua lezione magistrale che ci ha voluto fornire. Volevo solo ricordare ai colleghi che la Prof.ssa Di Renzo ha avuto la cortesia di farci avere due suoi saggi, uno sulla "Funzionalità intellettiva del bambino autistico" e l'altro è "Come uscire dall'autismo", saggi che trovate in cartellina.

Do la parola ai colleghi per le domande.

Prof. Bompiani

Vorrei anch'io ringraziarla e complimentarmi veramente per la pienezza dell'elaborazione che ancora una volta ci dimostra la complessità di questo problema. Anche nelle precedenti audizioni abbiamo avuto la sensazione, del resto è condivisa dalla letteratura internazionale, che questi 20 anni trascorsi dopo (le scoperte di) Kanner e Asperger non sono passati invano. C'è stata molta ricerca e prevalentemente rivolta verso gli aspetti fisici, genetici o non genetici, con un approfondimento genetico sostanziale secondo le frasi in cui è evoluta la stessa genetica, molto abborracciata all'inizio e adesso finalmente capace di darci delle informazioni

reali come il GVD ultimissimo, perché ha messo in evidenza non solo uno dei caratteri definitivamente acquisito, la pluralità delle piccole alterazioni del genoma umano, sono più di 130 quelle documentate, ciascuna delle quali nell'ambito dell'autismo vero ed eventualmente dello spettro autistico non sintomatico delle varie forme mediche, molto chiaramente definite con ripercussioni intellettuali, ciascuna di queste piccole alterazioni può avere una funzione di sbilanciamento delle funzioni cerebrali che viene in una fase prenatale. Di queste dobbiamo tenere molto conto perché il nostro lavoro non è semplicemente quello di arrivare alla terapia, sebbene siamo chiamati a farlo, ma anche se è possibile individuare delle indicazioni di tipo prenatale valide e soprattutto di diagnostica precoce. Indubbiamente la sua esposizione ci ha dato delle valide indicazioni. Vorrei sottolineare una delle visioni delle teorie personalistiche (nel senso che hanno più rispetto della personalità del bambino). Non so quanto nella sua formazione ci sia l'influsso della Montessori, che probabilmente era diretta ad un'attività più cognitivista. Non c'è dubbio che ritroviamo in lei un grande rispetto per la personalità del bambino e questo a noi interessa molto, essendo noi il Comitato di Bioetica e dovendo pertanto partire dalla persona. Sarà molto difficile per noi stabilire quali siano le funzioni specificamente bioetiche da individuare.

Ritengo che nel parere andrà sottolineata anzitutto l'incertezza nosografica, per cui la famosa classificazione, sia quella statunitense che è ferma, sia quella europea che è altrettanto ferma, dovrà essere poi finalmente rivista. Molte delle ricerche sono dirette a questo scopo. Lei stessa lo ha detto con chiarezza: bisogna costituire dei gruppi omogenei da esaminare nella traiettoria di vita che consenta un'aggregazione tra il dato dell'esperienza vitale da un lato e il dato genetico dall'altro. E' chiaro, non tutta la genetica dice le stesse cose: se 130 sono i geni più importanti, non tutti lo sono alla stessa maniera e nello stesso momento.

Inoltre mi sembra importante l'esigenza da lei espressa di porre in essere un monitoraggio continuo del bambino.

Voglio solo porre l'accento sul fatto che da un lato abbiamo la necessità di approfondire caso per caso quale sia l'origine di questa malattia. Io, infatti, l'autismo lo chiamo malattia, non potrebbe essere diversamente. Dall'altro lato c'è la necessità di verificare come l'autismo può essere considerato dal punto di vista sociale. Tutto ciò, ai fini del nostro impegno, che è quello anche di dare indicazioni alle autorità, al Governo, al sistema sanitario su tanti problemi che ancora rimangono da chiarire.

Il fatto che almeno il 15% dei bambini abbiano una traiettoria di sviluppo diversa nei primi due anni (secondo quanto monitorato dai pediatri interessati) può essere anche un fatto positivo. Ma in Italia chi ha interesse a studiare e monitorare il fenomeno? Ho apprezzato il fatto che lei ha avuto la capacità di individuare un percorso e di verificare altri percorsi. Ma sarebbe necessario stabilire come si potrebbe potenziare l'educazione dei medici pediatri, per un intervento che sia relativamente precoce, ma allo stesso tempo rispettoso della personalità del bambino. Ciò, in effetti, dovrebbe portare a migliorare l'assistenza ed il sostegno ai genitori che oggi viene tanto rivoluzionato da ipotesi di caratteri genetici particolari (ossitocina), o comportamenti materni che sono istintuali e non più correggibili. Vi sono molte questioni aperte da verificare. Nel corso delle altre audizioni, altri hanno riferito delle loro esperienze, in particolare su come far crescere il bambino e la sua personalità. Per far ciò è necessario anche educarlo ad un comportamento che sia produttivo socialmente.

Poi c'è il problema fondamentale di preparare le scuole. È preferibile avere un bambino-automa che diventerà poi un personaggio sociale, oppure è preferibile lasciare libero lo sviluppo della personalità, in maniera che si adatterà alla vita come può?

Prof.ssa Gensabella

- 1) Lei parlava dell'intenzione come momento che precede. Volevo chiederle se c'è un'attinenza o una connessione con l'altro momento che precede, cioè l'attenzione.

- 2) Quando parlava di misurare l'empatia per via somatica, il riferimento dal punto di vista metodologico pensavo potesse essere Damasio. Ci interessa in modo particolare, c'è un'integrazione possibile tra i percorsi terapeutici che lei sta seguendo ed altri percorsi terapeutici che sono quelli fortemente sottolineati come verificabili e verificati dalla letteratura scientifica nelle linee guida, cioè i metodi cognitivo - comportamentali? I metodi che lei ha indicato dal punto di vista terapeutico sono testati dal punto di vista scientifico e come? Mi pare anche dalle cose che ho letto, che da parte sua ci sia in effetti sempre un'attenzione alla verifica scientifica.
- 3) La scuola. Seguite i bambini anche nella loro dimensione scolastica? Che interazione c'è tra il vostro progetto terapeutico e la scuola? Si può parlare di un progetto individualizzato che sia insieme terapeutico ed educativo scolastico?
- 4) Abbiamo sentito diversi rappresentanti di associazioni. Nelle precedenti audizioni abbiamo colto un'assoluta difesa dei metodi cognitivo - comportamentali e un assoluto sospetto per tutti i metodi psicodinamici. Come mai? Lei ci ha presentato l'integrazione tra l'aspetto effettivo e quello cognitivo, sia nella linea del rispetto della persona. Come mai c'è da parte dei rappresentanti delle associazioni, che sono genitori, questo attacco ai metodi psico-dinamici?

Prof.ssa Zuffa

La ringrazio perché ha portato degli elementi nuovi rispetto alle precedenti audizioni. Vorrei solo essere sicura di cogliere il significato di quanto ci è stato detto in termini di indicazioni per il miglioramento delle linee guida. C'è un problema di affinamento degli strumenti diagnostici finalizzato anche ad un affinamento degli strumenti terapeutici, ma c'è anche quanto lei diceva circa la taratura di questi strumenti diagnostici. Molto interessante anche perché mi riporta alla discussione che c'è in psicologia, anche per quanto riguarda gli strumenti di misurazione dell'intelligenza e su quali soggetti sono stati basati questi strumenti che, pur non volendo, tendono a discriminare altri soggetti o altre culture. Questo è importante perché va sottolineato quanto diceva alla fine. Da una parte si tratta di raffinare gli strumenti diagnostici, ma allo stesso tempo bisogna dare la giusta collocazione alla diagnosi. Essa è uno strumento nelle mani del professionista, ma guai se la diagnosi diventa uno strumento di classificazione che tende ad inchiodare il paziente, non portandolo su un percorso evolutivo. Come ha detto anche la Prof.ssa Gensabella mi ha colpito nelle audizioni e nelle linee guida vedere un orientamento a senso unico verso alcuni filoni teorico-culturali, come il comportamentismo e il cognitivismo e l'esclusione di altri. Soprattutto mi ha colpito perché mi sono incuriosita e sono andata a vedere il materiale della società di psicoterapia psicanalitica.

Ho trovato del materiale interessante che dimostra come nel lavorare con questi bambini si va ad un'integrazione della formazione di base analitica con tecniche di stampo cognitiviste. Questo tipo di integrazione mi sembrava che li fosse particolarmente sottolineato nel senso che fosse proprio il fatto di lavorare con bambini di cui in fondo non si sa molto e stimolava anche l'inventiva sul piano teorico. Ritengo che questa sia una ricchezza e le chiedo conferma se questo aspetto può essere sottolineato.

Amato

- 1) Una delle accuse principali muove dall'aumento di diagnosi autistiche, proprio un titolo del Corriere della sera parlava del 70% delle diagnosi di autismo in più. Sembrava un fatto trionfalistico, cioè sembrava dire abbiamo ignorato le tecniche.
- 2) Un altro problema riguarda la diagnosi precoce. Quando va sottoposto il test? Secondo alcuni più la diagnosi viene ritardata, più il bambino diventa irrecuperabile, più questo rapporto si ripercuote negativamente sulla possibilità di recupero, perché si dice che la

diagnosi può essere fatta già a partire da un anno e mezzo dallo stesso pediatra. Intervenire sul deficit effettivo è diverso, non so invece se può essere fatto così precocemente. È il frigorifero rotto, la presa o entrambe? Un'accusa è avete incentrato tutto sulle mamme-frigorifero, senza andar a prendere in esame gli effettivi deficit cognitivi. Perché ricondurre a relazionalità un rapporto richiede tempi e tecniche completamente diversi da quelli che invece l'intervento cognitivo verrebbe a presupporre, ritardando la diagnosi?

- 3) Poi mi ha colpito anche perché mentre parlava pensavo a mia madre che ha problemi di demenza senile, mi sembrava di sentire le stesse cose, in particolare per quanto riguarda le stereotipie, ripetere sempre le stesse cose, c'è una coincidenza fra queste due cose. È bellissimo dal punto di vista medico dire "non eliminiamo le stereotipie", rispettiamo le differenze fino in fondo. Tuttavia le chiedo: come si concilia però questo con l'intervento terapeutico? Come si fa a sapere qual è la stereotipia eliminabile è quella che non si può eliminare?
- 4) Ha parlato di intenzionalità cognitiva, poi però nel saggio parla di potenzialità cognitiva. Vorrei sapere se è la stessa cosa o se sono due cose diverse.

Prof. Possenti

A un certo punto lei diceva: "La mamma non riconosce il bambino". Che cosa significa? Nel senso che non la accetta?

Prof.ssa Di Renzo

Una prima precisazione. Quando parlavo di stereotipie da eliminare non volevo dire che dobbiamo lasciare le stereotipie al bambino ma che dobbiamo cercare di capire da dove nascono e come canalizzare le sue energie, perché per esempio una cosa che abbiamo potuto osservare è che le stereotipie cambiano in intensità e frequenza, a seconda delle diverse situazioni. Quindi hanno a che fare con una risposta emotiva di fondo che il bambino non è in grado di riconoscere. Anche io oggi quando ho iniziato a parlare ho avuto qualche attimo di difficoltà volendo dire tante cose, che però riconosco e poi mi sono calmata e ho detto "ce la faccio!". Un bambino autistico entrando qui, in un ambiente nuovo, probabilmente avrebbe cominciato ad avere delle stereotipie perché non avrebbe saputo tradurre il suo vissuto emozionale in un pensiero e non avrebbe potuto incoraggiarsi da solo sulla possibile capacità di uscire dall'impasse.

Il fatto che aumentino in intensità e frequenza ci fa capire che la stereotipia non ha a che fare solo con un fatto neurologico ma anche con un discorso affettivo di fondo. E' molto frequente con le insegnanti fare riflessioni di questo tipo e capita che dicano per esempio: "non capisco perché il bambino è entrato in classe ed improvvisamente ha cominciato ad urlare". Non si capisce secondo i nostri parametri ma nel caso specifico il bambino era entrato e non capiva come mai l'appendiabiti gli fosse stato spostato. Non sapeva dove mettere il suo giubbotto e si è disperato. Questa è una delle cose che succedono al bambino autistico. Come se cambiandogli i parametri fuori si trovasse disgregato dentro. La ripetitività per tutti i bambini è un fatto rassicurante ma per i bambini autistici è vitale. Altri bambini magari fanno un pianto e si fanno consolare invece il bambino autistico si disgrega e rimane inconsolabile.

Prof. Bompiani

E' giustissimo il discorso sotto la forma narrativa che sta utilizzando lei. Approfondendo con la neurofisiologia si potrebbe dire che il bambino in quel caso non avverte lo stimolo oppure avverte stimolo ma non lo percepisce, oppure lo percepisce ma non lo comunica. La sua amigdala, il talamo non rispondono e allora tutto diventa materialismo, è una teoria che oggi è quella imperante. Bisogna entrare in questa dinamica che non è semplicemente la

documentazione che può dare la neuro-immagine, perché non dimostra l'attività chimica del settore cerebrale, dimostra solo l'intensità della circolazione che si avverte nel momento in cui viene stimolata. E' un segno anche quello indiretto. Noi andremo ricercando un meccanismo simile a quello delle malattie organiche, e i mediatori chimici non generici ma che possano essere caratterizzanti di una determinata evoluzione o situazione patologica.

Prof.ssa Di Renzo

Io parlo di tutto questo dando sempre per scontato che lo psichico e l'organico non possono essere separati. Parlo proprio dell'organicità come elemento massimamente psichico.

Prof. Bompiani

E' un piano di indagine piuttosto che un altro.

Prof.ssa Di Renzo

La risposta alla stereotipia deve essere assolutamente concreta, materica. Due sono le possibilità: o la blocco e cerco un rinforzo, oppure cerco di dare al corpo una soddisfazione motivando il bambino ad altro, affinché quella si interrompa. Se con il bambino preso dal dondolarsi cerco di fare insieme un'attività che parta proprio dal dondolarsi e gli propongo la stessa dinamicità corporea, il bambino la segue e lascia la stereotipia, senza nessuna costrizione perché viene sostituita, corporeamente, la sensazione che lui ricerca da solo con un'altra che sia condivisibile. Questo è il meccanismo, perché le parole non arrivano laggiù. Il problema, esattamente come lei sta dicendo, è una mancanza di integrazione tra i vari sistemi sensoriali. Qualcuno come Meltzer ha parlato di "smontaggio sensoriale", per dire che ci troviamo di fronte a delle sensorialità integre, a meno che non ci sia anche altro, ma in cui manca l'integrazione. Ecco perché un lavoro deve partire dal corpo, perché solo nel corpo si integrano le sensazioni. Diceva Winnicott che il problema non è solo la presenza del trauma ma anche il vuoto, cioè quando non è successo niente ed invece sarebbe dovuto succedere qualcosa di vitale. La mancanza di esperienza non permette proprio il meccanismo che lei stava descrivendo molto bene. Quando si parla di disturbi arcaici è inevitabile la connessione psico-fisica. Secondo me, è folle pensare ad una distinzione: tutto ciò che è organico è psichico. Il bambino di sei mesi quando ha mal di pancia vive un marasma e quello è un momento di interruzione del piacere, che ha i suoi riscontri neuro-fisiologici, ma che non è differenziabile; è tutto il corpo, e quindi il bambino, che sta male. Pian piano, quando il bambino imparerà a mentalizzare, attraverso le procedure che la madre mette in atto, come per esempio un massaggio, la pancia diventerà solo una parte e lui non sarà inglobato da quel marasma. Potrà piangere ma non si disgregherà. E' questo il meccanismo. È come se il bambino autistico stesse in quelle aree lì e ogni cosa nuova attivasse il marasma.

Prof.ssa Battaglia

Vorrei riallacciarmi alle sue ultime considerazioni. Molto interessante ho trovato l'esempio del bambino autistico che prova disperazione di fronte al mutamento dell'attaccapanni.

Temple Grandin spiega questa concentrazione del bambino autistico, che è anche negli animali. Quello che lei definisce molto bene come mancanza di integrazione tra i sistemi, questa concentrazione su singoli aspetti della difficoltà di una visione di insieme contestuale. D'altra parte anche nel caso di Temple Grandin è una ricchezza, perché le fa capire cose che agli altri sfuggono. È molto importante questo aspetto. Poi ho apprezzato moltissimo anche questo suo riferimento alla dimensione organica. Devono richiedere qualcosa di molto preciso sulla *pet therapy*: quando lei parla di stereotipie in effetti penso all'utilità dell'ippoterapia con i bambini autistici, perché il superamento della stereotipia avviene con un'armonizzazione tra

i corpi. La rassicurazione, la serenità che dà un corpo animale, come dice anche la stessa Temple Grandin, sono cose importanti.

Vorrei sapere meglio, quali cose sono state fatte? Conosco delle esperienze fatte a Genova, all'ospedale Gaslini stiamo facendo esperienze davvero interessanti. Le chiedo se lei potesse darci delle indicazioni più precise sui risultati e sulle prospettive.

Prof. Garattini

La ringrazio anch'io per la sua presentazione che ha dato conto della complessità e dell'eterogeneità di questo spettro di malattia. Spesso nel tentativo di aiutare, si rimane molto nel campo delle osservazioni personali. Manca molto l'applicazione di metodologie che oggi sono molto diffuse in altri campi, per avere risultati che oggettivamente provino che qualcosa veramente serve. È molto complicato, anche perché si tratta di strategie, riuscire a stabilire se una certa strategia di intervento è meglio di un'altra, utilizzando la randomizzazione dei pazienti, il calcolo del campione, la numerosità necessaria per avere valutazione statistica, questo si vede molto raramente. Infatti, molti degli interventi arrivano come fossero già dimostrati, ma in realtà non lo sappiamo e rischiamo di prendere per buono qualcosa che non ha nessuna base scientifica e questo rallenta anche la possibilità di fare altre cose. Dal nostro punto di vista, il documento dovrebbe sottolineare questi aspetti.

Prof.ssa Di Renzo

C'è un primo nodo da sciogliere. Nel panorama clinico si tende a fare confusione tra tecnica e teoria della tecnica. Questo a mio avviso è estremamente importante perché non è una tecnica in sé che ci definisce, ma dove inseriamo questa tecnica. Credo onestamente che qualunque persona sensata non posso escludere che con questi bambini vada fatto un lavoro che miri all'aspetto cognitivo e che l'obiettivo di qualunque terapia sia adattarlo al mondo, rispettando le sue possibilità. Quindi vorrei veramente che non rimanesse traccia di questo equivoco, perché ho dedicato tanto a questo argomento. Non possiamo lasciare il bambino autistico a se stesso e fare solo le attività che vanno bene a lui. Dobbiamo lavorare tanto, sforzarci noi per imparare altri linguaggi, perché lui possa adattarsi. Un discorso che non può rimanere sospeso. Non voglio parlare delle cose strane che sentiamo nel mondo, come nel caso di coloro che sostengono che l'autismo è bello. Non è bello per niente. Oppure come chi dice che i bambini sono tutti normali. I bambini non sono affatto tutti "normali". Possiamo anche cambiare la parola "normale", però non riconoscere che l'autismo è una malattia, come il Prof. Bompiani l'ha chiamata, è grave. E' una patologia che richiede il nostro impegno e il nostro sforzo.

La fatica che facciamo con insegnanti e genitori è quella di far capire che possono esserci altre modalità di rapporto col bambino. Sono modalità molto più scomode, molto più faticose, perché chiedere che si adatti il bambino sarebbe sotto certi aspetti più semplice, ma non produttivo per lo stesso bambino. Facciamo molto lavoro sul cognitivo, quando è il momento di poterlo fare. Non lo proponiamo quando il bambino non è pronto per farlo.

L'altra confusione possibile, la ringrazio per la domanda, è quella sulla dimensione affettiva. Parliamo di sintonizzazione degli stati affettivi, quindi del primo anno di vita. Il tentativo è stato quello di coinvolgere i pediatri, anche organizzando un corso ed utilizzando altri strumenti come la chat (questionario diagnostico), e comunque fornendo loro degli strumenti di conoscenza.

Nell'ultimo anno i riscontri sono stati molto interessanti perché ho visto bambini sempre più piccoli, anche di 18 mesi ed anche uno di 15. In questi casi, se non c'è allarmismo, se c'è un buon contenimento del pediatra e un buon contenimento di chi riceve, è possibile, come è

avvenuto con un bambino di 18 mesi che al terzo incontro aveva già iniziato a modificare il suo atteggiamento nei confronti del mondo. L'esperienza clinica mi fa pensare che probabilmente se quel bambino avesse aspettato un anno, forse si sarebbe strutturato in maniera molto grave. Il fatto di accoglierlo a 18 mesi ed anche il fatto che la madre abbia potuto vedere come io giocavo con quel bambino, in modo da attivare le sue risposte, ha modificato l'atteggiamento della stessa madre, la quale non si sentiva corrisposta e non sapeva cosa fare. Qui non c'entra niente la questione della madre-frigorifero. È più semplice: con un bambino diverso nessuno è nato pronto. Quindi se lo specialista dà alla madre gli strumenti relazionali e conoscitivi, il bambino può riprendere il suo corso e possiamo in alcuni casi evitare la diagnosi di autismo.

Quando diciamo "la madre non accetta" (non voglio dare adito a confusioni) parliamo di un fatto naturale, direi che è probabile che non accetti e forse sarebbe assurdo il contrario. Faccio solo notare che succede a tutti noi di non accettare situazioni che non ci piacciono e questo ha a che fare con meccanismi più sofisticati. Noi dobbiamo prenderne atto comunque, perché questo problema della colpevolizzazione della madre elude a mio avviso un altro problema: queste madri già si sentono in colpa e hanno bisogno di qualcuno che le aiuti a elaborare, perché la colpa è insita nel fatto di aver generato un figlio diverso. Sempre di più io mi trovo madri che si sentono in colpa. Io non mi sono mai sognata di colpevolizzare una madre, nessun terapeuta potrebbe colpevolizzare un genitore, ma dovrebbe aiutarlo semmai a capire eventuali inadeguatezze. La colpa appartiene ad altri ambiti, non alla psicologia. Il problema è che queste situazioni così gravi attivano l'inadeguatezza del genitore e non possiamo pensare che basti soltanto insegnare delle tecniche. Il genitore ha bisogno di essere accolto.

Questo si lega all'altro problema del come mai ci sia stato questo atteggiamento, come mai i genitori hanno preso e cavalcato questa situazione del tecnicismo ad oltranza. E' una radice antica e appartiene a quarant'anni fa, al pregiudizio descritto da Bettelheim. E' un pregiudizio ancora vivo, quello delle famosi madri frigorifero, ma poi ampiamente superato. Sicuramente in ambito psico-dinamico, una delle autrici più contestate dai comportamentisti è la Tustin, che è l'autrice che ha scritto maggiormente sull'autismo. Alla fine della sua vita diceva: "Devo chiedere scusa pubblicamente alle madri per quello che è stato scritto". Lei stessa diceva che nel bambino c'è qualcosa che non consente la responsività. Gli autori seri in ambito psicodinamico parlano di questo movimento reciproco bambino- madre.

Ritengo che chi viene dall'orientamento psicodinamico si sia troppo poco impegnato per cercare di sistematizzare, operazionalizzare, come è stato il tentativo del PDM, per rendere comunicabile il proprio approccio e dare l'avvio agli studi sull'efficacia della terapia. Questo è stato un limite da parte delle teorie psicodinamiche. All'interno dell'indirizzo evolutivo ci sono tante differenze, così come ce ne sono nell'indirizzo comportamentale. Qui parliamo di posizioni culturali e non di situazioni limite come quella del centro Rottenberg, i cui metodi sono stati denunciati in America perché venivano date scariche elettriche al bambino autistico come condizionamento. Ma non tutto il comportamentismo è così. Come non tutta la psicanalisi può essere ridotta alla terapia con le fasce che ha fatto tanto clamore. Non si possono prendere i singoli esempi, servono argomentazioni scientifiche.

Lei mi chiedeva se c'è un'assonanza tra le aree arcaiche e quelle che vediamo come degenerative nell'anziano? senz'altro sì. Jacobson e tutti i grandi neurofisiologi avevano sottolineato come le prime ad andarsene sono le ultime ad essere acquisite e quindi man mano che perdo delle capacità ritorno alle aree arcaiche. La stereotipia dell'anziano (non voglio qui entrare nel merito, perché dovremmo dire anche in quale quadro si iscrive), ha a che fare con la perdita di contenuti della mente che possono mettere insieme e a non riuscire più ad esprimere delle cose. Il bambino autistico è come se avesse questo in massima potenza, perché non l'ha mai strutturata.

Tornando all'immagine dello smontaggio sensoriale, è questa la mancanza di integrazione. È per questo motivo che deve essere organico e materico il lavoro.

È per questo che certe tecniche psicanalitiche non arrivano lì. Può essere anche usata una tecnica della parola, ma deve essere un lavoro che parte dal corpo perché per integrare bisogna guardare. Mentre ti tocco, ti guardo: è un primo elemento di integrazione. Quindi riuscire a giocare con un bambino avendolo in braccio e dondolando è un'esperienza fondante perché quando ci guarda negli occhi, stiamo connettendo per la prima volta la cenestesi con lo sguardo. Questa è la cosa fondamentale che i bambini fanno quando la mamma li allatta e si sentono tanto bene guardandola. Spitz ci aveva insegnato che la vista è il primo organizzatore della mente del bambino. È da questo punto di vista che per esempio il lavoro di ippoterapia è utilissimo, per tutto quello che l'ippoterapia comporta di contatto con il cavallo, come lo strigliare o l'accarezzare. All'interno di un setting di ippoterapia, tutte queste procedure hanno una grande importanza. Un altro elemento fondamentale è la parte istintuale dell'animale: una reazione non pensata rispecchia al bambino la sua difficoltà e il bambino impara.

Uno degli animali che usiamo nella *pet therapy* è, per esempio, il pappagallo, che va sulle spalle del bambino camminando e dandogli piccoli pizzichi. Il bambino ha come un senso di curiosità mista a preoccupazione ma anche di piacere e comincia a guardare. Se penso ai bambini, di cui parlavo prima, con problemi di regime alimentare è importante che il bambino veda, per esempio, come mangia il coniglio. Molti dei nostri bambini con regime alimentare povero hanno iniziato a mangiare durante le sedute di terapia. Nella terapia assistita con gli animali ci sono a volte reazioni forti e c'è sempre qualcuno che assiste gli animali, perché ci possono essere reazioni istintive forti da parte del bambino. Ma è un'educazione molto importante sul piano degli istinti, in un setting giocoso, ludico e questo aiuta molto.

Alle ore 11.35 è entrato il **Presidente Casavola**.

Prof.ssa Di Renzo

Rispondo alla domanda sull'attenzione. Attraverso la ricerca, come ho detto, ho trovato l'intenzione; nel momento in cui è presente è evidente che c'è anche l'attenzione. Nel momento in cui il bambino comprende la mia intenzione vuol dire che riesce a dare attenzione alla mia operazione, altrimenti non potrebbe neanche intendere la mia intenzionalità. Voglio fare anche un'altra precisazione: la presenza di intenzionalità non ci dice *tout court* quanta attenzione il bambino sarà in grado di darci nel compito, ma ci dice che è presente e quindi che è un'area su cui possiamo lavorare, per esempio allungando i tempi di attenzione. Anche qui non si può contrapporre un lavoro di un tipo ad un altro; bisogna fare un lavoro secondo le possibilità del bambino, per esempio giocando a dondolare per fare in modo che si allunghi il suo tempo di attenzione della vista. Con questo sto ottemperando, attraverso una dimensione affettiva, ad un compito cognitivo, cioè che lui mantenga a lungo la sua attenzione visiva. Quindi i due elementi sono davvero inscindibili, spero di non aver lasciato equivoci su questo, ma il percorso evolutivo va dalla dimensione affettiva a quella cognitiva e non il contrario.

E' importante anche l'altro aspetto sottolineato dal Professor Bompiani, sull'educare al comportamento. Io credo che tutte le tecniche e tutte le teorie abbiano questo obiettivo. Il problema è come arrivarci. Si può dire: educo al comportamento, perché cerco di eliminare determinati comportamenti, oppure educo al comportamento partendo da un'altra parte, da una potenzialità e poi metto dei limiti. Se il bambino si sente corrisposto è anche più facile fargli accettare un limite ed è più facile che lo comprenda. Se mi sono tenuto mezz'ora un bambino a dondolare è più facile che nel momento in cui si alza e fa una cosa che non va, io possa dirgli: "No."

Cioè va data anche una motivazione a comprendere il comportamento sociale. E' il problema del comportamento sociale: se l'individuo non ne comprende l'essenza, non è in grado di generalizzarlo.

L'altro grande tema che non ho affrontato è quello dell'aggressività, in quanto viene dato per scontato che il bambino autistico debba essere aggressivo. Dobbiamo fare una grande riflessione su questo, perché certamente chiunque di noi non fosse capito svilupperebbe dentro una grande carica aggressiva. Se cerco di avere dell'acqua e nessuno me la dà, può essere che alla fine io dia un pugno. Ma è solo perché vorrei cercare di avere dell'acqua.

Un modo di arginare la possibile evoluzione dell'aggressività è dare al bambino degli strumenti per chiedere affinché possa essere capito.

I bambini che noi possiamo prendere molto piccoli effettivamente non sviluppano questi gradienti di aggressività.

Sono nate diverse associazioni di genitori e questo dipende da molti fattori.

A mio avviso il primo è che a fronte di questa colpevolizzazione, ed anche a fronte di risposte non adeguate di molti interventi (anche perché lo stiamo dicendo anche noi, a tutt'oggi abbiamo ancora molto lavoro da fare) c'era un gran bisogno di trovare soluzioni che si dichiarassero scientifiche, che attribuissero il problema solo a cause genetiche e non mettessero in discussione componenti educative.

E' importante per un genitore avere avuto una proposta, "questo è il metodo che risolve, in tre mesi impara dieci parole". Il fatto di eliminare qualsiasi tipo di colpevolizzazione è stato accolto come una grande rassicurazione, perché se il problema è genetico allora "il problema non sono io".

Lavorando tanto con questi bambini, c'è una cosa che ogni giorno mi ricordo: tutta l'impotenza con cui ci dobbiamo confrontare, per non cadere nell'onnipotenza. Come tutti i casi estremi, ci sono i casi in cui ci sono tecniche zelanti, proporzionate all'entità del danno. Credo che anche dal punto di vista etico ci sia bisogno di una riflessione. Dobbiamo poter fare i conti con l'impotenza, se ne sperimenta tantissima in questo campo con i bambini.

Presidente Casavola

Sebbene a causa di altri doveri istituzionali non ho potuto ascoltare per intero la sua relazione, ho ascoltato abbastanza per comprendere la straordinaria importanza delle sue parole e la corrispondenza, anche per noi profani, con le vicende esistenziali che ci hanno portato alla considerazione di questo problema.

Voglio esprimere la gratitudine di tutti, oltre alla mia, proprio dandole il risultato delle nostre fatiche travagliate, perché come si sarà resa conto, qui si confrontano non soltanto varie discipline, ma anche varie esperienze umane dovute al diverso sesso, alle diverse generazioni, ai ruoli sociali che abbiamo finora assunto. Quindi questo non è un gesto di tipo accademico in cui viene dato un dono individuale. Si tratta invece di una fatica, attraverso di noi, della società stessa. La ringrazio.

Il **Presidente Casavola** offre in dono alla Prof.ssa Di Renzo, a nome del CNB, il volume contenente i pareri 2006-2008.

Prof.ssa Di Renzo

Vi ringrazio infinitamente dell'ascolto. È stato veramente un piacere condividere con voi queste riflessioni.