

ASSISTERE L'AUTISTICO NON COME NUMERO, MA CON NUMERI

Romeo Lucioni – Leticia Lucioni – Daiana Cappellaro

Affrontare l'autismo di un piccolo paziente presuppone, prima di tutto, considerarlo alla stregua di qualsiasi altro coetaneo e cioè:

- viverlo come una "persona" che si sta sviluppando sia fisicamente che mentalmente;
- capire quali siano i suoi bisogni, le sue idiosincrasie, le sue caratteristiche personologiche e le sue difficoltà;
- predisporre per lui un intervento terapeutico di tipo "relazionale" in modo da ricreare le condizioni propizie perché possa riprendere lo sviluppo psico-mentale bloccato o frenato dalla comparsa dell'autismo;
- strutturare interventi riabilitativi studiati ad hoc, con precisi parametri che tengano conto delle modificazioni continue che si vanno producendo per il normale processo di crescita e, soprattutto, per l'intervento terapeutico;
- evitare assolutamente che sia un semplice "caso clinico" o un "insieme di sintomi" più o meno modificabili.

Evitare che il bambino autistico venga ridotto ad un "numero, non è però sufficiente per rispettare le reali e complesse necessità della "persona autistica" ; è necessario tenere conto dei loro diritti fondamentali che includono, insieme alla qualità della vita, il diritto ad un trattamento idoneo e ad una riabilitazione che porti il soggetto alla massima partecipazione nella vita normale della sua comunità.

Tracciamo quindi uno schema globale per affrontare l'autismo di un bambino considerato come "persona in via di sviluppo":

1. raccogliere una anamnesi fisica e psichica dettagliata e precisa, che sottolinei anche l'andamento della regolazione del ritmo nicotemerale e i momenti nodali dello sviluppo psico-affettivo e psico-intellettivo;
2. strutturare una indagine clinica e strumentale atta a scartare le possibilità che si tratti di un disturbo
 - genetico (Down; X-fragile; Kabuky; Ret; Angelman; Prader Willy; sclerosi tuberosa; neurofibromatosi);
 - neurologico (vedere TAC, RMN, EEG);
 - biochimico-ormonale (ormoni tiroidei; fenilalanina; gonadotropine; ACTH; endorfine; vitamina B12; acido urico, lattico, piruvico; oppiacei);
 - dietetico (glutine e caseina);
 - immunitario.
3. Impostare una valutazione psico-educativa dettagliata che servirà non solo a capire il funzionamento psicomentale, ma anche a tracciare un piano di supporto allo sviluppo, a controllare i miglioramenti e a chiarire la prognosi;
4. informare i genitori sul quadro autistico presentato dal bambino:
 - autismo autistico (Kanner)
 - autismo ipercinetico
 - autismo simbiotico (M. Mahler)
 - screzi autistici in altre patologie (comorbilità)

- forme psicotiche (autismo ad alto rendimento; sindrome di Asperger);
e sulle differenze cliniche, oltre che sulla specificità degli interventi da iniziare immediatamente;
- 5. spiegare ai genitori (con informazione al medico ed al pediatra di base) l'urgenza degli interventi poiché lo sviluppo del linguaggio si completa entro i 9-10 anni (vedi Montalcini) e, quindi, bisogna poter raggiungere le condizioni idonee per un inserimento scolastico proficuo nel più breve tempo possibile;
- 6. iniziare subito una terapia relazionale con il fine di raggiungere i prerequisiti per poter iniziare gli interventi riabilitativi e psico-educativi, tenendo conto anche dei fattori evolutivi e non solo di quelli strutturali;
- 7. ricordare che non è terapeutico cercare di soddisfare solo il *senso di benessere e/o di autosoddisfazione* (dimensione libidica) che, al contrario, molte volte determinano situazioni di stasi e di regressione psico-affettiva (come se si trattasse di una specie di droga-dipendenza);
- 8. ricordare che solo una terapia fatta da specialisti (o sotto il loro stretto controllo e responsabilità) risulta utile e può essere considerata "terapeutica";
- 9. pretendere una valutazione precisa, puntuale, aggiornata e continuativa di ogni intervento che venga predisposto.

Qui introduciamo il tema dei numeri nel nostro rapporto con l'autismo.

La nostra più che decennale esperienza con questa casistica ci ha messi di fronte alla necessità di quantificare i risultati ottenuti; per questo abbiamo predisposto due schede di valutazione (AUTISM E.I.T. TREATMENT: OUTCOMES CHECKLIST; AUTISM BEHAVIORAL RATING LIST) che vengono elaborate ogni due mesi e così permettono di modulare gli interventi indirizzandoli sulle aree che via via richiedono una particolare attenzione, cercando quindi una riorganizzazione dell'Io globale, armonica e integrata.

Queste valutazioni ci hanno portato a verificare come i miglioramenti possono essere osservati anche dopo pochi mesi di terapia e, quindi, ogni genitore e ogni pediatra di base deve chiedere delle valutazioni precise ed accurate.

Le aree da considerare sono molteplici; con la terapia relazionale E.I.T. prendiamo in considerazione:

- a) disordini sensitivi;
- b) difficoltà nella socializzazione;
- c) comportamenti stimolo;
- d) espressioni emotivo-affettive;
- e) disturbi cognitivi;
- f) disturbi del linguaggio;
- g) difficoltà nella destrezza;
- h) comportamenti problema.

L'intervento psicoterapeutico prescinde dal livello di funzionamento psico-mentale in continuo cambiamento come succede in qualsiasi bambino in via di sviluppo che scopre le sue modificazioni negli ambiti di:

- narcisismo;
- organizzazione dell'Io;
- sviluppo dell'Io-ideale;
- strutturazione dei rapporti intergenerazionali rispettando le fondamentali implicazione del Nome del Padre.

L'impostazione terapeutico-riabilitativa caratteristica dell' E.I.T. mira ad un recupero della socializzazione per poter portare il bambino autistico ad accedere al lavoro di gruppo che è fondamentale per sperare in un buon inserimento scolastico ed in un valido approccio alla socializzazione con fratelli, cugini, amici e coetanei in genere.

Il raggiungimento dei prerequisiti:

- sviluppo della coordinazione motoria;
- sviluppo del linguaggio e delle capacità di comunicare;
- controllo delle emozioni e delle reazioni abbandoniche;
- sviluppo delle qualità affettive e relazionali;
- controllo delle ipercinesie e delle stereotipie;
- controllo dei comportamenti-problema;
- sufficiente strutturazione dell'Io che permetta il contenimento delle frustrazioni, lo sviluppo dell'autovalorizzazione e l'approccio ad un narcisismo secondario, cioè "valido" perché fondato sul principio di realtà;

è essenziale il lavoro psico-terapeutico perché, in questo modo, si può fare accedere l'autistico ad un processo riabilitativo attraverso gli interventi di:

- psico-educazione;
- psico-motricità;
- comunicazione (per es. quella facilitata o aumentativa);
- ippoterapia;
- esperienze ludico-sportive;
- attività ludico-ricreative nell'ambito di oratori, circoli, club, ecc.

Anche per tutte queste attività (riabilitative e rieducative) è importante stilare schemi di valutazione in modo da dare al terapeuta, ai genitori, ai pediatri, agli educatori, ai docenti, un quadro esatto delle modificazioni ottenute sul piano dello sviluppo mentale e dell'integrazione psico-affettiva e psico-cognitiva del giovane in trattamento

La nostra esperienza ci porta a sostenere che gli specialisti, i genitori e gli educatori solo attraverso una precisa quantificazione dei risultati possono avere una idea chiara non solo del tipo di intervento, ma, soprattutto, di quali siano le prospettive e le attività mirate ed efficaci che possono e devono essere attivate nel rispetto dei diritti di ogni "persona portatrice di autismo".

È auspicabile che presto si possa delineare un profilo di intervento, sia terapeutico che riabilitativo, che rispetti i parametri della qualità, ma, soprattutto, che miri veramente a reinserire i soggetti autistici nelle dinamiche sociali e relazionali, le uniche in grado di farli crescere nel loro sviluppo psico-mentale, proprio per le loro caratteristiche moltiplicatrici ed integratrici.

Per concludere

riassumiamo in successione i momenti necessari per un approccio "di qualità" all'autismo:

- raccolta anamnestica ampia e dettagliata;
- valutazione esatta della situazione clinica e psicopatologica (emotivo-affettiva; psico-educativa; comportamentale; cognitivo-intellettuale) con una visione pluridisciplinare;
- informazione e supporto costante ai genitori sia nelle loro richieste che nei loro bisogni, facendoli anche partecipare attivamente alle iniziative terapeutiche e

di riabilitazione e così trarre i “motivi” fondamentali per una corretta ed efficace relazione con i loro figli;

- scelta di una terapia che stimoli la crescita psico-mentale, l'integrazione delle forze adattive dell'Io e la socializzazione;
- valutazione precisa dei risultati ottenuti e di una prognosi attendibile;
- definizione di una diagnosi clinica e funzionale;
- scelta di trattamenti riabilitativi adeguati e personalizzati (psico-educazione; comunicazione; terapia di sostegno);
- valutazione delle reali possibilità educativo-formative da sfruttare per un inserimento scolastico integrato;
- inserimento in attività di rete a carattere ludico-ricreativo e pre-sportivo.

Queste osservazioni ci permettono di rilevare che oggi non è sufficiente dare servizi e neppure offrire un vago miglioramento delle qualità di vita; bisogna invece perseguire la qualità degli interventi che si basa sulla *qualità della relazione* e sull'impatto positivo dell'attività che devono permettere al paziente di superare, oltre che l'autismo, anche l'indifferenza, per diventare “uomo” inteso come “soggetto vincolare”, quindi, integrante di un sistema di relazioni, di una rete socio-metrica formata da soggetti, famiglie, gruppi e società.

Ricordiamo inoltre che la terapia E.I.T., fondata sui principi della Timologia, deve diventare uno strumento non solo terapeutico, ma facilmente utilizzabile da tutti coloro che vogliono aiutare ed a mettersi in gioco. Per questo il suo futuro si trova nei gruppi diretti da un terapeuta con la partecipazione di tutti coloro che, credendo nell'importanza della relazione, si assumono la responsabilità di aiutare “ogni autistico” a cercare il proprio destino.

AUTISM E.I.T. TREATMENT **outcomes checklist**

Nome e cognome: data nascita

Terapia E.I.T. cominciata ilosservazione di © 2001 Ierre

Date

1. Disordini sensitivi (15x5=75)

- Urla
- Usa il campo visivo periferico
- Non guarda negli occhi
- Sfugge la propria immagine
- Non reagisce agli stimoli dolorosi
- Attenzione centrata su di sé
- Scarsa attenzione spontanea verso gli oggetti
- Non sopporta figure alle spalle
- Non sopporta modificazioni nel setting
- Incapacità a partecipare nonostante l'interesse
- Difficoltà a stabilire e a mantenere rapporti
- “ nel contatto fisico

- Si tappa le orecchie come atto di difesa
- Socchiude gli occhi anche alla luce naturale
- Se lasciato solo ha lo sguardo “perduto”

2. Difficoltà nell'ordine sociale (15x5=75)

- Non si adegua alla mimica dell'Altro
- Evita il contatto visivo
- Rifiuta di essere toccato
- Si pone rigido nell'abbraccio
- Avversione ai cambiamenti nelle relazioni
- Mancanza di iniziative
- Opposizione ad eseguire un ordine
- Scarsa attenzione su richiesta verso gli oggetti
- Scarsa attenzione verso gli altri
- Incapacità ad invertire i ruoli
- Non partecipa al gioco
- Non imita il gioco degli altri bambini
- Tende a scappare durante la seduta
- Vuole andarsene prima che finisca
- Deve essere contenuto

3. Comportamenti stimolo (11x5=55)

- Manierismi
- Presenta dondoli compulsivi
- Fa brevi corse e lancia oggetti
- Ritualizzazioni e angolo di sicurezza
- Ipercinesie
- Deambulazione coatta
- Comportamenti coatti
- Comportamenti ripetitivi o rituali
- Comportamenti controfobici
- Comportamenti male organizzati
- Usa affettuosità come modalità controfobiche

4. Espressioni iper e/o iposensitive (13x5=65)

- Incontinenza emotiva
- Pianto emotivo
- Risposta d'angoscia
- Risposta di terrore
- Ansietà esagerata
- Ansia di fronte a cambiamenti nel setting
- Freddezza affettiva verso gli altri
- “ “ verso le cose
- Mancanza di cura della persona
- Scarsa attenzione spontanea
- “ “ sotto richiesta
- Scarsa partecipazione al lavoro
- Scarsa tenuta

5. Disturbi cognitivi (17x5=85)

- Incapacità di controllare il bisogno
- Incapacità a esprimere propri bisogni
- Scarsa capacità di comprensione
- Incapacità a proiettarsi in altro luogo
- Incapacità a capire facili compiti
- Non sa leggere
- Non riconosce le rappresentazioni degli oggetti
- Non riconosce le rappresentazioni degli animali
- Non riconosce le parti del corpo umano
- Non ricostruisce la figura umana
- Non sa ricostruire facili puzzle
- Impara un compito semplice e lo dimentica
- Dimostra abilità solo in qualche
- Difficoltà nell'apprendere l'igienizzazione
- Non sa spogliarsi senza aiuto
- Non sa vestirsi senza aiuto
- Non si rende conto dei pericoli

6. Disturbi del linguaggio (18x5=90)

- Problemi di linguaggio
- Ecolalie
- Espressioni logorroiche
- “ deliranti
- Linguaggio limitato a monosillabi
- Non esegue semplici istruzioni
- Non risponde quando il suo nome è tra altri
- Non esegue istruzioni contenenti preposizioni
- Non segnala più di 5 oggetti nominati
- Inversioni pronominali ((per es. tu per io)
- Manca intonazione e ritmo
- Raramente usa Sì e Io
- Ottiene ciò che vuole segnalando con gesti
- Ripete ossessivamente una frase
- Ripete gli stessi suoni e le stesse parole (2-3)
- Usa poche parole per comunicare (<5)
- Ripete ecolalicamente suoni e parole
- Non utilizza più di 15-20 frasi nella giornata

7. Difficoltà nella destrezza (17x5=85)

- Difficoltà motorie semplici
- Difficoltà motorie complesse
- Incapacità a cominciare una azione
- Difficoltà ad eseguire gli ordini
- “ “ esercizi in autonomia
- “ “ “ con una guida
- Incapacità a eseguire facili ordini
- Incapacità ad eseguire esercizi con l'educatore
- Incapacità ad eseguire esercizi in autonomia

- Difficoltà a estrarre la lingua su ordine
- Difficoltà a saltare
- Difficoltà a gettare la palla
- Difficoltà a lanciare la palla dall'alto
- Difficoltà a afferrare i cerchi
- Difficoltà a lanciare i cerchi
- Difficoltà nella manualità
- Disordine posturale nei piedi

8. **Comportamenti problema** (15x5=75)

- Si colpisce la testa con gli oggetti
- Si morsica le mani
- Tendenza alla fuga
- Tendenza all'isolamento
- Tendenza all'opposizione
- Aggressività libera
- Aggressività motivata
- Eccessi d'ira per frustrazioni
- Smorfie
- Risolini
- Pagliacciate
- Tendenza a ritirarsi dal lavoro
- Presenza di comportamenti coatti
- “ “ gesti ripetitivi o rituali
- lancia gli oggetti che riesce ad afferrare

1 = mai 2= qualche volta 3 = sporadicamente 4 = spesso 5 = sempre

AUTISM *behavioral rating list*

Nome e cognome: data nascita

Terapia E.I.T. cominciata ilosservazione di © 2001 Ierre

Date

1. **Area delle applicazioni**

- • Tenuta sul compito
- • Possibilità di cambiare attività tra le note
- • Possibilità di iniziare attività nuove
- • Accetta l'utilizzazione degli oggetti di supporto
- • Partecipa al lavoro tra due
- • Partecipa al lavoro in un piccolo gruppo
- • Partecipa al lavoro con tutto il gruppo
- • Prende e getta la palla

- • Prende e getta i cerchi
- • Accetta di utilizzare matite
- • Partecipa nel riordinare
- • Capacità motoria complessa (saltare)
- • Capacità motoria fine (uso di piccoli oggetti)
- • Sale e scende le scale senza aiuto
- • Sale le scale correttamente
- • Scende le scale correttamente
- • Accetta le igienizzazioni
- • Controlla gli sfinteri

2. Area dell'emotività

- Contiene le reazioni emotive (ansia)
- Controlla le reazioni di fronte a conosciuti
- Controlla le reazioni di fronte a sconosciuti
- Dimostra modulazioni emotive
- Sorride spontaneamente
- Risponde agli stimoli con sorrisi
- Sopporta momenti di relax
- Sopporta il cambiamento dell'operatore
- Contiene la frustrazione
- Accetta il rinforzo (biscotto)

3. Area dell'affettività

- Accetta il saluto all'arrivo
- Cerca il saluto all'arrivo
- Accetta il saluto all'uscita
- Cerca il saluto all'uscita
- Sopporta la vicinanza dell'operatore
- Sopporta la vicinanza dei compagni
- Dimostra attenzione
- Cerca iniziative proprie
- Guarda negli occhi
- Dimostra partecipazione
- Accetta la gratificazione sociale (applauso)
- Cerca la gratificazione sociale
- Cerca la gratificazione con leccornie
- Dimostra preferenze relazionali con gli operatori
- Dimostra preferenze relazionali con i compagni
- Entra volentieri al setting

4. Area della comprensione

- Comprende le proposte
- Riconosce gli operatori
- Riconosce se stesso globalmente
- Riconosce parti di sé
- Riconosce le parole
- Sa contare dall'uno al

- Comprende gli ordini abituali
- Comprende un ordine nuovo
- È in grado di orientarsi nello spazio

5. area dei comportamenti

- Contenimento dell'opposizione
- Contenimento dell'aggressività
- Dimostra accettazione
- Accetta il contenimento delle sue iniziative
- Esegue quanto richiesto
- Aumentate possibilità di porre nuove richieste
- Sa darsi regole automaticamente
- Lavora per tutta la sessione