

PREFAZIONE

Gabriel Levi ¹

*“L’ambiguità può essere interessante e istruttiva,
nonostante tutto”.*
(K. Towbin, 2005)

Nel 1943 Leo Kanner descrisse undici bambini con difficoltà nell’interazione, tendenza all’isolamento e anomalie della comunicazione associate a un livello intellettuale adeguato oppure ad “isolotti di capacità - abilità”. Sintetizzò questa sintomatologia parlando di “*autistic disturbances of affective contact*”.

Quasi in contemporanea, probabilmente senza conoscere il lavoro di Kanner, lo psichiatra viennese Hans Asperger pubblicava la propria tesi di dottorato in cui descriveva quattro bambini, dai 6 agli 11 anni, che definì affetti da “*autistischen psychopaten*”.

Il lavoro di Asperger rimase per molti anni quasi del tutto sconosciuto al mondo scientifico, perché scritto in tedesco, lingua poco diffusa nel mondo anglosassone, e solo nel 1981 fu ripreso e tradotto da Lorna Wing che lo pubblicò insieme alla descrizione di 34 casi visitati da lei.

I bambini descritti da Kanner, invece, suscitavano subito un notevole interesse nella comunità scientifica, e non solo.

Numerosi sono stati i romanzi e film che raccontano di persone con disturbi dello spettro autistico, ma anche i tentativi di attribuire “lievi forme” di questa Sindrome a personaggi più o meno famosi della storia.

Sicuramente quello che adesso, come in passato, stimola maggiormente l’immaginario collettivo sono proprio quegli isolotti di abilità descritti da Kanner.

In realtà, l’autismo e in generale tutti i Disturbi dello Spettro Autistico (ASD) sono quadri estremamente complessi che si caratterizzano per variabilità estreme della sintomatologia, sia inter-individuali sia intra-individuali,.

Kanner stesso, individuando un pattern ricorrente e prevalente di sintomi tale da identificare una sindrome, parlava di queste differenze individuali.

¹ Professore ordinario di Neuropsichiatria dell’Età Evolutiva alla Sapienza di Roma.

Nella discussione finale, infatti, affermava che “le storie di questi undici bambini presentano delle differenze individuali nel livello di gravità del disturbo, nello sviluppo, nella presentazione di caratteristiche specifiche e familiari; tuttavia si evidenzia anche un numero di caratteristiche comuni, tali da formare una sindrome unica non ancora descritta”.

La variabilità di presentazione degli ASD appare molto ampia e peculiare e i diversi sintomi si presentano e si associano tra di loro in modo multiforme: è possibile trovarsi di fronte a forme globalmente più severe così come a forme più lievi; d’altro canto, bambini che presentano una sintomatologia importante possono stupirci per abilità o prestazioni del tutto inaspettate.

Sono passati 70 anni dalle prime descrizioni degli ASD e numerosi sono stati gli studi, le ipotesi e le teorie che li riguardano.

I principali sistemi nosografici hanno progressivamente definito e circoscritto la sintomatologia necessaria alla diagnosi, inoltre, numerosi sono stati gli studi di revisione del materiale clinico e di follow-up e i criteri di inclusione per le ricerche sono diventati molto più severi e rigidi. Tutto questo ha portato sicuramente a una più chiara e definita caratterizzazione del quadro clinico ma, per certi versi, anche a qualche confusione. L’impressione è che, a volte, la tendenza a classificare, caratterizzare e definire il disturbo ci abbia allontanato dal disturbo stesso.

Molte cose sono state dette, e si dicono, sugli ASD a proposito delle cause, degli interventi e terapie più idonee, dei meccanismi sottostanti alla sintomatologia e di quanto siano effettivamente diffusi in termini di prevalenza e incidenza.

Sull’Autismo e sugli ASD, in Italia come in tutto il mondo, sono ormai 70 anni che si combatte con piccoli passi in avanti, faticosi e necessari, e grandi promesse e speranze, qualche volta generose e qualche volta sproporzionate.

Appare importante, quindi, provare a fare il punto della situazione, come in questo volume, definire non solo quello che ormai è noto, ma quello che bisogna ancora approfondire e, soprattutto, quello che non è stato compreso fino in fondo.

Analizzare con chiarezza cosa sappiamo e cosa ignoriamo degli ASD ci serve per comprendere cosa *possiamo* e cosa *dobbiamo* fare adesso, per essere veramente concreti ed operativi nella ricerca clinica e nella ricerca di base; ricerca che, di qualsiasi tipo sia, deve avere sempre una finalità: il bambino, il ragazzo, l’adulto con ASD e, pertanto, deve essere mirata, riproducibile e documentata.

L'obiettivo prioritario della ricerca sugli ASD deve, in ogni caso, essere quello di comprendere, fino in fondo, questi quadri in modo da definire le migliori pratiche da seguire per la diagnosi e per la presa in carico del singolo caso clinico (dalla diagnosi precoce alla terapia tipizzata ed individualizzata).

Parlare di ASD vuol dire parlare di Disturbi dello Sviluppo e, quindi, di quadri in cui le disfunzioni di base coinvolgono un individuo, generalmente nei primi anni di vita, ne modellano lo sviluppo neurocognitivo, affettivo e della personalità, incidono sulle competenze emergenti, assumendo un peso diverso a seconda della fase evolutiva.

In altri termini, sono disturbi che si manifestano durante lo "sviluppo" della persona e ne influenzano lo "sviluppo" futuro.

Come tutti i disturbi dello sviluppo, gli ASD comprendono un insieme ampio di sindromi cliniche ed un insieme, ancora più ampio, di tipi e sottotipi neuropsicologici e psicopatologici.

L'intersezione evolutiva tra variabili neurobiologiche (dalla vulnerabilità al grado di gravità) e variabili psicologiche (dalla costellazione temperamentale alle strategie di compenso) costituisce un capitolo di studio ancora aperto e forse inesplorato.

Nodi centrali della ricerca sono stati, e ancora lo sono, quelli di:

- a) isolare fenotipi comportamentali certi e comprovati;
- b) ricostruire le variabili prognostiche delle traiettorie evolutive;
- c) saldare le discrepanze enormi che esistono fra studi di popolazioni generali e di popolazioni cliniche, così come fra fenotipi comportamentali e singoli casi.

Può sembrare banale, ma l'esperienza degli ultimi 20 anni ci ha fatto subire alcuni vistosi insuccessi, dovuti a due scotomizzazioni (facilissime da individuare, difficilissime da ponderare):

- 1) se tutti i bambini sono diversi l'uno dall'altro, i bambini con ASD non lo sono di meno, ma probabilmente di più;
- 2) il massimo delle differenze individuali sembra essere collegato con i tempi di emergenza dei disturbi nucleari, dei disturbi associati, delle interferenze di sviluppo (positive e negative).

Non è stato e non è tuttora un compito semplice:

- *costruire* etichette diagnostiche generali utili;
- *precisare* tipi e sottotipi comportamentali – evolutivi;
- *utilizzare* al massimo le differenze individuali.

Sono tre prospettive che qualche volta coincidono e qualche volta, quando si valuta il singolo caso clinico, sono l'una contro l'altra.

Tutte le definizioni nosografiche parlano degli ASD come disturbi che insorgono entro i 3 anni di vita. Nella realtà clinica l'età delle diagnosi sono fortemente correlate con i disturbi associati:

- 1) i bambini con ASD a Basso Funzionamento Cognitivo vengono in maggioranza assoluta segnalati e diagnosticati entro i 3 anni di vita;
- 2) tra i 2 e i 5 anni di vita viene segnalata la maggioranza assoluta dei bambini che presentano un ASD assieme con un Ritardo od un'Atipia di sviluppo del Linguaggio;
- 3) tra i 4 e i 7 anni di vita vengono segnalati in assoluta maggioranza i bambini con ASD NAS (in particolare, quelli che presentano bizzarrie comportamentali o disturbi aspecifici di apprendimento con Disabilità Cognitiva Lieve o Borderline Cognitivi);
- 4) la maggior parte degli ASD ad alto funzionamento continua ad essere segnalata tardi; in ogni caso, dopo i 7 anni di vita;
- 5) i casi che vengono tuttora diagnosticati dopo i 12 anni di vita rimangono a lungo con un dubbio diagnostico assolutamente ricorrente e tipico: hanno un ASD o hanno un Disturbo di Personalità (in genere fra il Borderline e lo Schizoide)?

Come spiegare queste diverse modalità di emergenza clinica dei Disturbi dello Spettro Autistico? Ci troviamo di fronte ad un problema di sensibilità diagnostica o ad un problema di psicopatologia dello sviluppo?

Una possibile spiegazione per le discrepanze esistenti fra conoscenze generali sul problema e realtà clinica è che gli ASD arrivano tanto più rapidamente quanto più è riconoscibile il disturbo associato prevalente. I primi che arrivano sono quelli con Disabilità Intellettiva associata. Subito dopo arrivano quelli con importanti Atipie nello sviluppo del Linguaggio. Quelli intelligenti e senza seri ritardi di linguaggio arrivano più tardi. Per ultimi arrivano gli ASD NAS e quelli ad Alto Funzionamento cognitivo.

Uno sviluppo cognitivo adeguato, l'acquisizione delle principali competenze linguistiche nei tempi (almeno dal punto di vista quantitativo) sono fattori prognostici positivi e, allo stesso tempo, portano ad un ritardo di osservazione e segnalazione della sintomatologia ASD.

I soggetti che tendono ad arrivare tardi sono dunque quelli con ASD ad Alto Funzionamento cognitivo, ma in assoluto sono pochi, ed i soggetti con ASD NAS che sono quelli invece con maggiore prevalenza tra tutti gli ASD. Quest'ultimi hanno nella gran parte dei casi dei disturbi associati:

Disturbi di Linguaggio e di Apprendimento; Disturbi Disprassici e Disturbi della Coordinazione Motoria; Disturbi ADHD e Disturbi del Comportamento, soprattutto di tipo Ansioso – Depressivo.

In tutte queste situazioni, il cocktail “nucleo autistico e disturbo associato” crea una situazione di forte e doppia atipia, che si manifesta con bizzarrie comportamentali caratteristiche e con isolamento autistico presente, ma sfumato, e con un andamento slow-onset.

Una buona parte della fenomenologia autistica si costruisce nel tempo. Si nasce con una vulnerabilità autistica più o meno accentuata e, sul piano genetico, con una maggiore o minore espressività, anche cronogenetica.

E’ evidente, quindi, l’importanza che deve avere non solo la diagnosi nosografica ma anche quella di sviluppo, bilanciata rispetto a tutte le variabili e verificata stadio di sviluppo dopo stadio di sviluppo. In questo modo è possibile ricostruire traiettorie evolutive per tipo, per sottotipo e per caratteristiche personali e, allo stesso tempo, è possibile progettare interventi terapeutici che siano realistici e realizzabili.

E’ difficile valutare l’efficacia di un intervento terapeutico se non si hanno prima in testa, con chiarezza, due punti chiave:

- a) a chi esattamente si sta proponendo questo intervento;
- b) quali sono i risultati precisi che ci si attende.

I progetti terapeutici dovrebbero essere tipizzati rispetto a variabili quali:

- severità del disturbo di comunicazione e di relazione
- severità dei problemi cognitivi associati
- nuclei neuropsicologici interferenti
- nuclei psicopatologici interferenti
- tempi di emergenza dei singoli problemi
- profilo di sviluppo fase per fase
- costellazione temperamentale specifica
- modificabilità degli stili interattivi vs diversi interagenti.

In conclusione, è importante recuperare a pieno il concetto che gli ASD sono Disturbi dello Sviluppo e che si sviluppano nel tempo *stadio dopo stadio*.

Si può modificare la storia naturale di un disturbo soltanto se la si conosce nella realtà della singola persona. Per tutti i Disturbi di Sviluppo la diagnosi è una continua diagnosi prognostica sui tempi brevi – medi, e questo è particolarmente vero per gli ASD.

Inoltre, dobbiamo aver presente tutta la casistica quando lavoriamo con il singolo caso. Dobbiamo aver presente i singoli casi quando prendiamo delle decisioni che riguardano tutta la casistica.

In particolare, va tenuto presente che lo strumento più importante per migliorare gli interventi futuri proposti ai bambini ed agli adulti con ASD rimane la ricostruzione di tutte le storie naturali raccolte; della loro variabilità; della loro modificabilità.

Gli operatori che hanno avuto la fatica ed il privilegio di seguire tanti bambini con ASD, per 10, 15 e 20 anni, hanno una memoria che va conservata ed utilizzata. Con le sue incertezze. Con i suoi errori. Con i suoi lenti, ma sicuri progressi e criteri di valutazione.

Riferimenti Bibliografici

- Kanner L. (1943), Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2: 217-250.
- Levi G. (2012), *Lavorare con gli Autismi: dalla clinica alla terapia*, Armando Editore, Roma.
- Levi G., D'Ardia C. (2006), *Autismo*, Enciclopedia Medica Italiana, Uses, Firenze.
- Towbin, K. E. (2005), Pervasive Developmental Disorders Not Otherwise Specified, *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, D. Cohen ed. (III ed.), Wiley, New Jersey.
- Wing, L. (1981), Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychological medicine*, 11, pp. 115-129.

RETI DI CURA ED ORGANIZZAZIONE DEI SERVIZI

*Roberto Miletto*¹, *Maria Rosa Fucci*², *Giovanna Sarto*³

Introduzione

Se si pensa, in termini generali, ai Disturbi dello Spettro Autistico (ASD) in età evolutiva, l'idea che viene subito in mente è l'aver a che fare con bambini "difficili", in quanto assai atipici e comunque con delle espressività cliniche, diciamo, assai variegata per l'eterogeneità; basti considerare che nelle descrizioni più ricorrenti si racconta di loro come bambini con delle abilità marcatamente carenti, o perfino assenti, che stanno però insieme a qualche area sostanzialmente integra, quando non, in pochi casi, addirittura iperfunzionante. Sono bambini che corrono sempre dietro, anche di parecchio, al tram del loro sviluppo, per ricordare un'immagine usata da Gabriel Levi qualche anno fa (2009); corrono lenti, corrono male, con ritardi di acquisizione per alcune competenze, con atipie nell'uso di altre. Una varia complessità, dunque, che sostanzia tra l'altro le grandi difficoltà di integrazione e di educazione a scuola di alunni così, premessa indiscutibile che fa da sfondo al nostro contributo.

La salute mentale la intendiamo tutti non solo come contrasto alla malattia ma è ricerca di benessere: dunque, gli obiettivi di cura devono coinvolgere politiche generali, perché non sono solo questioni di sanità pubblica, con compiti esclusivi dei servizi specialistici (Nardocci, 2009). Il tema complesso delle cure degli "Autismi" propone lo sforzo collettivo di creare una rete variegata di interventi, e le azioni da considerare richiedono *strategie integrate* nel contesto di vita del bambino (famiglia, scuola, realtà sociale circostante). Reti di cura, pertanto, da costruire e coordinare, come da anni cerchiamo di fare nella nostra unità operativa semplice di neuropsichiatria infantile, a Pomezia (ASL Roma H/4), costituendoci quale nodo centrale per un intreccio complesso, che parte dalla famiglia per allargarsi a servizi diversi, da quelli scolastici e educativi, a quelli sociali, al privato sociale del territorio.

Ci muoviamo in una realtà com'è la scuola italiana oggi, dove è sempre più facile cogliere parecchie approssimazioni progettuali ed operative.

Non si può generalizzare il fenomeno, s'intende, però non è fantasiosa la descrizione che già un decennio fa proponeva Enrico Micheli (2004), quella di una realtà scolastica ove tante volte succede che *integrazione* ed *educazione* non riescono a stare bene insieme.

¹ Neuropsichiatra infantile; ² Psicologa, psicoterapeuta; ³ Terapista della riabilitazione. Unità Operativa Semplice di Neuropsichiatria Infantile (u.o.npi), ASL Roma H, Distretto di Pomezia. Gruppo di ricerca EllePi del Litorale Pontino. Responsabile: R. Miletto

Finisce così per prevalere un'idea illusoria, ed allora falsa, di privilegiare il diritto di un'integrazione basata sullo stare insieme agli altri, magari più dentro che fuori l'aula, anche talora forzatamente, come se il tempo che si sta in classe, comunque, possa di per sé costituire un bell'indicatore di inclusione.

In un ossequio di superficie alla normativa sulla disabilità. Bisogna avere bene in mente che l'aula può anche essere per un bambino autistico un ambiente che, se non modificato, è con troppi stimoli concomitanti, e per di più ci sono gli altri che fanno parecchie cose, che lui fatica assai a capire o anche che proprio non gli interessano. Fare cose con gli altri è quello che più gli riesce male, per le difficoltà sociali di relazione e di comunicazione, per rigidità e ristrettezze dei suoi interessi.

Portare le maestre su questi temi insiti in un prendersi cura dell'alunno autistico, quelli della sua comprensione e della sua motivazione, è un compito assolutamente prioritario per noi tecnici dell'età evolutiva. Nel *sistema curante* per l'alunno autistico, famiglia-scuola-servizi, l'agenzia educativa occupa un posto centrale per il tanto tempo d'intervento che ha a disposizione, ed allora che questo sia il più consapevole ed intensivo possibile.

Un conto è la ricerca dell'efficacia degli interventi in ambito clinico-riabilitativo, un altro la loro applicazione in ambito educativo: non basta individuare che cosa funziona meglio in ambulatorio (è un rifarsi all'idea di *efficacy* di studi sperimentali controllati), ma se funziona in altro ambito e come si può fare per farlo funzionare meglio (*implementation*), e quando funziona meglio nella realtà di vita del soggetto autistico, quella familiare, nel lavoro quotidiano in classe, nei vari contesti vissuti (*effectiveness*); coniugare queste tre dimensioni è, nella sostanza, un compito di pedagogia speciale, sul modello di una *evidence based education* (Cottini, 2012). Un compito che ci siamo dati nel nostro ambulatorio, prendendoci cura sempre di più nel corso degli anni di bambini con ASD.

Sul metodo di lavoro riabilitativo

Il nostro approccio non ha fedeltà rigida a metodi precostituiti, e poggia in generale sulle conoscenze dello sviluppo normale e sulle caratteristiche cliniche polimorfe della patologia; ovviamente, si cerca sempre di definire, meglio che si può, le abilità possedute o emergenti in ogni nostro piccolo paziente, ben consapevoli che perlomeno una parte della fenomenologia autistica si costruisce gradualmente, stadio dopo stadio, secondo traiettorie

evolutive svariate: come Levi ha scritto (2011), certo ad effetto, è che *autistici si diventa*, nel tempo. Nel fare riabilitazione, peraltro, usiamo modalità di *mediazione cognitiva* che traggono spunto dai principi del potenziamento di Reuven Feuerstein (1995,2008; Miletto ed al.,2008), e cerchiamo, non appena diventa possibile, di proporre il *piccolo gruppo*: perché è nel contesto allargato ad altri pari che si può meglio lavorare sulle abilità socio-comunicative.

Il cercare non appena possibile di lavorare in gruppo è sostenuto da più ragioni. Il bambino con ASD non ha la salienza che è negli stimoli dell'interazione sociale; si sa che, più specializzato, diciamo, sugli oggetti che sulle persone, di una scena sociale complessa spontaneamente coglie meglio dei dettagli inanimati magari inessenziali (Klin ed al., 2004): dunque ben venga, come idea di cornice "nel fare" con lui, un coinvolgimento sociale più attivo, con le esperienze che ne fanno parte. C'è da considerare che, ciò che gli altri capiscono già intuitivamente, il bambino autistico lo deve capire, diciamo, più "scientificamente": nel rispetto delle atipie dell'elaborazione delle informazioni, rendendole concrete, visibili, nell'esperienza che si vive, il gruppo serve per far passare congruamente nella mente autistica le competenze socio-comunicative.

La nostra presa in carico terapeutica, che avviene a conclusione del processo clinico diagnostico, ha una *prima fase ambulatoriale*, meglio se precoce, s'intende. C'è il coinvolgimento pronto di operatori scolastici, possibilmente di scuola dell'infanzia, l'insegnante di sostegno se già assegnata (altrimenti un docente curricolare), l'assistente educativa scolastica; a loro si chiede la partecipazione attiva ad una parte delle sedute abilitative individuali condotte da una di noi, terapeuta della riabilitazione. In alcune sedute, inoltre, sono presenti i genitori, con l'inclusione anche di una nostra psicologa: perché si tratta di cominciare a far cogliere a tutti, gradualmente ma fin da subito, la "specialità" del bambino autistico, costruendo una teoria diversa, centrata sulle differenze tra quello che è *il funzionamento osservato*, magari così disfunzionale ed anche deficitario nell'espressività in più ambiti, vuoi per atipie vuoi per ritardi, e quelle che invece sono *le potenzialità e modificabilità* cognitive e di sviluppo. Sul piano operativo, questo mettere il più possibile prima ed insieme gli adulti coinvolti negli accadimenti del bambino autistico è occasione per attivare il pensiero gruppale sul fare ipotesi sul senso di quello che succede, come stabilire dei canali di comunicazione più utili a coglierne i bisogni, come sviluppare nuove strategie per contenerlo, specie nei momenti di maggior criticità. Gli adulti coinvolti nelle attività di gioco in ambulatorio sono "tirati dentro" nella relazione stessa con il bambino, dal momento che sono anche loro dentro alla turnazione nel gruppo e quindi partecipi attivamente in quel segmento di gioco. Ciò mantiene aperta la relazione e ciascun adulto sperimenta ed apprende sul campo modalità diverse di contatto, di gestione, di stimolazione di funzioni cognitive carenti.

Si avvia così un percorso di formazione, che già intreccia elementi di educazione con spunti rieducativi, per poi *esportare a casa ed a scuola* una generalizzazione di quanto sperimentato in ambulatorio ed una prosecuzione altrove di un progetto di cura condiviso. E' uno sforzo, in primo luogo, centrato sulla *qualità condivisa* di capire meglio quel bambino autistico; è, in secondo luogo, un modo anche *quantitativo* di ampliare, e di molto, le ore dedicate alle esigenze abilitative.

L'integrazione iniziale della psicologa in questo gruppo di lavoro è funzionale alla necessità di svolgere poi un percorso separato "di sostegno alla genitorialità", per mantenere nella coppia una sufficiente qualità di accudimento; si tratta, come si sa, di operare con genitori spesso "stremati", maladattati al succedersi, anche tumultuoso, di eventi che si aggiungono alle tante criticità spontaneamente vissute ogni giorno con il figlio, che vanno dalla diagnosi, e le procedure per i riconoscimenti di invalidità e di handicap della L104/92, alle richieste per l'assistenza scolastica e per le azioni di sostegno, fino alle ricerche di cure, talora una sorta di "pellegrinaggio" disperato. Insomma, momenti di speciale delicatezza per l'equilibrio di un genitore che deve fare i conti con questa realtà difficile, e se poi non li fa, il rischio è ancora più alto, perché ancor meno può essere d'aiuto ad un bambino già così disorganizzato.

Inizialmente, il nostro progetto di cura prevede un lavoro inevitabilmente individuale. Per le esigenze formative del gruppo di lavoro sopra riportate, certamente, e poi perché il bambino autistico, nel contesto di un ambulatorio che da troppo poco tempo conosce, ha spesso delle difficoltà comportamentali di dimensione così rilevante che non si può certo proporre subito un'interazione grupppale. Capita, come si sa, che urla, piange, tira oggetti, scalcia e si butta a terra, cerca anche di farsi male; è solo a comportamenti critici più riassorbiti, dunque, che si può passare all'inclusione nel piccolo gruppo.

Qui presentiamo due situazioni di cura secondo il nostro protocollo, nei suoi due momenti ambulatoriali, il primo è quello della fase *individuale*, un ciclo della durata intorno ai tre mesi (protratta, peraltro, e anche di parecchio, nei casi più compromessi), con sedute bisettimanali della durata di un'ora ciascuna, e il successivo ciclo del *piccolo gruppo*, composto solitamente da 4-5 bambini (ma nel caso che si descrive qui sono perfino 7!), con una durata di circa 4 mesi, sempre a frequenza bisettimanale, con sedute di un'ora e mezza ciascuna. Nel ciclo individuale, dunque c'è l'alternanza in stanza di terapia degli adulti, quelli di scuola, quelli di casa, per la condivisione concreta (una volta/settimana), vissuta in prima persona del percorso di cura; un'esperienza che integra parecchio gli incontri clinico-teorici (una sorta di GLH operativo ambulatoriale) fissati solitamente ad inizio, durante e a fine ciclo; ad avvio di percorso, la nostra terapeuta della riabilitazione effettua sempre un sopralluogo nel contesto scolastico, con almeno un'osservazione sul campo delle dinamiche in quella

realtà sociale. Il secondo ciclo, quello gruppale, viene proposto dopo pausa di qualche mese, ed il coinvolgimento operativo è prevalentemente riservato agli educatori, mentre ai genitori viene offerto un *gruppo di accompagnamento* a quello rieducativo, condotto dalla psicologa, con la finalità precipua di rimodulare le rappresentazioni mentali relative ai propri figli. Al termine, c'è una restituzione clinica allargata, aperta a tutti gli adulti coinvolti nella rete di cura.

A questo primo tratto del percorso di cura segue poi la fase della sola *esportazione altrove*, con riferimento più elettivo a scuola, in un *counseling* spesso di lunga durata, con osservazioni sul campo educativo fatte dalla terapeuta che ha condotto le esperienze ambulatoriali, accompagnate dalle discussioni cliniche tra gli operatori della scuola coinvolti e l'equipe neuropsichiatrica della nostra unità operativa; gli appuntamenti prima sono solitamente piuttosto ravvicinati nel tempo, e poi diradati secondo le esigenze suggerite sempre dal singolo caso, nell'impostazione consueta che ad ogni bambino con Disturbi dello Spettro dell'Autismo le cure vanno "cucite addosso".

Sul ciclo abilitativo individuale: una seduta con Leo

Presentiamo qui il *report* di una seduta completa, tratto dal percorso di cura (non ancora concluso) presso la nostra unità operativa di neuropsichiatria infantile a Pomezia, di Leo, un bambino di quattro anni, cognitivamente normodotato, che un tempo sarebbe stato diagnosticato come affetto da autismo tipico: oggi, nello spirito del DSM-5, privilegiando più la prospettiva clinica dimensionale che quella categoriale, diciamo che è un bambino con una richiesta di un livello molto significativo di assistenza.

Si tratta di una seduta a metà ciclo individuale, con gli operatori della scuola dell'infanzia e la coppia parentale che fino ad allora hanno regolarmente assicurato la loro presenza nella stanza di terapia a sedute alterne (onde evitare una massiccia presenza adulta contemporaneamente); insieme alla nostra terapeuta della riabilitazione, che è Giovanna, ci sono in seduta la maestra Olga (O) e l'assistente educativa Grazia (AEC); Giovanna ha predisposto per l'occasione, come prodotto di uno studio mirato (che precede sempre ogni seduta) una serie definita, per contenuto e per successione, di proposte di gioco, tenute non in vista, per cui si possono presentare una sola alla volta, per evitare sovraccarico di stimolazione. Leo è al solito seduto al banchetto a ferro di cavallo, addossato al muro in modo da "scoraggiarne" l'uscita e Giovanna (G) gli è seduta di fronte, con accanto maestra (O) ed AEC.

Il primo gioco è semplice, si tratta di formine colorate diverse che vanno inserite nei fori corrispondenti di una grande palla che gli viene posta sul banchetto, e la terapeuta lo semplifica ulteriormente, per evitare rifiuti già ad

inizio attività: lo scopo preminente è l'interazione condivisa, se non c'è relazione non si può procedere nello stimolare le funzioni carenti, neuromotorie e neurocognitive.

G., mostrando a Leo solo due forme per volta: *quale vuoi?*

L. indica poggiando il ditino sulla formina triangolare rossa (G. sottolinea alle altre due il successo d'avvio: L. è fin da subito in relazione).

G. inserendo un elemento di amplificazione del vocabolario, con entusiasmo: *oh, sì, il triangolo rossooo!*

L. ripete subito: *... triango rosssooooo...*

G. incalzante: *bene e dove va il triangolo rosso?*

Leo indica il buco giusto sulla palla.

G. usa il rinforzo linguistico: *sì, va qui! Bravissimo...*

G., allargando ora il cerchio comunicativo, mostra sempre due sole formine diverse alla M.: *E tu quale vuoi?*

O.: *cerchio verde...*

G., rivolta ora a L.: *E dove la maestra mette il cerchio verde?*

L.: *qui!* Indica il buco giusto, guarda la maestra e ride divertito.

Tocca a me adesso! Reclama l'AEC, G.: *quale scegli?* Senza denominarlo l'AEC indica.

G.: *E che cosa è?* AEC: *quadrato bluu!* G.: *mettilo nel buco giusto Leo!*

Ma Leo comincia ad agitarsi, la sua attenzione si sta esaurendo, G. interviene prontamente: *Leo, è quasi FINITO!!*, cadenzando così il tempo con segmenti di attività che hanno un inizio ed una fine, dandogli una possibilità di esercitare un controllo sulla realtà mediante un'anticipazione temporale a breve termine.

G.: *allora, Leo come si chiede?*

Lui tende la manina e dice: *dà me!* Prende la formina, la infila ancora correttamente e poi dice: *FINITO, FINITO!*. "Finito" è nel lavoro con Leo una parola-chiave, annuncia una chiusura di attività e l'apertura di una nuova proposta; si chiude una *gestalt* e compare il desiderio di un'altra.

A questo punto, la terapeuta propone un livello di gioco più alto, per studiare in modalità condivisa la risposta di Leo:

G.: *ora facciamo il caffè? Lo volete? Il caffè oggi lo fa Leo!* Una richiesta di gioco simbolico che spiazzava il bambino, lui ora ha lo sguardo altrove, immobile, non esistono la moka, la tazzina, il rubinetto, gli oggetti funzionali prontamente comparsi sul banchetto. Un'occasione, deliberatamente costruita, per sperimentare con gli operatori educativi cosa succede quando il livello richiestivo diventa troppo complesso in quel momento. Leo passa ad autostimolazioni ripetitive strofinandosi il viso con quel che trova, la moka la tiene incollata poi al naso, in una chiusura di comunicazione; l'AEC cerca delicatamente di togliergli l'oggetto e Leo entra nella disperazione, lascia cadere la moka, prende la tazzina e si percuote, con il consueto suo terribile urlare in pianto.

E'opportuno sperimentare l'avanzamento verso livelli di gioco evoluti, per gli educatori significa anche dare senso a quella disperazione di Leo così ricorrente a scuola, carica di comportamenti afinalistici e disfunzionali, fuori da ogni relazione, però bisogna saper tornare prontamente indietro, introducendo altre attività più calibrate sulla *modificabilità prossimale* del momento. La maestra tenta quello che fa anche in sezione, lo vuole coinvolgere nel canto di una canzoncina e comincia ad intonarla ... *ma quante cose fanno le mie manine...* ma è ancora peggio, Leo urlante prende il rubinetto e se lo batte in testa anche più violentemente. Questo è l'esito, ma opportunamente sotto gli occhi di tutti, di proposte troppo distanti, inadeguate al livello di sviluppo del momento (il gioco simbolico del preparare il caffè) o saturanti di stimoli (la canzoncina concitatamente proposta in un momento critico). Qui c'è l'intervento della terapeuta, senza inutili NO o BASTA! , ma con la tattica della cattura dell'attenzione, *deviandola* verso altra meta:

G. indicando: *allora Leo, adesso METTIAMO A POSTO la tazzina, la moka e lì anche il rubinetto... qui... nella scatola!*, lei con cura denomina e via via Leo ripete mettendo nello scatolone, di nuovo tornato così nella relazione. E non dice "finito" la terapeuta perché il gioco non è stato fatto, ma viene detto "mettiamo a posto" il gioco non concluso.

G. tira subito fuori dallo scatolone un'altra proposta di gioco, con richiesta abbassata e con un quieto entusiasmo: *ora dobbiamo disfare questo puzzle di animali... che bello!* Si tratta di togliere i pezzi su richiesta: *cominciamo dal cavallo! Dov'è Leo il cavallo?* E lui indica col dito.

G.: *bene... e come fa Leo il cavallo?* E lui ci prova con un suono onomatopeico piuttosto efficace: *clo, clo...clooc*. G.: *bravissimo! Allora abbiamo tolto il.....* e lui con energia: *cavallooo !!* Appena denominato, la terapeuta inserisce il rinforzo di un'altra funzione cognitiva carente, il comportamento computazionale:

G. enfaticamente: *Sì... e hai tolto UN cavallo, UNO!*, facendo vedere l'indice alzato, direzionando lo sguardo sul dito e ripetendo la frase, e Leo ripete anche lui con un po' di enfasi: *UNO!*

G.: *allora mettilo a posto nella scatola...* E Leo esegue contento.

G. rivolgendosi ad O.: *e tu maestra quale vuoi togliere?* O.: *la mucca!* Leo esegue prontamente senza richiesta. G. incalza sull'aspetto computazionale: *allora sono stati tolti DUE animali... cavallo e mucca... due!* indicando a Leo con indice e medio sollevati in alto. E si prosegue fino al quinto animale, con successo e partecipazione di tutti. Quando ha mostrato qualche difficoltà nell'individuare l'asino si è offerto "l'aiutino" pur di mantenerlo nella relazione: *guarda bene lì, proprio vicino vicino al topino...* FINITO! dicono poi tutti e si battono le mani allegramente, a rinforzo del bel recupero avvenuto.

Con l'intento di mantenere attiva la relazione allargata, la terapeuta ora propone il gioco della palla con le turnazioni nei passaggi. L'introduzione

del rinforzo linguistico complica parecchio la situazione G.: *dai la palla a me Leo!* E lui ripete: *a mee!* G.: *ora tira la palla a lei!* Indicando la maestra. Ma lui ancora: *a mee!* Pur lanciandola verso la maestra. G.: *alla maestra Olga vuoi dire?* E lui ripete: *maestra Olga!* Potrebbe essere anche un ripetere in eco, ma alla turnazione successiva è corretto e spontaneo il dire: *alla maestra Olga!* E G.: *bravissimo... ed adesso è la maestra che tira la palla a te!* La ripetizione *a mee!* questa volta è giusta ma certo può essere casuale. Ci si è un po' allontanati senza chiaro risultato dalla modificabilità prossimale del momento, ed allora è proprio il caso di dire FINITO!

Ci si sta avviando verso la metà della seduta e si coglie un'affaticabilità nascente ma c'è ancora collaborazione, è il momento di un gioco meno impegnativo che a Leo piace, colorare un disegno prestampato dai contorni spessi. Comincia il lavoro di mediazione della terapeuta con domande mirate per sostenere l'attenzione sul compito: G.: *chi è questo?* Leo: *un bimbo!* G.: *E che cosa ha in mano?* Leo non sa denominare l'oggetto (innaffiatoio) ma fa l'azione di innaffiare. G.: *bene, si chiama innaffiatoio... per dare l'acqua ai fiori...come fai tu, bravissimo!* O.: *allora Leo che cosa fa questo bimbo qui nel disegno?* L.: *dà acqua a fiori!* E' una costruzione spontanea che merita l'applauso. Sullo slancio, la terapeuta riprende la stimolazione della numerazione: G.: *e quanti sono qua i fiori Leo?* E lui: *uno...due...tree!* Senza la corrispondenza però tra il ritmo motorio dell'indicazione e quello verbale. Ma è evidente che non è il momento di proporre questo lavoro, ci si limita a prendergli la manina e lo si guida materialmente nella corrispondenza. G.: *benone, ora coloriamo il fiorellino numero uno!* Leo esegue ancora con sufficiente attenzione sostenuta. E così via per gli altri quattro fiori. Ma non conclude l'ultimo per passare a colorare con lo stesso colore giallo il volto del bambino. La terapeuta interviene per ridirezionare l'attenzione: G.: *prima finiamo di colorare i fiori... uno, due, tre e...quattro, guarda Leo!* Lui segue la guida, e finito il quarto fiore ritorna sul faccino cambiando pennarello. Applausi. Si cerca ancora di prolungare l'attenzione sul compito, guidandolo con mediazione alta sulle altre parti del corpo, correggendo anche l'impugnatura del grosso pennarello, passando ad una prensione a pinza superiore, con buona disponibilità di Leo che accetta, sorride e completa la colorazione. *FINITO!* Applausi e un *Bravissimo!* corale.

Giovanna ora propone un gioco di coordinazione occhio-mano e di attenzione che in un certo senso riassume la stimolazione delle funzioni cognitive carenti finora attivate. E' il noto gioco dei pesciolini da pescare con la canna a calamita:

G.: *contiamo prima quanti sono questi pesciolini...* E Leo conta. G.: *E di che colore sono...vediamo un po' questo è giallo, questo...? E questo?* E così via, e Leo risponde sempre a tono. G.: *Leo pescami... il pesciolino blu! Tira su quello blu...vai!* G.: *bravissimo! Ora dà la canna e facciamo pescare la maestra.... quale pesciolino tira su?* Leo: *giallo!* Leo si sta però ora

distraendo, non guarda più il gioco e la maestra opportunamente pesca un pesce verde per richiamarlo sull'errore. Si cerca di ricondurre la sua attenzione sul compito, ma come risposta agli sforzi Leo fa sparire tutta la scatola dei pesciolini sotto il banchetto. La terapeuta allora dà senso a quel che sta accadendo: *ehi, tutti i pesciolini sono finiti laggiù, in fondo al mare!* Leo esce dalla sua postazione e sale sul banco, guarda la finestra e con la mano fa il gesto di aspettare, dicendo: *aspetta mamma!* Un abbozzo di pensiero anticipativo. Poi si sdraia sul banco visibilmente provato e Giovanna continua a dare un senso al momento: *Ah ma allora vuoi prendere un po' il sole ora!* Leo onomatopeicamente partecipa ancora: *oh,oh,aoh,uh.....* e guarda G. sorridendo. Per attrarlo nel contesto del gioco, G. continua a dare senso a quello che Leo fa: *ma allora questa è proprio una bella scimmietta venuta dal mare!* Lui si alza e va a prendere un altro gioco ma Giovanna lo richiama subito sullo schema d'azione consueto: *bene, allora METTIAMO A POSTO la scatola dei pesciolini...* Poi dice FINITO! Con enfasi, ma senza *bravo!* e senza applauso.

Poi prende il gioco che aveva attirato prima l'attenzione di Leo, un disegno di una figura di bambino con delle parti mancanti che devono essere completate con i pennarelli colorati. E avvia l'attività con una mediazione adulta: *guarda qui Leo, non ci sono le orecchie, mettiamo le orecchie a questo bimbo!* E lui esegue. Coinvolgendo l'AEC: *che cosa manca ancora?* AEC: *beh, non vedo gli occhi, mancano gli occhi!* E Leo li disegna. Si fa intervenire prima la maestra per un altro completamento, poi ci si rivolge a Leo: *boccaaaa!* La inserisce, anche se in alto, ma poi chiede di fare il sole, avviandosi in un'attività stereotipata con tanti cerchietti messi un po' dappertutto. Quando sui capelli mette cerchietti su cerchietti, Giovanna commenta: *beh, qui sembrano proprio dei bei fiocchetti sui capelli! Cambia colore Leo così facciamo dei fiocchetti rossi!* Un tentativo di mantenere aperta la comunicazione, infilandosi nella stessa stereotipia del bambino, che viene fatto notare alle operatrici. Leo sta mettendo i cappucci ai pennarelli, G. incalza insistendo nello stare nella stereotipia, per romperla, continuando ad attribuire un significato condiviso: *dai Leo, prima completiamo questi fiocchetti bellissimi!* Prima piagnucola, sembra rifiutarsi, poi però chiede un foglio bianco e ricomincia a disegnare cerchietti, ma ora è lui stesso che dà senso all'azione accompagnando ogni cerchio con la denominazione: *bolle...palla...occhi! Bravissimo!* È il commento di tutti. E poi FINITO! Leo si accorge che non è in vista il solito tappeto e lo richiede ed ottiene, sdraiandosi poi per un po', è la quiete del rilassamento dopo la tempesta delle tante attività fatte in seduta. Uscito il bambino dalla stanza, infine, gli operatori della scuola si trattengono per dei commenti sul "tanto" accaduto. È un momento di riflessione, ed anche un'occasione che serve ad aggiungere dei "tasselli" educativi, e rieducativi, per aggiornare la teoria che si è finora costruita su Leo. Con l'idea che quanto sperimentato può essere esportato, "trasferito" in attività nella

sezione scolastica. Il commiato della maestra, al riguardo, è assai significativo: *a scuola con Leo mi sembra di stare sempre sull'ottovolante... un treno che non ha un governo... va per conto suo! anche qui eh, ho visto che le montagne russe ci sono... eccome! [sorridente] ma si può provare a regolare il vagone eh, diciamo che ho capito che lo si può un po' guidare...[...]* Si dovrebbe riuscire noi a dare più senso a tutto quello che succede nella nostra sezione...

Sul ciclo abilitativo del piccolo gruppo

Questo è il modello abilitativo della nostra u.o.npi che ci è più congeniale; è nel piccolo gruppo che si riesce meglio a costruire insieme nel qui ed ora le risposte adattive, in una situazione socializzata certo di “laboratorio”, ma con la spinta a trasferire poi l'agito (con il pensato) nei contesti naturali, a casa, a scuola, nella realtà sociale della vita quotidiana. La specialità del nostro protocollo è che mettiamo insieme bambini in età prescolare, tutti con alterazioni *globali* dello sviluppo, seppur di varia dimensione clinica. Si tratta pertanto di piccoli gruppi “cl clinicamente pesanti”: è inevitabile che la fase dell'intervento gruppale sia sempre il secondo momento, successivo ad un ciclo individuale, più o meno lungo; si comincia sempre dalla possibilità diadica di fare delle cose semplici in ambiente sicuro, e in quell'ambiente di fare qualcosa con qualcuno in più (i genitori, gli educatori) per passare, in un progredire gerarchizzato, al fare insieme nello stesso contesto tra più bambini, e per di più con Disordini gravi del Neurosviluppo.

Nella costruzione di proposte nel piccolo gruppo si parte sempre dai singoli soggetti, già noti al servizio nel ciclo abilitativo individuale. Tra gli aspetti preminenti di conoscenza aggiornata del singolo bambino, che costituiscono anche criterio di selezione, privilegiamo l'abilità di interscambio sociale e gli interessi: per il primo aspetto, conta sapere, in quello stadio del suo sviluppo, quale sia il grado di prossimità sociale accettato, la qualità di iniziative, i tempi usuali; il secondo aspetto è condizionante la scelta dei giochi e delle attività da proporre in quel gruppo. E' pacifico che nella selezione per la costruzione di un gruppo si ha attenzione ad evitare la presenza di troppi soggetti cognitivamente compromessi e con condotte molto disturbate interferenti.

L'esperienza maturata in questi anni nei nostri piccoli gruppi suggerisce una composizione ottimale a 4-5 elementi, se per età e per connotazione clinica, perlomeno di alcuni, si configura quella caratteristica sostanzialmente “pesante” suaccennata; ma, nello stralcio di seduta qui riportato, facciamo riferimento ad un gruppo meno piccolo, composto da 7 bambini di scuola dell'infanzia, di fatto coetanei, avendo un *range* di età di 4,9-5,6 anni. La maggior consistenza in questo caso è correlata ovviamente alla dimensione clinica, essendoci soltanto un bambino su sette con compromissione severa

per ridotta efficienza cognitiva e richiesta di livello di assistenza molto significativo. Con riferimento alle problematiche sollevate dal DSM-5 sulle pregresse etichette nosografiche confusive, ci piace mettere in risalto, come dato clinico prevalente, che sei bambini su sette hanno mostrato un disordine di sviluppo in discreta evoluzione al momento della costruzione del gruppo; per due di loro è ora proponibile la descrizione particolare del Disturbo di Comunicazione Sociale, uno presenta un quadro ancora differente, assimilabile ad un importante Disturbo di Regolazione emotivo-comportamentale, mentre rimangono quattro i bambini con un Disturbo dello Spettro dell'Autismo. E' un gruppo sostanzialmente connotato da una discreta competenza di comprensione verbale e da sufficienti capacità imitative, motorie e verbali; nessuno è al momento sottoposto a trattamenti farmacologici mirati, uno assume da tempo melatonina per regolazione del sonno.

Presentiamo qui una seduta di gioco di gruppo che si è svolta nell'ampio locale multifunzionale del nostro ambulatorio, la cosiddetta Stanza della Quietè, dove è installato un sistema di audio-videoregistrazione a circuito chiuso, per le esigenze della supervisione. Il nostro mediatore è sempre Giovanna, terapeuta della riabilitazione, che si avvale della co-conduzione di Liliana, psicologa. Con pregevole, regolare turnazione, concordata al primo incontro con gli educatori per la presentazione del tipo di trattamento, si alternano le sette coppie di operatori della scuola (docente di sostegno ed assistente educativo), una ad ogni seduta, per non saturare la stanza con un eccesso di presenza adulta. Il protocollo è, ovviamente, anche in questa modalità di cura studiato anticipatamente, nei contenuti e nell'ordine di proposte, dai due tecnici dell'età evolutiva. La prima parte della seduta è di gioco libero e si svolge sui tappeti della Stanza della Quietè; è una situazione poco strutturata, anche se sostenuta sempre da una mediazione adulta: gli operatori educativi hanno subito la possibilità di apprezzare le diverse difficoltà, comunque importanti, di comunicazione sociale e soprattutto di relazione tra pari.

Il gruppo è frammentato, Mihail (Mi) e Giovanni Maria (Gm) sono quelli più impacciati, il primo seduto al tavolino, come aggrappato ad un camioncino che fa scivolare ripetitivamente sul piano, l'altro seduto accanto dondola il capo e si isola volgendo la schiena ai giochi; gli altri o si avvicinano al trenino e fanno viaggiare nello stesso tratto di ferrovia gli stessi vagoni oppure riempiono iterativamente di personaggi il castello. Non c'è alcuna narrazione spontanea, si muovono in silenzio. Bryan (B) che aveva iniziato a giocare con Federica (F) con il trenino, la lascia presto per costruirsi un suo pezzo di ferrovia; F. rilancia la relazione spontaneamente, andando a mettere la sua locomotiva sui binari di B. Il primo intervento del Mediatore (G) è quello di costruire un significato del gioco, per sottrarlo ad

una ripetitività senza senso, dando voce a quella comunicazione senza strumenti:

G.: *mi sa che questo è il trenino che trasporta i bambini, eh?* , mettendo nel contempo dei personaggi sui vagoni, e continua *ma dove vanno questi bambini?... Io faccio il capo stazione ed allora do il segnale... SI PARTEEE!!!* E parte una comunicazione guidata, costruita sui suoi mattoni-base: in coro, *ciuf ciuf...* G.: *è un viaggio lungo? Quanti giri facciamo... 5?* F.: *sì, lungo!* G.: *benone...allora contiamoli su... ciuf ciuf ...UNO...[..] DUE... [..]* (e così via).

L'altro adulto (L), che è vicino al gruppetto che mette pupazzi nel castello, invita i viaggiatori del trenino ad avvicinarsi al castello per visitarlo. Così provando un'integrazione tra sottogruppi a tenuta attenta scarsa: *allora... all'arrivo al castello il capostazione... fischiera'! Attenzione! Il fischio di Giovanna è il SEGNALE...*

Ma F. viene catturata da uno stimolo interferente, lascia il trenino per prendere un giocattolo sull'armadietto: G. la richiama ponendole una situazione problematica: *ma se togli il tuo treno Bryan non passa... non arriva al castello!* Liliana deve seguirla perché passa da uno stimolo ad un altro, e guardandola negli occhi mentre la ferma nel suo affaccendamento: *Bryan gioca da solo, vedi?... Ti aspetta!*, proponendo una possibile lettura della mente (B. vuole giocare con te!). Federica ritorna. Anche Gm si avvicina ora al gioco del trenino ma ne esce subito. Gli altri isolatamente giocano vicino al castello. G.: *vediamo ora quello che succede nel castello...* Devid (D) agita nella mano un mostro che fa sorvolare il castello e G.: *che sta facendo Devid? Cosa vuol dire D.? F. ritornata pienamente nel contesto: C'è il mostro nel castello...il mostroo!* Liliana: *bambiniii... c'è un mostro nel castello! Che paura!*, sottolinea con congrua mimica e gestualità, amplificando ed anche esplicitando il sentimento associato. E più bambini gridano: *aiuto, aiutooo!* , anche Mi. e Gm sono attratti. G. fischia: *sono il capostazione e che cosa vi dico con questo fischio?* F.: *...che il treno è arrivato!* L.: *...ed allora cosa succede?* D.: *porta via ... via!* L.: *porta via tutti lontano dal mostro?* In coro: *sì, sì, evviva!* G., fischia: *allora pronti tutti si parte... via dal mostro... ciuf ciuf...addio mostro! Ciuf ciuf...* E tutti partecipano, *ciuf ciuf!*

Finisce qui una prima parte della seduta, quella di gioco libero guidato: al solito, in avvio si è osservato il ruotare disordinato dei vari satelliti, ciascuno di fatto sulla propria orbita, e talora si tratta di orbite, perlomeno alcune, anche parecchio distanti tra loro; poi i mediatori operano, cercando avvicinamenti con riduzioni delle orbite, e in questa seduta tutti quanti i satelliti hanno poi concluso mettendosi a girare sulla stessa. Giovanna decreta lo stop allora del gioco libero con la parola-segnaletto condivisa: FINITO! *E mettiamo adesso a posto tutti i giochi!* L'altro mediatore si occupa di Mihail, quello più in difficoltà, guidandolo con domande mirate: *bene, ora dove mettiamo a posto il camioncino che hai in mano?* Lui non

con gradualità: *cosa c'è qui su questo foglio... guardate bene, venite più vicino, su...* alcuni insieme: *una bimba!* G.: *sì bravi è vero, una bimba e poi che cos'altro c'è?*, spingendo il gruppo all'integrazione degli elementi, oltre il dettaglio grande subito percepito. Più d'uno: *la barca!* G.: *Bene, la barca... e TRA la bambina e la barca c'è una strada CURVA, eh?* Introducendo nuovi vocaboli sui rapporti spaziali. G.: *ma cosa deve fare la bambina?* In coro: *va alla barca...* G.: *bene... e per andare alla barca cosa deve fare?* Ma.: *ci cammina lì nella trada...* L.: *sì bravo, nella stada...* B.: *trada ah ah stra straada!* Esasperando.

Dopo l'analisi percettiva, G. propone un esercizio linguistico associato: *bene, adesso chi vuole questo foglio? Su, dite.... Iooo!* anticipa tutti Giovanni Maria, e G.: *Sì e come lo chiedi?* E Gm fa il gesto, tendendo la mano, *a mee!* subentra Bryan e G rettifica.: *ho chiesto chi VUOLE il foglio non ho detto a chi do il foglio... allora B. come si risponde quando chiedo chi vuole il foglio?* E B. replica correttamente. L.: *allora, attenzione, se io dico a chi ...do questo foglio... come si risponde?* E Federico (Fo): *A me! A meee!* G.: *benissimo, ora facciamo il segno della strada di questa scheda... una strada curva...passiamo il ditino sul foglio.... ognuno sul foglio che ha davanti... sì così...Al mio segnale PRONTI VIA! Si passa il dito SULLA strada....stiamo sempre dentro le righe... e poi coloriamo la strada eh, DENTRO le righe!* Federica ha iniziato a colorare ma poi fa di nuovo altro, L. la riporta sull'attività, guidandola con il linguaggio: *prima coloriamo la strada, solo quando è tutta colorata passi a colorare la vela, eh?* E insieme così fanno.

G.: *molto bene, adesso scrivete il vostro nome sul foglio... sì il vostro nome come sapete scriverlo, su!* E propone un'analisi percettiva dettagliata: *c'è la E nel vostro nome?* Federico e Federica dicono che c'è, Bryan no; Devid la trova e la segna sul foglio: è così che si collegano tra loro le attività, quella manipolativa e quella grafica, integrando gli elementi nel globale e poi riconoscendo il dettaglio, in un gioco di oscillazioni tra l'analisi del dettaglio e la percezione globale.

A questo punto il mediatore propone un'altra scheda del Programma Frostig, con lo scopo di stimolare la funzione cognitiva del confronto: *cosa c'è in questo foglio di uguale a quello di prima?* E poi: *che cosa c'è di diverso?* (la scheda propone due strade con due mete differenti). L'attività è quella pregressa, anche con la riproposta del gioco dell'analisi verbale della domanda e della risposta L.: *A CHI lo do questo foglio?* Mi.: *Iooo!* L.: *dillo meglio, così ti do il foglio....si dice a...* Mi.: *come si dice...a me...* Perfino Mihail, allora, ce la può fare! Giovanna chiude il gioco con il coinvolgimento corale, amplificando la differenza della formulazione linguistica: *allora, oggi abbiamo imparato che se dico A CHI do questa cosa....si dice....forza voglio un bel coro... PRONTI VIA!...*E in coro gioioso, urlato: *A meee!* G.: *benissimo e allora quando dico CHI vuole questa cosa si dice...* Di nuovo, con entusiasmo: *Iooo!* G.: *bene, molto bene!*

La seduta, che era stata avviata come di consueto da un momento di gioco libero, si conclude con un gioco strutturato. Nell'occasione, i mediatori hanno scelto il gioco della Tombola delle Figure, più precisamente quella delle parti del corpo umano, originalmente da noi costruita; si tratta di un tabellone (e relative tessere) costituito dai disegni delle diverse parti del corpo, anziché dai classici numeri. Gli adulti pongono domande al gruppo, perché prima di *fare* il gioco bisogna *capire e pensare: ora si fa la tombola... proviamo a leggere insieme il cartellone... guardate qua, vediamo queste figure... cosa c'è?* E in coro, pur con partecipazioni varie, vengono denominate le differenti parti (alcune, anche suggerite dagli adulti, labbra, collo...). Giovanna riporta i dettagli in una visione d'insieme, domandando semplicemente: *ma tutte queste cose dove si trovano?* Devid, pronto: *nel bambino, tutte 'ste cose stanno nel bambino!* B.: *...stanno in faccia...* G. fa notare: *ma guardate qua...c'è il dito... non è nella faccia...allora?* Spingendo il gruppo con questa osservazione a fare un'inclusione più ampia. D.: *stanno tutte nel corpo!* Ora si può fare un'analisi più dettagliata dei due insiemi: *cosa c'è nella faccia allora, diciamolo, su...* Più di uno, con foga di intervento, elenca le parti, indicandole anche sul tabellone.

Dopo aver di nuovo proposto la distinzione di risposta (IO/A ME!) a seconda della formulazione dell'offerta (CHI VUOLE questa cartella/A CHI LA DO questa cartella?), e più nessuno sbaglia, si procede con tutte le istruzioni essenziali per l'avvio del gioco; si fa la conta per decidere chi terrà il tabellone e, toccando a D., dunque è a lui che vengono date le indicazioni linguistiche del caso. D. pesca nel sacco la prima figura e chiede correttamente: *chi ha l'occhio?* Federico: *io...* (titubante) . L.: *allora che cosa devi fare?* Fo: *dico ce l'ho...* L.: *sì bene, ma devi anche mettere il segnino sopra l'occhio della tua cartella, eh?* G.: *qualcuno oltre a Federico ha nella sua cartella l'occhio... guardate bene...* Mihail viene guidato dalla maestra e mette il segnino nella sua cartella. D. pesca di nuovo e rimane perplesso. G.: *che figura hai pescato dal sacco?* D.: *boh che è?... 'na paccia...* L.: *sì, è la faccia! La faccia di un bimbo... chi ha la faccia?* Gm: *io...no non ce l'ho...*L.: *allora niente segnini da mettere eh ...* Si procede con buona partecipazione corale, chi più guidato e chi meno.

G. introduce verso la fine l'operazione di quantificazione: *ma quanti segnini sono ancora da mettere per finire?* Risposte varie e giuste di parecchi, ma Gm, che ha proprio fatto tombola, dice: *tutto...io tuttooo!* Idea complessa, indubbiamente, L. prova a chiarire la regola: *attenzione! Giovanni ha fatto tombolaaa! Tutte le figure della sua cartella vedete sono coperte dal segnino... bene ma adesso vediamo chi fa tombola per SECONDO... dopo Gm che è stato il PRIMO a fare tombola, eh?* Si introduce così un accenno di numerazione ordinale dopo quella cardinale già proposta nella medesima seduta. E quando D. pesca *piede!* Anche Mi. ha coperto tutte le figure e

prima che possa compiacersi F. lo anticipa: *Mihail ha fatto secondo!* Applausi.

Si ricomincia un'altra giocata, L.: *ora raccogliamo tutti i cartoncini e li rimettiamo nel sacchetto eh? Poi Gm che per primo ha fatto tombola ha adesso il cartellone... questa è la regola!* La qualità del gioco di gruppo è già modificata, le mediazioni sono da parte degli adulti un po' meno alte, c'è corralità, partecipazione. Federico quando non ha nella sua tessera la parte del corpo estratta commenta: *che peccato!* E cerca lo sguardo di Giovanna, ridendo. D.: *guarda Bryan ce l'hai! Attento! ...Copri!* Un altro bel momento comunicativo, con un senso condiviso dell'esperienza.

Siamo alla conclusione, Giovanna invita tutti a stare seduti per fare una conta: *ora facciamo la conta e chi esce va a prendere gli zaini per la merenda!* B. si alza prontamente e va, G. a voce alta: *Bryan abbiamo fatto la conta?* Rispondono insieme lui e il gruppo. G.: *Allora cosa devi fare?* B.: *io seduto allora... Bene, bravo!* è la risposta affettiva dell'adulto. Tocca a Mihail andare all'attaccapanni, prendere uno zainetto per volta e poi chiedere: *DI CHI E' questo zaino? A me!* dice Mattia ma Mi. lo corregge: *noo! Si dicere è mio!* Ma. ripete la risposta corretta. Mi. distribuisce a tutti, mostrando una bella attivazione nell'ultima parte della seduta. Prima della merenda, F. vuole fare una preghierina ed insieme a Gm si mettono spontaneamente in piedi di fronte al gruppo: *manine giunte! Ne nome di padre, de fijo e dello pirito tanto...* e il gruppo la segue nel gesto e nell'attacco verbale!

Si apparecchia il tavolino, ognuno con la propria tovaglietta, il proprio bicchiere, il succo o l'acqua. Gli adulti aiutano nello scartare le merendine, ma ciò che conta è che non si perde occasione per comunicare. L.: *cosa hai come merendina Mattia?* Ma. *Il pagoccolo!* (Pan Goccioli), maestra: *e tu Giovanni?* Gm: *il cucco de frutta!* Federico vuole l'acqua, la cerca nello zaino, ha un'espressione più spaurita del solito, prossimo al pianto, L.: *cosa c'è Fede?* Fo: *no...no c'è....acqua...* L.: *puoi chiederla a qualcuno ...come la chiedi l'acqua?* Mattia si avvicina con il bicchiere di carta a Mihail che sta bevendo: *dai un po' d'acqua?* E Mihail porge la bottiglietta, con gesto delicato.

G.: *Bene, FINITO! Gettiamo le carte nel cestino e rimettete a posto nello zaino, su...* Bryan è già alla porta. G.: *Braian, hai gettato le carte? Hai preso la tua tovaglietta?* B.: *No!* G.: *ed allora non puoi andare, PRIMA si fa così ... vedi cosa stanno facendo...* POI si va da mamma, eh! B. torna indietro e fa. G.: *Benissimo, TUTTO A POSTO, ci mettiamo ora tutti in fila a fare il trenino ed usciamo che le mamme stanno aspettando questo bel trenino... forza! Ciuf ciuf... si partee!*

Si è qui riportata la narrazione di una seduta di gioco sufficientemente per esteso, effettuata nella nostra Stanza della Quietè, in modo da consentire al lettore di farsi un'idea sulla strutturazione, diciamo, incalzante del tempo di

trattamento e le caratteristiche della puntuale, solitamente alta, mediazione adulta; completiamo ora brevemente la descrizione del nostro protocollo di lavoro, precisando che, a sedute alterne, il gruppo svolge attività in altro ambiente, la ampia palestra dell'ambulatorio, con il locale attiguo, costituito dal Laboratorio per le Autonomie, con funzione anche di cucina. In questo contesto, nel secondo incontro di ogni settimana, i mediatori propongono sostanzialmente due attività:

- a) la prima, finalizzata a stimolare il *pensiero procedurale*, è rappresentata dalla realizzazione in cucina di una *ricetta* semplice, ad ogni seduta; abbiamo in questo gruppo fatto pizzette, spremute, bruschette, biscotti vari, perfino i muffins. Attività condivise che sono andate dalle pesate sulla bilancia con quantificazioni intensive alla mescolanza degli ingredienti con la trasformazione delle sostanze, fino alla cottura quando necessario. Ogni atto è stato fotografato, per la ricostruzione successiva della produzione della ricetta, attraverso i suoi differenti momenti, secondo un nostro protocollo, collaudato da anni nelle prassi abilitative con minori disabili (Miletto&Fucci, 2002). Costruiamo così una definita sequenza di immagini che è poi occasione, nella seduta successiva, per un'attività di *rilettura figurata*, dunque una pre-lettura a codice semplificato, la riproduzione reale per immagini delle azioni, al posto della stringa di segni della lingua scritta.
- b) Nelle pause dell'attività di cucina, che di fatto ci sono sempre, viene proposto in palestra un *percorso psicomotorio*, ogni volta differente, facilitante il controllo del corpo e le coordinazioni, specie quella grosso-motoria. Sono sequenze di salti, strisciamenti, rotolamenti, salite e discese della scaletta, attraversamenti del tunnel, tiro della palla con i birilli, un percorso perciò assai variegato, che viene effettuato da ciascun bambino del gruppo, a turno. Mentre il singolo è in azione, il gruppo ha un compito rilevante, quello di svolgere una funzione, diciamo, "impalcatura", come di guida, mediante indicazioni linguistiche che vanno ad integrare l'azione di chi in quel momento fa il percorso. Mediatore: *cosa deve fare ora Mattia?* Gruppo: *saltare i tre cerchi!* Mediatore: *...e poi dopo?* Gruppo: *tira la palla al birillo!* Med.: *bene, e adesso? ecc.ecc.* L'attenzione è così condivisa, catturata dal compito di solidarietà.

Dunque, sotto molteplici travestimenti percettivi, le funzioni cognitive carenti vengono stimolate per il potenziamento complessivo dell'organizzazione della mente, secondo l'approccio rieducativo suggerito da Reuven Feuerstein.

Discussione

Dando uno sguardo alla letteratura specifica, ed i contributi ormai sono tanti, forse anche un po' ripetitivi (tra gli altri, Vicari ed al., 2012), si sa che è ormai pacifico tra gli studiosi il pieno accordo sulla preminenza assunta nelle cure da precocità ed intensità d'intervento. Obiettivi e strategie di cura, poi, vanno sempre "cuciti su misura", sulla base del profilo individuale di abilità e disabilità del singolo, indipendentemente dall'etichetta diagnostica, in discreta trasformazione oggi nelle classificazioni internazionali, come si coglie nel passaggio dal DSM IV al DSM-5 (Vivanti, 2012).

Nella nostra esperienza, e nelle prassi qui riportate, è la scuola dell'infanzia il momento preminente per intercettare e per trattare i disturbi "pervasivi" in genere, ed il nostro modello delle reti di cura può amplificare di anche dieci volte quelle due-tre ore proposte a settimana per sedute abilitative ambulatoriali, coinvolgendo i diversi contesti di vita, con il trasferimento, nei vari altrove, delle modificazioni sviluppate in ambulatorio. Questo è il Sistema Curante da tempo adottato nella nostra unità operativa, dunque un approccio più "ecologico", non certo limitato solo a quel che si fa nei servizi sanitari, ma esportato fuori, a casa, a scuola, nelle realtà sociali che stanno attorno al bambino autistico.

Nel progetto di cura, possibilmente fin da subito, si cerca di includere diversi contesti, pur partendo dalle esperienze ambulatoriali, ove l'ambiente è strutturato, con le routines prevedibili e la minimizzazione dei distrattori: per la consapevolezza che bisogna spingere a generalizzazioni, in altre realtà, di abilità qui apprese. Abbiamo qui presentato, pertanto, stralci di sedute abilitative nelle quali erano partecipi gli operatori della scuola, le maestre, le assistenti educative: si è voluto così sottolineare la preminenza che ha un loro coinvolgimento attivo. In una clinica variegata come quella degli "Autismi", c'è la costante di una compromissione grave e generalizzata della comunicazione e delle abilità sociali: dunque, è a scuola che si vivono le problematiche della inclusione reale nel gruppo classe, situazioni che spesso si faticano ad affrontare, offrendo anche risposte approssimative.

Da tempo, la nostra unità operativa di neuropsichiatria infantile propone, non solo in ambulatorio ma anche nelle scuole del territorio, progetti operativi che traggono spunto dai principi del metodo dell'*Apprendimento Mediato* di Feuerstein e che poggiano sull'uso del *gioco* (Miletto ed al. 2008, Fucci ed al. 2010). Un approccio *sociopragmatico*, che connota anche il nostro protocollo di cura per bambini con Disordini gravi del Neurosviluppo: gli apprendimenti seguono sempre gli interessi dei bambini e si cerca di inserirli nelle attività quotidiane e, appena possibile, negli ambienti naturali. Sono interventi psicoeducativi *mediati*, come il lettore può aver colto dalle sedute esemplificative riportate, *eclettici*, piuttosto *strutturati*, pur senza un chiaro riferimento ai modelli mirati specifici (ABA,

TEACCH, DIR, ecc.); il nostro è un approccio *flessibile, a due tempi* distinti, prima individualizzato e poi gruppale, con una mediazione cognitiva degli adulti dinamicamente calibrata sulla dimensione clinica del bambino: tanto alta se il trattamento richiede un livello di assistenza molto significativo, più moderata nelle situazioni un po' meno compromesse.

La *modificazione cognitiva strutturale* che, passo dopo passo, riesce a determinare in ambulatorio l'azione del nostro mediatore su quella porzione d'ambiente può e deve, nel modello di rete qui descritto, essere continuata in altre porzioni d'ambiente, casa, scuola, che sfuggono di fatto dalla sfera di controllo del mediatore: è questa attività di cura integrata che consente alla famiglia ed agli operatori della scuola, nostri interlocutori privilegiati, di proporre altrove generalizzazioni delle modificazioni costruite insieme in ambulatorio, costruendo *ambienti modificati e modificanti* (De Sanctis, 2010), *più adatti* alle caratteristiche del bambino con Disturbi dello Spettro dell'Autismo, in cerca di migliori *adattamenti*.

Ci piace qui ricordare, a proposito del contesto scolastico di Leo, come gli educatori hanno saputo trarre, dalle esperienze condivise del trattamento, spunti per costruire poi un ambiente diverso a scuola. In avvio di frequenza nella sezione, Leo mostrava, infatti, condotte molto disturbate, fin dall'ingresso nell'edificio scolastico: urlando e piangendo, si buttava a terra, batteva la testa sul pavimento, se trovava oggetti li usava per batterseli in testa ed i tentativi di consolazione/protezione degli adulti erano intralciati dal suo scalciare violento. Quando possibile, veniva allora portato in un locale molto ampio, pieno di oggetti e giochi per le attività motorie, scivoli, altalene, giostrine; lì trovava talora consolazione, strofinandosi ripetitivamente oggetti sul viso, che, se tolti, lo facevano però ripiombare nella disperazione di prima. L'esperienza ambulatoriale ha invece suggerito alla maestra, di fatto piuttosto presto, di modificare l'accoglienza: puntando su un alleggerimento dal sovraccarico di stimoli, in primo luogo, perché i tanti bambini, il loro movimento caotico, il vociare alto, le spinte, la rumorosità di fondo costituiscono, in effetti, per Leo un impatto intollerabile; si è così introdotto uno stile più strutturato e in un ambiente più contenuto: il bambino ora accede subito in una stanza piccola, dove c'è solo un gioco su un tavolino, occasione pianificata ogni giorno per entrare in relazione diadica con l'adulto di riferimento; e solo quando la quiete si è stabilizzata in sezione, Leo fa poi il suo ingresso nel gruppo. Modificazioni apparentemente banali dell'ambiente che, peraltro, hanno posto fine nel tempo alle criticità ingestibili dell'accoglienza iniziale.

Conclusioni

Da tempo gli studiosi si pongono questioni di varie diversità anatomico-funzionale tra cervelli autistici e non, descrizioni di differenze nel

sincronismo corticale, nella connettività, nella diversa specializzazione regionale, ed altro ancora: se così fosse, trova sempre più consistenza l'idea riabilitativa che qui non si tratta di eliminare differenze ineliminabili ma di *favorire adattamenti*. In fondo, quando si ha a che fare nella cura della persona Down, non si pensa certo di renderla meno Down (Mottron, 2012). A scuola come altrove, è però ancora debole la tolleranza verso le differenze: negli alunni come nei bambini autistici non si tratta, in effetti, di ridurre le differenze dagli altri, ma di trovare un loro posto, facilitando per ciascuno il miglior adattamento possibile nella comunità.

Siamo ormai al di là delle poche consolidate certezze che si hanno, come l'impiego di trainings precoci ed intensivi, la non preminenza qualitativa assoluta di uno specifico programma terapeutico sugli altri, l'approccio ecologico con un trattamento di rete coinvolgente, con strumenti ed obiettivi comuni, diversi contesti del bambino con ASD e che fanno parte essenziale anche delle nostre prassi. Ci piace aver qui proposto al lettore un'idea sul protocollo di lavoro che da anni usiamo nell'ambulatorio di neuropsichiatria infantile a Pomezia: è il nostro modo operativo, basato sull'evidenza, di gioco e di attività altamente "mediate" dall'adulto, cucito il più possibile addosso a ciascun bambino autistico, anche quando il lavoro è di gruppo, e fortemente "territoriale", di rete, per l'intreccio ricercato di tutte le agenzie coinvolgibili in un prendersi cura condiviso.

Riferimenti bibliografici

American Psychiatric Association (2013), *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5*. Trad.it., Biondi M. (a cura di), Raffaello Cortina Editore, Milano, 2014.

AA.VV. (2011), *Il trattamento dei Disturbi della Spettro Autistico nei bambini e negli adolescenti*, a cura del Sistema Nazionale per la Linee Guida- Istituto Superiore di Sanità.

Cottini L. (2012), Le Linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico. *Autismo e disturbi dello sviluppo*, 10: 405-412.

De Sanctis M.C. (2010), L'ambiente modificante. In: Miletto R., Gruppo di Ricerca EllePi, *Per una scuola amica. Curricoli speciali per potenziare la mente*. Alpes Italia Ed., Roma.

Feuerstein R., Rand Y., Rynders J.E. (1995), *Non accettarmi come sono*. Milano, Sansoni.

Feuerstein R., Feuerstein R.S., Falik L., Rand Y. (2008), *Il Programma di arricchimento strumentale di Feuerstein. Fondamenti teorici ed applicazioni pratiche* (a cura di M. Di Mauro), Erickson Ed., Trento.

Fucci M.R., D'Alesio D., Sarto G., Ulisse L., Miletto R. (2010), Idee di gioco mediato a scuola. In: Miletto R., Gruppo di Ricerca EllePi, *Per una scuola amica. Curricoli speciali per potenziare la mente*. Alpes Italia Ed., Roma.

- Klin A., Jones W., Schultz R., Volkmar F. (2004), La mente enattiva o dalle azioni alla cognizione: lezioni dall'autismo. *Autismo e disturbi dello sviluppo*, 2: 7-44.
- Levi G. (2009), Dove va la Psichiatria dell'età evolutiva? *Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza*, 76: 3-12.
- Levi G. (2011), Disturbi dello spettro autistico: questioni aperte dopo le linee guida 2011. *Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza*, 78: 483-489.
- Micheli E. (2004), Integrazione ed educazione: due diritti in contrasto? *Autismo e disturbi dello sviluppo*, 2: 167-182.
- Miletto R., Fucci M.R. (2002), Handicap grave e scuola del fare. *I Care*, 27: 17-24.
- Miletto R., Fucci M.R., D'Alesio D. (2008), Gioco ed apprendimento mediato. *I Care*, 33: 98-101.
- Mottron L. (2012), Malattia o diversità? *Mente&Cervello*, 95:24-31.
- Nardocci F. (2009), La nascita dei Servizi di Neuropsichiatria Infantile e Adolescenziale: dagli interventi riabilitativi e di inclusione sociale per l'handicap alla tutela della salute mentale in età evolutiva. *Giornale di neuropsichiatria dell'età evolutiva*, 29: 3-15.
- Vicari S., Valeri G., Fava L. (2012), *L'autismo. Dalla diagnosi al trattamento*. Il Mulino, Bologna.
- Vivanti G. (2012), Verso il DSM V. Conseguenze per la pratica clinica, la ricerca e la percezione culturale dell'autismo. *Autismo e disturbi dello sviluppo*, 10: 395-404.