

Autismo infantile e approccio sistemico-relazionale: un caso clinico

di Maria Pellegrini, Mariastella Colomba, Armando Gregorini

L'Autismo è un disturbo cronico generalizzato dello sviluppo che colpisce principalmente l'interazione sociale, la comunicazione, l'immaginazione e il repertorio di attività ed interessi del bambino. Per definizione l'esordio avviene prima dei trenta mesi di età, ma si può evidenziare fin dal primo anno di vita. È piuttosto raro (4-5 casi su 10.000) ma si riscontra in tutti i paesi in cui ne sia stata indagata la presenza e in tutte le classi sociali. Le manifestazioni patologiche sono caratterizzate da un'estrema variabilità e da diversi livelli di gravità sintomatica, tanto che generalmente è più corretto parlare di "spettro autistico". Le interpretazioni eziopatogenetiche dell'Autismo suggeriscono che l'origine di tale disturbo non sia costituita da un'unica causa scatenante quanto piuttosto da numerosi fattori (concause) organici e/o evolutivo-comportamentali. Attualmente, l'approccio terapeutico propone cure e rimedi che, pur non essendo ancora risolutivi, permettono di ottenere sostanziali miglioramenti del quadro sintomatico. Nel presente lavoro viene descritta l'applicazione dell'approccio sistemico-relazionale (che vede nel sintomo la manifestazione di un malessere familiare) ad un caso clinico.

Introduzione

L'autismo, considerato la più grave tra tutte le patologie psichiatriche dell'infanzia, è uno dei disturbi pervasivi dello sviluppo e colpisce in profondità e in modo precoce le normali capacità evolutive del bambino.

Per definizione¹ l'esordio avviene prima dei trenta mesi di età, ma si può evidenziare fin dal primo anno di vita; in ogni caso, la diagnosi è complicata e, a volte, ritardata dal fatto che questa patologia non presenta sintomi chiaramente individuabili. L'anomalia si manifesta con funzionamento alterato in almeno una (e spesso alcune) delle seguenti aree: in-

Presentato dall'Istituto di Psicologia.

¹ American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder, DSM-IV-TR*, Milano, Masson 1994.

terazione sociale, linguaggio usato per l'interazione sociale, gioco simbolico o di immaginazione. In circa il 20% dei casi i genitori riferiscono di uno sviluppo relativamente normale fino a 1-2 anni di età seguito dalla perdita dell'uso di parole già acquisite precedentemente o, addirittura, da un arresto nello sviluppo.

I principali criteri diagnostici si basano sull'individuazione di un insieme di caratteristiche presentate dal soggetto, brevemente riassunte di seguito:

– *Marcata e persistente compromissione dell'interazione sociale.* I soggetti possono mostrare svariati comportamenti non verbali come lo sguardo diretto, l'espressione mimica, le posture corporee e la gestualità che regolano l'interazione sociale e la comunicazione. Sono incapaci di sviluppare relazioni con i coetanei adeguate al livello di sviluppo; non ricercano spontaneamente la condivisione di gioie, interessi o obiettivi con altre persone; generalmente non hanno interesse a partecipare a giochi sociali semplici, preferiscono attività solitarie o che prevedano il coinvolgimento dell'altro come strumento o aiuto meccanico. Spesso si osserva anche una marcata compromissione della consapevolezza degli altri (compresi i fratelli).

– *Marcata e persistente compromissione della comunicazione verbale e non verbale.* È possibile osservare un ritardo o una totale mancanza dello sviluppo del linguaggio parlato; nei soggetti con linguaggio verbale è presente una compromissione della capacità di iniziare o sostenere una conversazione; il linguaggio è spesso utilizzato in modo stereotipato, ripetitivo o eccentrico; i bambini affetti tendono a non impegnarsi in giochi di simulazione variati e spontanei, o di imitazione sociale; non mostrano alcun interesse per le occupazioni consuete dell'infanzia e se vi si dedicano, lo fanno fuori dal contesto appropriato o in modo meccanico. Quando si sviluppa il linguaggio verbale, questo può presentare in alcuni suoi aspetti (timbro, intonazione, ritmo, ecc..) diverse anomalie; le strutture grammaticali sono spesso immature e la comprensione del linguaggio è decisamente incompleta.

– *Modalità di comportamento, interessi e attività ristretti, ripetitivi e stereotipati.* Possono essere presenti dedizione assorbente ad uno o più tipi di interessi ripetitivi e ristretti, anomali per intensità e focalizzazione; sottomissione del tutto rigida ad abitudini inutili o a rituali specifici (spesso i bambini mostrano resistenza o malessere per cambiamenti banali); manierismi motori stereotipati e ripetitivi; interesse persistente ed eccessivo per parti di oggetti.

– *L'anomalia non deve essere meglio attribuita al disturbo di Rett o al disturbo disintegrativo dell'infanzia.*

La frequenza media del Disturbo Autistico (DA) riscontrata negli studi epidemiologici è di 4-5 casi su 10.000, con una variabilità da 2 a 20 casi su 10.000, inoltre colpisce in modo preferenziale i maschi rispet-

to alle femmine (circa 4:1) che, però, presentano comunemente una sintomatologia più grave. Si riscontra in tutti i paesi in cui sia stata indagata la sua presenza e in tutte le classi sociali. In breve quindi, l'autismo oggi è considerato un disturbo dello sviluppo che colpisce principalmente l'interazione sociale, la comunicazione, l'immaginazione e il repertorio delle attività e degli interessi; si esprime con l'incapacità di sviluppare relazioni interpersonali e con un progressivo isolamento dal mondo. Nel DA la natura della compromissione nell'area dell'interazione sociale può cambiare nel tempo e variare in rapporto al livello di sviluppo individuale. Nella prima infanzia può esserci difficoltà a stare in braccio; indifferenza o avversione per il contatto fisico o per le manifestazioni di affetto; mancanza di contatto oculare, di risposta mimica o di sorriso sociale; mancata risposta alla voce dei genitori. I bambini piccoli possono trattare gli adulti come intercambiabili, attaccarsi meccanicamente a una persona specifica o usare la mano dei genitori per ottenere gli oggetti desiderati senza mai esercitare il contatto oculare (come se fosse la mano ad avere importanza, più che la persona). Nel corso dello sviluppo, il bambino può diventare più disponibile a impegnarsi passivamente in un'interazione sociale. Comunque, anche in questi casi, tende a trattare gli altri in modo insolito (ad esempio, si aspetta risposte particolari a domande rituali, possiede uno scarso senso dei confini altrui, e può essere intrusivo in modo inappropriato nelle interazioni sociali). Nei più grandi, le prestazioni che implicano memoria a lungo termine (per esempio, gli orari ferroviari, le date storiche, le formule chimiche o ricordare esattamente le parole di una canzone sentita anni prima) possono essere eccellenti, ma le informazioni tendono ad essere ripetute più e più volte, a prescindere da quanto siano appropriate al contesto. Nel complesso, la patologia può essere caratterizzata da un'estrema variabilità nel tipo di comportamenti anormali e nella gravità dei sintomi, tanto da indurre alcuni studiosi ad usare l'espressione «spettro autistico».

Il termine «autismo» (dal greco αὐτός = se stesso) si deve a Bleuler² che scelse questa espressione per indicare la condizione di «ripiegamento sul Sé» tipica del primo dei quattro sintomi – autismo, ambivalenza, anaffettività, associazioni di idee alterate – che secondo il suo modello caratterizzano la schizofrenia. Nel 1943 Kanner³ fornisce la prima dettagliata descrizione di questa patologia caratterizzata dalla totale perdita del contatto vitale con la realtà. In particolare, individua quattro sintomi principali: incapacità di instaurare relazioni con altre persone; mancanza di gioco spontaneo ed incapacità di fare giochi di finzione;

² E. Bleuler, *Dementia Praecox oder die Gruppe der Schizophrenias*, in Handbuch der Psychiatrie, a cura di Auschaffenburg, Leipzig-Wien, Deuticke 1911.

³ L. Kanner, *Autistic Disturbances of Affective Contact*, «Nervous Child» 2, 1943, pp. 217-250.

gravi anomalie nello sviluppo del linguaggio e della comunicazione; ed infine un'insistenza ossessiva su determinati interessi o attività routinarie.

I soggetti analizzati mostravano nei primi anni di vita i seguenti disturbi:

– «an extreme autistic aloneness» (una totale solitudine autistica, caratterizzata da una completa assenza di risposta agli stimoli esterni). Tipicamente questi bambini tendevano ad isolarsi, a non recepire i segnali emozionali provenienti dall'esterno, tanto che, spesso, se ne sospettava la sordità.

– «an anxious obsessive desire of the preservation of sameness» (un desiderio ansioso ed ossessivo del mantenimento dello stato delle cose). La preoccupazione di questi bambini era il mantenimento dell'immutabilità degli ambienti o delle abitudini manifestata sotto forma di una estrema limitatezza di interessi e con la ripetizione di movimenti semplici, espressioni, pensieri ed elaborate routine.

– «islets of ability» (eccellenza in particolari campi). I soggetti mostravano particolari abilità come per esempio una straordinaria memoria meccanica che gli permetteva di ricordare strutture e sequenze complesse e/o un vocabolario stupefacente, fatto salvo l'uso dei pronomi.

Nel ventennio successivo alle osservazioni di Kanner, le teorie psicomotriche – che ritengono l'insorgenza della patologia riconducibile ad un alterato rapporto madre/bambino – diventano il principale punto di riferimento nello studio dell'autismo. Molti sono gli autori di impostazione psicoanalitica che si sono occupati delle psicosi infantili. Per quanto riguarda l'autismo, secondo Bettelheim⁴, il bambino reagirebbe alla percezione di un rifiuto materno – reale o immaginario – ritirandosi attivamente dal mondo esterno, in quanto incapace di sopportare una realtà psichica in quel momento per lui eccessivamente dolorosa. In quest'ottica l'autismo si configurerebbe come un meccanismo di difesa. Secondo l'autore «...non è l'atteggiamento distruttivo della madre a provocare direttamente l'autismo, ma piuttosto la reazione spontanea del bambino a tale atteggiamento...»⁵.

La Mahler⁶ individua due diversi momenti del normale processo evolutivo. Nella prima fase – l'autismo fisiologico – la madre non è ancora un punto di riferimento; il bambino non ha alcuna percezione né di lei né tanto meno del mondo esterno e appare «[...] organizzato per mantenere e consolidare la barriera allucinatoria negativa che caratterizza la prima settimana di vita, quando si deve difendere da una stimolazione

⁴ B. Bettelheim, *La fortezza vuota: l'autismo infantile e la nascita del Sé*, Milano, Garzanti 1976.

⁵ *Ibidem*, p. 51.

⁶ M. Mahler, *Le psicosi infantili*, Torino, Boringhieri 1972.

sensoriale troppo viva [...]»⁷. Successivamente, nella fase simbiotica, il bambino percepisce la madre come un prolungamento del proprio Sé da usare per soddisfare i propri bisogni. Il mancato compimento di questo percorso determinerebbe una condizione patologica: il bambino che non riesce a superare l'autismo fisiologico – perché non adeguatamente rassicurato – svilupperebbe l'autismo infantile; l'eventuale separazione dalla madre durante la seconda fase provocherebbe la psicosi simbiotica (una forma di dipendenza patologica dalla figura materna).

Winnicott considera l'autismo la conseguenza di una deficienza ambientale⁸, legata all'inadeguatezza dei genitori, che comporterebbe nel bambino un deterioramento nel funzionamento del Sé. Infatti, a causa delle carenze materne, il bambino – non sufficientemente rassicurato – avvertirebbe la minaccia di annientamento da parte dell'ambiente e risulterebbe incapace di stabilire relazioni con la realtà esterna.

Secondo le teorie della Klein⁹, il bambino nel corso del suo normale sviluppo attraverserebbe due posizioni (fasi) distinte. Nella posizione schizo-paranoide (fino ai 3 anni di età) il bambino percepisce la madre sia come oggetto buono che cattivo; nella posizione depressiva (fino ai 5 anni) introietta la madre come oggetto buono e si rende conto di non essere l'unica persona cui sono rivolte le attenzioni materne. Il mancato superamento di una di queste due fasi determinerebbe un quadro patologico: l'autismo, nel particolare, insorgerebbe in seguito al perdurare della fase schizo-paranoide.

Le teorie psicomodinamiche divengono nel tempo meno condivise a causa dei crescenti indizi che sembrano implicare un substrato biologico del DA. A partire dagli anni '60, sono sempre più forti le critiche a questo tipo di approccio, accusato di colpevolizzare ingiustamente i genitori che, invece, dovrebbero essere aiutati e compresi, non condannati. Alcuni studi attendibili¹⁰ hanno dimostrato che i genitori dei bambini autistici sono altrettanto caldi, socievoli e attenti alle richieste dei loro figli quanto qualsiasi altro genitore. Inoltre, non va dimenticato che i genitori di un bambino autistico spesso hanno uno o più figli normali. In tale contesto, si afferma quindi l'approccio organicista caratterizzato dal tentativo di individuare le alterazioni morfologiche e funzionali alla base della sindrome. Le principali anomalie descritte sono:

⁷ C. Soriente, *L'autismo e le psicosi infantili: l'approccio psicomodinamico e le problematiche relative al contesto familiare ed educativo*, «Quaderni del Dipartimento di Scienze dell'Educazione» 1/2, 1994, pp. 221-230.

⁸ D.W. Winnicott, *Sviluppo affettivo e ambiente*, Roma, Armando 1979.

⁹ M. Klein, *La psicoterapia delle psicosi*, in Scritti 1921-1958, Torino, Boringhieri 1968.

¹⁰ A. Cox, M. Rutter, S. Newman, L. Bartak, *A comparative study of infantile autism and specific developmental language disorders. I. Parental characteristics*, «Br. J. Psychiatry» 126, 1975, pp. 146-159.

– *Alterazioni genetiche.* Nonostante le cause specifiche dell'autismo siano ancora sconosciute, tuttavia una serie di ricerche condotte negli ultimi decenni evidenzia che i disturbi dello spettro autistico sono in parte determinati da fattori genetici. Per esempio, studi su gemelli¹¹ hanno indicato che nel caso di coppie di gemelli monozigotici (che quindi hanno lo stesso patrimonio genetico), nel 60-85% dei casi se uno dei due è affetto anche l'altro lo sarà, mentre è molto più raro che gemelli dizigotici (che hanno il 50% dei geni in comune, come i normali fratelli) siano entrambi affetti. A parte il caso di gemelli identici, la probabilità che una coppia che ha già un figlio autistico ne abbia un secondo con lo stesso disturbo è circa il 2-6%. È chiaro quindi che alla base dell'autismo ci sono importanti determinanti genetiche, anche se molto complesse. Fatta eccezione per una minoranza di casi (<10%) in cui l'autismo risulta associato ad anomalie cromosomiche o a malattie a trasmissione mendeliana – quali la Sclerosi Tuberosa, le Sindromi dell'X Fragile, di Down, di Tourette e la Fenilchetonuria – per la maggior parte non è stata ancora individuata una specifica causa genetica. Si ritiene che l'autismo sia una condizione multigenica, cioè non dovuta all'effetto di un singolo gene, bensì alla presenza di varianti in più geni che singolarmente non sono sufficienti a scatenare la patologia, ma che, se presenti contemporaneamente, concorrono alla predisposizione al disturbo autistico. Non esiste quindi il gene dell'autismo, ma probabilmente una serie di geni (almeno 10 sarebbero quelli coinvolti¹²) le cui interazioni predisporrebbero alla malattia. Alcuni dati suggeriscono anche che la piena espressione clinica del disordine dipenda da complesse interazioni fra la predisposizione genetica ed altri fattori biologici (come ad esempio il virus della rosolia) non ancora identificati. L'ampia variabilità fenotipica dei disturbi dello spettro autistico probabilmente riflette l'interazione di geni multipli all'interno di un singolo genoma, tuttavia l'identità ed il numero dei geni coinvolti restano ancora sconosciuti. Per citare solo alcuni esempi, la regione 7q31-q33, associata al linguaggio, sembra quella più fortemente correlata all'autismo¹³; sono state riscontrate frequentemente anomalie a livello dell'area 15q11-q13¹⁴; varianti degli alleli del gene del trasportato-

¹¹ A. Bailey, A. Le Couteur, I.I. Gottesmann, P. Bolton, E. Simonoff, E. Yuzda, M. Rutter, *Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study*, «Psychol. Med.» 25, 1995, pp. 63-77.

¹² M. Auranen, T. Nieminen, S. Majuri, R. Vanhala, L. Peltonen, I. Jarvela, *Analysis of autism susceptibility gene loci on chromosomes 1p, 4p, 6q, 7q, 13q, 15q, 16p, 17q, 19q and 22q in Finnish multiplex families*, «Mol. Psychiatry» 5(3), 2000, pp. 320-322.

¹³ J.B. Tomblin, C. Nishimura, X. Zhang, J.C. Murray, *Association of developmental language impairment with loci at 7q3*, «Am. J. Hum. Genet.» 58, 1998, pp. 757-762.

¹⁴ E.H.J. Cook, R.Y. Courchesne, N.J. Cocks, C. Lord, D. Gonen, S.J. Guter, A. Lincoln, K. Nix, R. Haas, B.L. Leventhal, E. Courchesne, *Linkage-disequilibrium*

re della serotonina (5-HTT) sull'area 17q11-q12 sono risultate più frequenti tra gli individui autistici che nella popolazione non autistica¹⁵; inoltre, da risultati ottenuti da modelli animali è emersa un'implicazione anche del recettore dell'ossitocina¹⁶.

– *Alterazioni morfostrutturali.* Dal punto di vista neuropatologico, gli studi autoptici condotti su cervelli di individui autistici mostrano – rispetto a quanto osservato in soggetti normali – aumentata densità cellulare e ridotte dimensioni delle cellule neuronali nel sistema limbico (ippocampo, corteccia entorinale, amigdala, corpi mammillari, giro cingolato anteriore) e nel cervelletto. Lesioni in queste aree producono effetti sulla motivazione, sull'emozione, sull'apprendimento, sulla memoria e sulle interazioni sociali, aspetti anormali nei soggetti autistici¹⁷. Inoltre, sembrerebbe che le alterazioni dello sviluppo cerebrale si manifestino già nel primo trimestre di gravidanza. Molti studi riportano anomalie nell'elettroencefalogramma (EEG) del bambino autistico rispetto al gruppo di controllo: il 20-65% degli EEG sono anomali, caratterizzati da rallentamento focale, punte, scariche parossistiche punte/onda; in circa un terzo dei soggetti con DA si verificano anche crisi epilettiche¹⁸. Studi recenti condotti con la Risonanza Magnetica confermano alterazioni a livello del cervelletto¹⁹. Vi è anche una minoranza di casi di autismo nei quali è evidente una riduzione delle cellule del Purkinje che sembrerebbe correlata all'alterazione dei livelli ematici della serotonina²⁰.

– *Alterazioni sensoriali.* Goldfarb²¹ e Schopler²² parlano di dominan-

mapping of autistic disorder with 15q11-13 markers, «Am. J. Hum. Genet.» 65, 1998, pp. 1077-1083.

¹⁵ R. Muhle, S.V. Trentacoste, I. Rapin, *The genetics of autism*, «Pediatrics» 113(5), 2004, pp. 472-486.

¹⁶ L. Green, D. Fein, C. Modahl, C. Feinstein, L. Waterhouse, M. Morris, *Oxytocin and autistic disorder: alterations in peptide forms*, «Biol. Psychiatry» 50(8), 2001, pp. 609-613.

¹⁷ S. Baron-Cohen, H.A. Ring, E.T. Bullmore, S. Wheelwright, C. Ashwin, S.C. Williams, *The amygdala theory of autism*, «Neurosci. Biobehav. Rev.» 24 (3), 2000, pp. 355-364.

¹⁸ R. Nass, A. Gross, O. Devinsky, *Autism and autistic epileptiform regression with occipital spikes*, «Dev. Med. Child Neurol.» 40(7), 1998, pp. 453-458.

¹⁹ B.F. Sparks, S.D. Friedman, D.W. Shaw, E.H. Aylward, D. Echelard, A.A. Artru, K.R. Maravilla, J.N. Giedd, J. Munson, G. Dawson, S.R. Dager, *Brain structural abnormalities in young children with autism spectrum disorder*, «Neurology» 59(2), 2002, pp. 184-192.

²⁰ E.R. Ritvo, B.J. Freeman, A.B. Scheibel, T. Duong, H. Robinson, D. Guthrie, A. Ritvo, *Lower Purkinje cell counts in the cerebella of four autistic subjects: initial findings of the UCLA-NSAC Autopsy Research Report*, «Am. J. Psychiatry» 143(7), 1986, pp. 862-866.

²¹ W. Goldfarb, *Receptor Preferences in Schizophrenia Children*, «A.M.A. Arch. Neurol. Psychiatry» 76(6), 1956, pp. 643-652.

²² E. Schopler, *Early Infantile Autism and Receptor Processes*, «Arch. Gen. Psychiatry» 13, 1965, pp. 327-335.

za sensoriale secondo la quale nei bambini autistici ci sarebbe un uso preferenziale dei sensi prossimali (tatto, gusto, odorato) rispetto a quelli distali (vista, udito). Inoltre, possono essere presenti risposte bizzarre a stimoli sensoriali come una soglia del dolore elevata, ipersensibilità al suono o al tatto, reazioni eccessive a luci o odori, affascinazione per certi stimoli.

– *Alterazioni biochimiche.* Nei soggetti con autismo sono state descritte numerose alterazioni della concentrazione di neurotrasmettitori, che includono serotonina, dopamina, norepinefrina, glutammato, GABA e oppioidi.

Sul finire degli anni '80 Uta Frith²³ propose un modello cognitivo basato sulla Teoria della Mente da lei formulata. Possedere una Teoria della Mente significa attribuire stati mentali (desideri, emozioni, intenzioni, pensieri e credenze) a se stessi e agli altri e prevedere che le persone si comporteranno e reagiranno sulla base di propri stati interni, di ciò che desiderano, pensano e sentono²⁴. In base a questo modello, l'autismo sarebbe la conseguenza di un mancato sviluppo di una Teoria della Mente; questo giustificherebbe le anomalie tipiche del comportamento sociale e delle abilità pragmatiche di comunicazione (appropriato uso del linguaggio dal punto di vista sociale e comunicativo) caratteristiche del disturbo. Secondo gli psicologi della scuola della Frith, il mancato sviluppo di una Teoria della Mente può essere spiegato in due modi diversi. I sostenitori della teoria cognitiva ritengono che i bambini autistici siano affetti da un danno nella capacità meta-rappresentativa²⁵; quelli della teoria socio-emotiva²⁶, invece, considerano il deficit meta-rappresentativo la conseguenza di un deficit nella capacità di contatto affettivo insorto nelle prime fasi dello sviluppo.

Per i coniugi Timbergen²⁷, esponenti dell'approccio etologico, nell'insorgenza dell'autismo sono sì coinvolti i fattori che influenzano le fasi precoci dello sviluppo, ma risultano determinanti le condizioni esterne che hanno influito negativamente sui genitori (parto difficile, depressione post-partum ecc.). Inoltre, i bambini autistici mostrano conflitti emozionali che li portano a rispondere agli stimoli (persone o situazioni) sia avvicinandosi sia allontanandosi: in questo ambito rientrano comportamenti quali il dondolarsi, buttarsi a terra ed oscillare.

Il concetto di autismo ha subito nel corso di mezzo secolo notevoli modifiche. Considerato inizialmente un'unica sindrome che poteva varia-

²³ U. Frith, *Autism: explaining the enigma*, Oxford, Blackwell 1989.

²⁴ L. Camaioni, *La Teoria della Mente*, Bari, Laterza 1995.

²⁵ S. Baron-Cohen, A.M. Leslie, U. Frith, *Does the Autistic Child Have a "Theory of Mind"?*, «Cognition» 21, 1985, pp. 37-46.

²⁶ R.P. Hobson, *Autism and the Development of Mind*, Hove, U.K., L.E.A. 1993.

²⁷ N. Timbergen, E. Timbergen, *Bambini autistici*, Milano, Adelphi 1989.

re lungo un continuum di gravità crescente, è stato successivamente interpretato come un insieme (spettro) di disturbi molto diversificati. Oggi possiamo affermare che l'autismo è una patologia estremamente complessa, a genesi multifattoriale, intendendo con ciò che al suo manifestarsi contribuiscono più fattori sia di tipo organico-genetico, sia psicologico-ambientale. Vista l'alta variabilità individuale, non esiste un intervento specifico valido per tutti. Inoltre raramente è possibile ottenere la remissione totale dei sintomi. In ogni caso, gli interventi terapeutici hanno come obiettivo il raggiungimento dell'autonomia e una maggiore integrazione sociale del paziente. Di seguito vengono brevemente descritti i principali trattamenti di intervento educativo e riabilitativo:

- Il programma TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren*) ideato e sviluppato da E. Schopler²⁸ e dai suoi collaboratori negli anni '60, si propone come fine ultimo lo sviluppo di un maggior grado di autonomia nella vita personale, sociale e lavorativa attraverso strategie educative che potenzino la capacità della persona autistica.

- La Comunicazione Facilitata²⁹, sviluppata a New York negli anni '80, considerata una strategia di comunicazione Aumentativa/Alternativa, è un metodo che cerca di facilitare la comunicazione grazie proprio alla presenza di un terapeuta (facilitatore) che aiuta il soggetto offrendogli un sostegno mano-su-mano o braccio-su-braccio. Questo tipo di approccio parte dal presupposto che autismo e disturbi della comunicazione siano deficit di natura espressiva dovuti, probabilmente, ad una aprassia che danneggia la motricità volontaria, lasciando intatte le facoltà intellettive.

- Il metodo Delacato sostiene che i bambini autistici non sono psicotici ma «..... cerebrolesi con gravi problemi sensoriali....»³⁰. Gli stimoli provenienti dal mondo esterno non arrivano al cervello perché vi è un deficit nelle vie sensoriali e le stereotipie messe in atto dai bambini autistici sarebbero un tentativo di cura proprio attraverso il loro carattere ripetitivo. L'obiettivo è quello di ridurre o estinguere i comportamenti ripetitivi attraverso un programma d'azione che si compone di tre fasi che vanno dall'individuazione del tipo di deficit sensoriale (iper, ipo o rumore bianco), fino alla normalizzazione della via sensoriale, mediante la calibrazione di frequenza, durata e intensità della stimolazione delle cellule nervose.

- L'A.E.R.C. (Terapia di Attivazione Emotiva e Reciprocità Corporea) messa a punto da M. Zappella³¹ si propone di sviluppare nel bambi-

²⁸ E. Schopler, R.J. Reichler, M. Lansing, *Strategie educative nell'autismo*, Milano, Masson 1991.

²⁹ D. Biklen, *La comunicazione facilitata*, Torino, Omega 1999.

³⁰ C.H. Delacato, *Alla scoperta del bambino autistico*, Roma, Armando 1974.

³¹ M. Zappella, *I bambini autistici, l'holding e la famiglia*, Roma, NIS 1987.

no autistico quelle tappe relazionali – intersoggettività primaria e secondaria (rapporto con la madre e rapporto con gli altri, rispettivamente), autonomia motoria e gioco simbolico – che risultano carenti.

– La musicoterapica³² attraverso l'uso di strumenti e l'improvvisazione musicale mira a creare una relazione tra il bambino e il terapeuta di modo che questi possa «leggere» l'emozione del bambino, trasformarla e favorirla.

– La Pet Therapy³³ prevede l'utilizzo degli animali allo scopo di migliorare la qualità di vita del paziente e rivolge la sua attenzione più al soggetto che alla malattia. L'animale (co-terapeuta) è il punto di contatto tra l'operatore e il soggetto e viene utilizzato come mezzo per raggiungere lo scopo.

A questi trattamenti è spesso affiancata la terapia farmacologica, finalizzata alla riduzione o all'estinzione di certi comportamenti problematici. Gli interventi farmacologici differiscono a seconda della sintomatologia: disturbi dell'umore e/o dell'attenzione, stereotipie ed irritabilità, alterazione del sonno³⁴.

Generalmente, l'approccio è «combinato» in quanto più terapie vengono selezionate ed impiegate in modo complementare a seconda delle caratteristiche del bambino, dell'inclinazione e della scuola di appartenenza del terapeuta.

L'approccio sistemico-relazionale

L'approccio sistemico-relazionale pone la relazione al centro dell'osservazione e dell'intervento e considera i sistemi familiari e sociali le maggiori risorse terapeutiche. Focalizza l'attenzione sul comportamento umano ricercando le cause delle manifestazioni patologiche non all'interno dell'individuo, ma nelle sue relazioni sia interpersonali che con l'ambiente esterno. Il soggetto viene studiato nell'ambiente in cui vive tenendo conto della sua appartenenza ad infiniti sistemi in cui assume determinati ruoli. Particolare rilievo viene dato al «sistema familiare» all'interno del quale ognuno nasce, impara le regole fondamentali (proprie di quel sistema), cresce e si sviluppa in senso sia fisico che psicologico-relazionale. Ogni comportamento acquista un suo significato solo se analizzato all'interno del contesto in cui si manifesta. Su queste basi, il comportamento problematico è considerato l'espressione di un malessere che non è solo del singolo individuo, ma segno di una disfunzionalità relazio-

³² R. Benenzon, *Manuale di Musicoterapia*, Roma, Borla 1998.

³³ M. Giacon, *Pet Therapy*, Roma, Mediterranee 1992.

³⁴ M.T. Palermo, P. Curatolo, *Pharmacologic treatment of autism*, «J. Child Neurol.» 19(3), 2004, pp. 155-164.

nale all'interno del sistema e che quindi, può essere risolto mediante un'azione concertata sia sul soggetto sia su tutti quei sistemi con i quali egli viene in contatto. I maggiori contributi dati all'approccio sistematico-relazionale si devono alla Scuola di Palo Alto³⁵: Bateson, Haley, Jackson e Watzlawick – per citare i protagonisti principali – propongono un nuovo modello che si fonda sulla teoria della comunicazione, sulla cibernetica e sulla teoria generale dei sistemi. La teoria dei sistemi³⁶ cerca di studiare e comprendere le regole strutturali e funzionali che possono essere considerate valide per la descrizione di ogni sistema, e si basa su alcuni assiomi fondamentali:

- Assioma della Totalità: ogni parte del sistema è in rapporto con le parti che lo costituiscono di modo che qualunque cambiamento in una sua parte causa un cambiamento in tutte le parti e in tutto il sistema.

- Assioma dell'Equifinalità: in un sistema circolare i risultati non sono determinati tanto dalle condizioni iniziali quanto dalla natura del processo che opera al suo interno: condizioni iniziali diverse possono produrre lo stesso risultato finale e risultati diversi possono essere prodotti dalle stesse cause.

- Assioma dell'Omeostasi: la famiglia in quanto sistema tende alla conservazione della stabilità attraverso meccanismi di retroazione negativa.

- Assioma della Trasformazione: il sistema familiare è un sistema aperto in costante scambio con l'esterno e si trasforma attraverso meccanismi di retroazione positiva che calibrano il sistema stesso.

La teoria della comunicazione pragmatica definisce la comunicazione, verbale e non verbale, l'unica via per accedere alla comprensione della psiche, in quanto aspetto tangibile e facilmente accessibile del comportamento umano. Nella Pragmatica della Comunicazione Umana³⁷ sono enunciati gli assiomi della comunicazione:

- Non si può non comunicare.

- Ogni comunicazione ha un aspetto di contenuto ed un aspetto di relazione di modo che il secondo qualifica il primo ed è quindi Metacomunicazione.

- La natura di una relazione dipende dalla punteggiatura delle sequenze di comunicazione dei comunicanti.

- La relazione è un sistema dove i comportamenti sono circolari.

- Due sono i modi in cui ci mettiamo in relazione con l'altro: "relazione simmetrica" e "relazione complementare".

³⁵ P. Watzlawick, J.H. Weakland (a cura di), *La prospettiva relazionale. I contributi del Mental Research Institute di Palo Alto dal 1965 al 1974*, Roma, Astrolabio 1978.

³⁶ L. Von Bertalanffy, *Teoria generale dei sistemi*, Milano, ISEDI 1971.

³⁷ P. Watzlawick, J.H. Beavin, D.D. Jackson, *Pragmatica della Comunicazione umana*, Roma, Astrolabio 1971.

Basandosi su queste premesse, l'approccio sistemico-relazionale sostiene che il sintomo si presenta quando c'è una deviazione dal normale svolgimento del ciclo di vita familiare³⁸. Generalmente, il sistema famiglia va incontro nel tempo ad un processo evolutivo che si compone di diverse fasi legate a particolari eventi che di volta in volta modificano l'organizzazione del sistema stesso. Quando, in seguito alle modificazioni dell'ambiente, il sistema famiglia non riesce a ristrutturare le relazioni al proprio interno in modo da raggiungere un nuovo equilibrio, si blocca in una fase del ciclo vitale, e questa situazione di instabilità determinerebbe l'insorgenza del comportamento sintomatico in uno dei componenti. L'esigenza di raggiungere una condizione di equilibrio si manifesta nell'individuazione all'interno del nucleo familiare stesso di un membro sul quale far ricadere la colpa (paziente designato).

In breve, lo scopo dei sostenitori dell'approccio sistemico-relazionale è quello di studiare gli effetti che la comunicazione, intesa come processo di interazione tra due o più individui, ha sul comportamento personale all'interno del sistema famiglia. Secondo questo tipo di approccio, l'autismo viene inquadrato nelle interazioni triadiche familiari. Il disturbo sarebbe una risposta attiva del figlio contro i genitori ed emergerebbe in conseguenza del *gioco di stallo* della coppia genitoriale che insorge già prima della nascita del bambino. L'evoluzione di questo gioco si attua attraverso sei stadi:

I: *Lo stallo nella coppia genitoriale*. I genitori, insoddisfatti del loro rapporto di coppia che non è riuscito a riparare alle frustrazioni personali nate all'interno delle rispettive famiglie di origine, si infliggono l'un l'altro un certo tipo di provocazione, senza riuscire ad ottenere una risposta appropriata.

II: *Invischiamento del figlio nel gioco di coppia*. Uno dei due genitori il «provocatore passivo» (padre) cercherà un alleato nel futuro paziente designato.

III: *Comportamento inusitato del figlio*. Il paziente designato (figlio) esce allo scoperto e parteggia per uno dei due genitori, per sfidare il carnefice (madre) e dimostrare alla vittima (padre) come ci si comporta.

IV: *Il voltafaccia del presunto alleato*. Il padre invece di schierarsi con il figlio si coalizza con il carnefice. Il bambino vede in questo atteggiamento un fallimento della propria rivolta.

V: *L'esplosione della psicosi*. Il bambino si sente solo e abbandonato e per prevalere sui genitori usa come arma il sintomo psicotico.

VI: *Le strategie basate sul sintomo*. La famiglia organizza la propria

³⁸ M. Selvini Palazzoli, S. Cirillo, M. Selvini, A.M. Sorrentino, *I giochi psicotici della famiglia*, Milano, Cortina 1988.

strategia intorno al sintomo, più che il paziente è lo stallo ad essere cronizzato.

Secondo l'approccio sistemico-relazionale, il terapeuta entra in relazione con tutto il sistema famiglia diventando co-partecipe del sistema per co-costruire insieme; deve adattarsi ad ogni situazione e condurre la terapia senza affrettare i tempi, cercando di riconoscere i bisogni dei pazienti.

Allo scopo di esaminare più nel dettaglio la terapia sistemico-relazionale, ci sembra interessante riportare la storia (dalla fine del 1999 al 2003) di un'esperienza particolare. Il caso in questione, è stato trattato presso la Casa di Alice, un centro diurno per minori affetti da disturbo generalizzato di sviluppo/disturbo autistico. Il centro – sito a Grottamare (AP) – nasce nel 1999 con lo scopo di rendere più efficace l'azione educativo-riabilitativa attraverso un'integrazione degli interventi effettuati a vari livelli: scolastico, sanitario, familiare. Al suo interno vengono messe in atto modalità terapeutiche in cui le attività relazionali giocano un ruolo fondamentale nel tentativo di migliorare la qualità di vita del paziente. Casa di Alice è una struttura che cerca di offrire ai ragazzi che ospita un ambiente accogliente e il più possibile rispondente ai loro bisogni. La struttura è aperta sette ore giornaliere, cinque giorni la settimana per undici mesi l'anno.

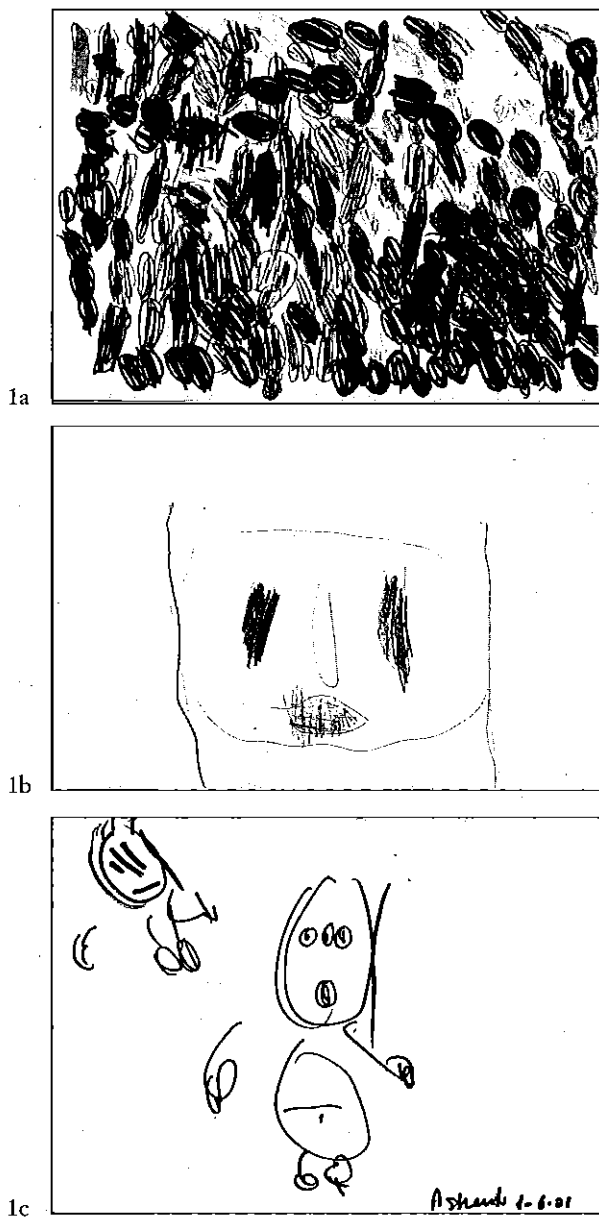
La metodologia di intervento è basata sulla pratica relazionale e sulle teorie psicodinamiche, le attività del centro sono focalizzate sulla relazione empatica per il soddisfacimento dei bisogni dei ragazzi. La struttura è organizzata in piccoli gruppi dove ogni ragazzo ha un operatore di riferimento che funge da Io-ausiliario mediatore delle richieste. Tale organizzazione consente: 1) un legame emotivo-affettivo importante con l'operatore di riferimento e con il gruppo di appartenenza; 2) un ambiente facilitante, poco richiedente, altamente contenitivo capace di permettere loro di ri-desiderare e soddisfare, con l'aiuto dell'operatore, i propri desideri; 3) la relazione nei confronti dei membri del gruppo con i quali ogni singolo soggetto si confronta costantemente e rispetto ai quali ridefinisce in continuazione la propria posizione. Ciò rende dinamico il gruppo e permette la strutturazione dell'immaginario e del simbolico partendo dal reale; 4) la nascita di un tempo e di un linguaggio condiviso mediante la costruzione di una memoria che consente di oltrepassare i rituali autistici e facilitare l'espressione di bisogni con modalità più adeguate e comprensibili dal gruppo. Inoltre viene offerto ai genitori uno spazio di ascolto in gruppo ogni quindici giorni (i genitori hanno il ruolo di co-terapeuti), ed individuale su richiesta, al fine di accogliere e condividere le loro difficoltà quotidiane. Nel progettare le attività è dato grande rilievo alle storie individuali dei ragazzi, per ognuno dei quali viene ideato settimanalmente ogni intervento, successivamente realizzato nel piccolo gruppo. Il personale si riunisce ogni quindici giorni per il consolidamento

della struttura teorica di riferimento tramite la lettura di testi e discussioni. La supervisione esterna è affidata a docenti di formazione sistemico-relazionale che operano nell'ambito della Terapia Familiare. Il centro collabora anche con la scuola ad un progetto educativo comune. Le attività – espletate in una cornice temporale ben strutturata e simbolizzata – sono incentrate sulla cura della persona e della casa, e sul festeggiamento delle ricorrenze individuali.

A. – così indicheremo il caso in esame – è nata nell'Ottobre del 1985 e appartiene ad un nucleo familiare composto da padre, madre e una sorella. Il padre lavora come operaio e la mamma, casalinga, si è sempre occupata della cura delle figlie. L'acquisizione delle varie tappe di evoluzione neuropsicomotoria di A. è stata tardiva con deambulazione intorno ai 17 mesi. Il linguaggio è limitato ed incomprensibile, presenta ecolalia, turbe di comportamento, aggressività e tendenza all'isolamento. Alcune diagnosi formulate nel tempo da centri diversi avevano evidenziato (1) difficoltà evolutive e turbe relazionali; (2) macrocefalia e ritardo del linguaggio. Prima di entrare a far parte della casa di Alice, A. frequenta la scuola – coadiuvata da un'insegnante di sostegno e da un'assistente fisica – fino all'età di quindici anni ma con un orario ridotto a causa degli estenuanti rituali cui è costretta. Nel 1999, A. – presentata con la diagnosi di disturbo generalizzato dello sviluppo/disturbo autistico – viene accolta presso il centro. Inizialmente, avvicinarsi ad A. è molto difficile per gli operatori, in quanto manifesta una grande paura del contatto fisico e di qualsiasi relazione, appare imbronciata e minacciosa, non utilizza il linguaggio verbale. Incapace di esprimere e soddisfare i propri bisogni, si ritira in estenuanti rituali eseguiti per la maggior parte del tempo in bagno (bagnarsi i piedi e farseli asciugare, bagnarsi le mani e farselo asciugare, bagnarsi il viso e farselo asciugare), utilizzando l'altro come prolungamento del proprio corpo e del proprio pensiero. Se contrastata o non capita aggredisce l'operatore con urina o feci o apporta gravi danni all'ambiente circostante. Ogni variazione della sua routine le provoca reazioni molto violente. A pranzo mangia in piedi, velocemente, solo prosciutto cotto e pasta al pomodoro (qualsiasi altro cibo viene buttato addosso all'operatore).

L'impegno terapeutico inizia con il tentativo di stabilire una vicinanza empatica per favorire un legame di attaccamento e di fiducia. Contemporaneamente si cerca di strutturare l'ambiente in modo da renderlo altamente contenitivo. Per circa un'ora al giorno A. lavora con l'operatore che, pur assecondandone le richieste, la aiuta a rispettare le regole, e qualora se ne presenti l'occasione cerca di modificare il suo rituale offrendole un'opzione di comportamento. Il piccolo gruppo, e in particolare il compagno che cerca sin dall'inizio di instaurare una relazione con lei, svolgono una funzione protettiva e le permettono di potersi fidare dell'educatore. L'aggressività lentamente si riduce e, nel contempo, si evidenzia una grande fragilità

emotiva che le impedisce di manifestare qualsiasi desiderio. Tutte le volte in cui la ragazza cerca di superare il proprio blocco emotivo va incontro a crisi di incontinenza ed è assalita da una grande tristezza. Il sostegno e l'empatia del gruppo e il legame di attaccamento con l'educatore di riferimento le consentono, a poco a poco, di allentare i rituali e di porsi in relazione con il gruppo stesso. Lentamente viene ripristinato lo sviluppo psico-mentale bloccato dal disturbo autistico, tanto che dopo circa quattro mesi di terapia A. partecipa alle attività seguendo con lo sguardo i suoi compagni. Dopo sei/sette mesi inizia ad utilizzare il linguaggio verbale per fare richieste specifiche (parole per rappresentare l'oggetto del desiderio). Questo è il primo indizio del fatto che A. cominci ad avere coscienza di sé e degli oggetti. All'inizio molto confusa, desidera e chiede molte cose. Di fronte alla frustrazione di non poter avere tutto e subito reagisce a volte con aggressività, a volte ritorna ai suoi «vecchi» rituali ma ricorre anche al pianto per poi farsi consolare. Lentamente inizia a percepire il tempo e ad averne coscienza e ciò le permette di soddisfare i propri desideri sapendo aspettare ed organizzandoli. La consapevolezza di sé in relazione agli altri aumenta e A. instaura rapporti anche con gli altri componenti della casa. Inizia a curare la propria persona chiedendo nuovi vestiti e di tagliarsi i capelli, comincia a svolgere regolarmente, con la supervisione costante dell'operatore, piccole faccende domestiche: apparecchiare la tavola, stendere i panni ecc. Dopo un anno e mezzo il processo di crescita subisce un arresto, molto probabilmente per la perdita dell'educatore che, per motivi personali, interrompe il lavoro. Ad un breve periodo di ripresa segue una seconda crisi dovuta alla malattia della psicopedagogista alla quale si era molto attaccata, e all'inserimento di due nuovi ragazzi. A. lentamente torna a ritirarsi in se stessa, rifiuta il cibo, si rifugia spesso in bagno ed interrompe le relazioni fino ad allora instaurate. Successivamente, il ritorno della psicopedagogista, l'impegno del nuovo educatore e il sostegno del gruppo le permettono di riprendere il percorso di crescita faticosamente avviato e di riallacciare le relazioni precedentemente interrotte. Ciò sembra confermare che una buona relazione di attaccamento, una volta definita, determinerebbe – nonostante la perdita della persona di riferimento – il mantenimento dei presupposti per instaurare nuove relazioni. Dopo circa quattro anni di terapia, A. appare serena e spesso è sorridente, riesce ad esprimere i propri bisogni e, con l'aiuto dell'educatore, svolge il suo lavoro settimanale. Ha relazioni con tutte le persone del centro, si occupa di molte faccende domestiche e rispetta i tempi strutturati senza fatica. Con le persone familiari usa il linguaggio verbale, ad esclusione dei verbi. In presenza di estranei si chiude in silenzio e, se le è possibile, si va a rifugiare in bagno, probabilmente per la sua profonda timidezza. Il processo di crescita e di individuazione è iniziato (vedi figure 1a-c) e A., pur con tante incertezze e ricadute, sta cercando di dare un senso alla sua esistenza.



Figg. 1a-c. A. rappresenta se stessa e il mondo che la circonda durante diversi periodi della sua permanenza all'interno della casa di Alice: 1999 (1a), 2000 (1b) e 2001 (1c). Si può notare il passaggio da una percezione confusa ed indefinita, ad una grossolana schematizzazione di un volto, sino alla rappresentazione completa del proprio corpo e di quello di un altro individuo. I disegni, nella loro sequenza temporale, suggerirebbero una progressiva acquisizione della consapevolezza di sé e degli altri.

Conclusioni

Di fronte alla realtà del disturbo autistico privo di un quadro di riferimento condiviso e univoco si avverte sempre più l'esigenza di coordinare gli interventi e di sostenere non solo il bambino ma anche il suo intorno: famiglia, scuola, servizi, rete sociale. Vista la complessità del disturbo, la necessità di migliorare la qualità della vita del soggetto autistico comporta un intervento che riguardi non soltanto il rapporto bambino-educatori-genitori, ma che abbracci l'intera società, tenendo conto della necessità di integrare il lavoro svolto da tutte le istituzioni presenti nel territorio: servizi sociali, ASL, Centri di studi, Associazioni di volontariato, familiari, Provveditorato agli studi, medici di base, operatori della sanità e insegnanti. Inoltre, risulta altresì fondamentale potenziare l'intervento riabilitativo per lo sviluppo dell'Io e della personalità ed effettuare una diagnosi quanto più precoce possibile (il margine di recupero si riduce col passare del tempo). In ogni caso, anche se l'intervento precoce è indubbiamente importante, il miglioramento della qualità di vita dei soggetti autistici attraverso una migliore comprensione, una più efficace risposta alle loro esigenze e una riconsiderazione della persona nei suoi rapporti con la realtà socio-culturale che la circonda, resta un obiettivo praticabile ed auspicabile. Nonostante il riconoscimento dell'origine multifattoriale dell'autismo e dell'esistenza di una sua forte (se non principale) componente biologica, la mancata conoscenza della causa (più o meno complessa) impedisce una diagnosi precoce ed un'efficace terapia. Al momento quindi gli approcci psicologici mirano alla soluzione delle alterazioni comportamentali tipiche del disturbo, che però, più che cause, rappresentano, probabilmente, manifestazioni fenotipiche della malattia. Va comunque riconosciuto che le diverse terapie psicologiche, pur partendo da presupposti teorici a volte discutibili, permettono di ottenere risultati apprezzabili. In quest'ottica l'approccio sistematico-relazionale può rappresentare una modalità di intervento che, come mostrato nel caso specifico di A., consenta di alleviare il disturbo attraverso il coinvolgimento della coppia genitoriale e la realizzazione di una relazione empatica con il paziente.