

Pedagogia speciale delle disabilità: sindromi e trattamenti

Indice

Capitolo primo. Ritardo mentale e sindrome di Down

Introduzione. La teoria piagetiana

Prima parte:

1. Il ritardo mentale pag. 5
2. Livelli di Ritardo mentale per quanto riguarda l'educazione
3. Fattori eziologici alla base del ritardo mentale
4. Il dibattito scientifico
5. La diagnosi e la valutazione
6. Le due teorie relative all'intervento educativo
7. I bambini con ritardo mentale a scuola
8. Il ruolo degli aspetti emozionali nel processo di apprendimento

Seconda parte:

1. Sindrome di Down: eziologia e aspetti genetici e fenotipici pag. 16
2. Problematiche della disabilità
3. Problematiche della rieducazione
4. Le abilità sociali e la qualità della vita

Bibliografia minima

Capitolo secondo. Disabilità sensoriali (udito e vista)

Parte prima:

1. Classificazione delle Disabilità Uditive e Audiogramma pag. 24
2. Considerazioni sulla sordità. Comunicare con i sordi
3. L'iter educativo. La scuola, l'integrazione sociale e i rapporti interpersonali
4. L'Orientamento dopo la scuola secondaria: il futuro: università o lavoro? Lo sport
5. L'assistente alla comunicazione.
6. Il ruolo. I requisiti. Quali competenze? Il reclutamento

Piccola Bibliografia

Parte seconda:

1. Valutazione della capacità visiva. Introduzione alle tematiche della cecità pag. 33
2. Disabilità visiva totale congenita:
 - a) Cecità legale, cecità totale e ipovisione
 - b) La natura degli handicap cognitivi e spaziali implicati dalla cecità totale
 - c) Le aree di competenza specifica delle diverse modalità percettive
3. La rappresentazione dello spazio e le diverse disabilità visive
4. Descrizione delle operazioni svolte dai soggetti nel corso delle prove di costruzione dello spazio
5. Qualcosa di più sulla percezione aptica
6. In conclusione il sesto senso dei non vedenti e il Torball

Piccola Bibliografia

Terzo capitolo: l'autismo

Prima parte: questioni generali sulla relazione oggettuale e lo sviluppo affettivo pag. 46

1. Lo sviluppo affettivo: il contributo di Freud
2. L'importanza del processo di separazione: Mahler e Winnicott
3. Il ruolo dell'attaccamento di J. Bowlby e M. Ainsworth
4. La Strange Situation
5. I meccanismi patogenetici nelle prime fasi di vita secondo M. Klein

Seconda parte: l'autismo pag. 52

1. L'autismo

2. L'eredità di Kanner (Mahler e Bettelheim)
 3. Caratteristiche, livelli di età e di gravità
 4. Definizione dell'autismo e confini con altre patologie
 5. Cause della sindrome artistica, il danno di natura organica e il deficit dello sviluppo sociale
 6. Il deficit della teoria della mente e le sue interpretazioni
 7. La diagnosi medica, funzionale e differenziale. La valutazione funzionale
 8. Trattamenti e strategie educativo-riabilitative pag. 66
 9. L'integrazione scolastica dei soggetti affetti da autismo. Scuola e famiglia: un'alleanza educativa
 10. La Prognosi e il programma di intervento comportamentale precoce
 11. La terapia di attivazione emotiva e reciprocità corporea (A.E.R.C.)
 12. Il programma TEACCH
 13. Sviluppare le abilità di comunicazione e i principi della teoria della mente
 14. Dalla regolazione delle emozioni alle artiterapie
- Biblio e sitografia

Capitolo primo. Ritardo mentale e sindrome di Down

Introduzione

Teoria di Piaget sullo sviluppo mentale del bambino (da www.homolaicus.com con adattamenti)

In apertura della problematica sulla disabilità mentale appare evidente la necessità di richiamare la concezione piagetiana dell'intelligenza, già approfondita dallo scrivente in "Storia, pedagogia, metodologia e didattica dell'Educazione motoria nella scuola dell'infanzia e primaria", cap. VI, in relazione allo sviluppo psicomotorio, e cap. X, in relazione alle diverse forme di gioco infantile, ma qui da riproporre in forma essenziale e unitaria, perché riferimento determinante nella diagnosi anche sanitaria e dunque ancor più imprescindibile per l'osservazione del docente (tenuto conto della nostra impostazione di ricerca permanente). La più importante teoria sullo sviluppo mentale del bambino, infatti, la prima ad averne analizzato sistematicamente, col metodo clinico di esplorazione delle idee, la percezione e la logica, è quella elaborata da Jean Piaget (1896-1980).

Egli ha dimostrato sia che la differenza tra il pensiero del bambino e quello dell'adulto è di tipo qualitativo (il bambino non è un adulto in miniatura ma un individuo dotato di struttura propria), sia che il concetto di intelligenza (capacità cognitiva) è strettamente legato al concetto di "adattamento all'ambiente". L'intelligenza, infatti, non è che un prolungamento del nostro adattamento biologico all'ambiente. L'uomo non eredita solo delle caratteristiche specifiche del suo sistema nervoso e sensoriale, ma anche una disposizione che gli permette di superare questi limiti biologici imposti dalla natura (ad es. il nostro udito non percepisce gli ultrasuoni, però possiamo farlo con la tecnologia). L'Autore ha scoperto che la conoscenza del bambino si basa sull'interazione pratica del soggetto con l'oggetto, nel senso che il soggetto agisce sull'oggetto e lo trasforma. La sua formazione strutturalistica gli ha permesso di superare i limiti sia della psicologia gestaltista che di quella associazionista; Piaget, infatti, distingue due processi che caratterizzano ogni adattamento: l'assimilazione e l'accomodamento, che si avvicendano durante l'età evolutiva.

Si ha **assimilazione** quando un organismo agisce sul suo ambiente con un'attività che fa già parte del suo repertorio e che non viene modificata (p.es. un bambino di pochi mesi che afferra un oggetto nuovo per batterlo sul pavimento: siccome le sue azioni di afferrare e battere sono già acquisite, ora per lui è importante sperimentarle col nuovo oggetto). Questo processo predomina nella prima fase di sviluppo. Nella seconda fase invece prevale l'**accomodamento**, allorché il bambino modifica le vecchie procedure al contatto con eventi ambientali nuovi o mutevoli (p.es. se il bambino precedente si accorge che l'oggetto da battere per terra è difficile da maneggiare,

cercherà di coordinare meglio la presa dell'oggetto cambiando impugnatura e dando così il via ad un nuovo gesto).

Anche l'imitazione è una forma di accomodamento, poiché il bambino modifica se stesso in relazione agli stimoli dell'ambiente, mentre il gioco è in genere una forma assimilativa. Un buon adattamento all'ambiente si realizza quando assimilazione e accomodamento sono ben integrati tra loro. In tal senso Piaget ha suddiviso lo sviluppo cognitivo del bambino in cinque livelli (periodi o fasi), caratterizzando ogni periodo sulla base dell'emersione di modalità e strategie specifiche, ben definite, di soluzione di problemi. Ovviamente tali modalità, riferendosi a una "età evolutiva", non sempre sono esclusive di una determinata fase, ma possono mostrare anticipi o ritardi.

A) Fase senso-motoria. Dalla nascita ai due anni circa. È suddivisa in sei stadi:

- Riflessi innati: dalla nascita al primo mese. Modalità reattive innate: pianto, suzione, vocalizzo ecc., che il bambino utilizza per comunicare col mondo esterno. L'esercizio frequente di questi riflessi, in risposta a stimoli provenienti dal suo organismo o dall'ambiente, porta all'instaurarsi di "abitudini". Ad es. dopo i primi giorni di vita il neonato trova il capezzolo molto più rapidamente; pur succhiando sempre il dito, lo discrimina dal capezzolo o dal ciuccio, e smette di succhiare il dito se gli viene dato il cibo. Non c'è ancora né imitazione né gioco, però il bambino è stimolato a piangere dal pianto di altri bambini.

- Reazioni circolari primarie: dal secondo al quarto mese. Per "reazione circolare" s'intende la ripetizione di un'azione prodotta inizialmente per caso, che il bambino esegue per ritrovarne gli interessanti effetti. Grazie alla ripetizione, l'azione originaria si consolida e diventa uno schema che il bambino è capace di eseguire con facilità anche in altre circostanze. In questo stadio il bambino, che pur ancora non riesce a distinguere tra un "sé" e un "qualcosa al di fuori", cerca di acquisire schemi nuovi: ad es. toccandogli il palmo della mano, reagisce volontariamente chiudendo il pugno, come per afferrare l'oggetto; oppure gira il capo per guardare nella direzione da cui proviene il suono. Particolare importanza ha la coordinazione tra visione e prensione: ad es. prende un giocattolo dopo averlo visto.

- Reazioni circolari secondarie: dal quarto all'ottavo mese. Qui il bambino dirige la sua attenzione al mondo esterno, oltre che al proprio corpo. Ora cerca di afferrare, tirare, scuotere, muovere gli oggetti che stimolano la sua mano per vedere che rapporto c'è tra queste azioni e i risultati che derivano sull'ambiente. Ad es. scopre il cordone della campanella attaccata alla culla e la tira per sentire il suono. Ancora non sa perché le sue azioni provocano determinati effetti, ma capisce che i suoi sforzi sono efficaci quando cerca di ricreare taluni eventi piacevoli, visivi o sonori.

- Coordinazione mezzi-fini: dall'ottavo al dodicesimo mese. Il bambino comincia a coordinare in sequenza due schemi d'azione (p.es. tirare via un cuscino per prendere un giocattolo sottostante). In tal modo riesce a utilizzare mezzi idonei per il conseguimento di uno scopo specifico. L'intenzionalità si manifesta anche nella comunicazione con gli adulti (ad es. punta il dito verso il biberon per farselo dare). Inizia inoltre a capire che gli oggetti possono essere sottoposti a vari schemi d'azione, come scuotere, spostare, dondolare ecc. Gradualmente si rende conto che gli oggetti sono indipendenti dalla sua attività percettiva o motoria.

- Reazioni circolari terziarie (e scoperta di mezzi nuovi mediante sperimentazione attiva): dai 12 ai 18 mesi. Il bambino, nel suo comportamento abituale, ricorre sempre più spesso a modalità diverse per ottenere effetti desiderati. Inizia il "ragionamento". Mentre prima, per eseguire una sequenza di azioni, doveva partire dall'inizio, ora può interrompersi e riprendere l'azione a qualsiasi stadio intermedio. Inoltre egli è in grado di scoprire la soluzione dei suoi problemi, procedendo per "prove ed errori". Quindi esiste per lui la possibilità di modificare gli schemi che già possiede. Ad es. dopo aver tentato, invano, di aprire una scatola di fiammiferi, esita per un attimo e poi riesce ad aprirla. Infine può richiamare alla memoria gli oggetti assenti, grazie alle relazioni che intercorrono tra un oggetto e la sua possibilità di utilizzo.

- Comparsa della funzione simbolica: dai 18 mesi in poi. Il bambino è in grado di agire sulla realtà col pensiero. Può cioè immaginare gli effetti di azioni che si appresta a compiere, senza doverle mettere in pratica concretamente per osservarne gli effetti. Egli inoltre usa le parole non solo per accompagnare le azioni che sta compiendo (nominare o chiedere un oggetto presente), ma anche per descrivere cose non presenti e raccontare quello che ha visto-fatto qualche tempo prima. Il bambino riconosce oggetti anche se ne vede solo una parte. È in grado di imitare i comportamenti e le azioni di un modello, anche dopo che questo è uscito dal suo campo percettivo. Sa distinguere

i vari modelli e sa imitare anche quelli che per lui hanno un'importanza di tipo affettivo. Vedi ad es. i giochi simbolici che implicano "fingere di fare qualcosa" o "giocare un ruolo".

B) Fase pre-concettuale. Va da due a quattro anni. L'atteggiamento fondamentale del bambino è ancora di tipo egocentrico, in quanto non conosce alternative alla realtà che personalmente sperimenta. Questa visione unilaterale delle cose lo induce a credere che tutti la pensino come lui e che capiscano i suoi desideri-pensieri, senza che sia necessario fare sforzi per farsi capire. Il linguaggio diventa molto importante, perché il bambino impara ad associare alcune parole ad oggetti o azioni. Con il gioco occupa la maggior parte della giornata, perché per lui tutto è gioco: addirittura ripete in forma di gioco le azioni reali che sperimenta (ad es. per lui è un gioco vestirsi e svestirsi). Imita, anche se in maniera generica, tutte le persone che gli sono vicine: le idealizza perché sa che si prendono cura di lui.

Impara a comportarsi come gli adulti vogliono, prima ancora di aver compreso il concetto di "obbedienza". Non è in grado di distinguere tra una classe di oggetti e un unico oggetto. Ad es. se durante una passeggiata vede alcune lumache, è portato a credere che si tratti sempre dello stesso animale, non di diversi animali della stessa specie. Gli aspetti qualitativi e quantitativi di un oggetto può percepirli solo in maniera separata, non contemporaneamente. Non è neppure capace di relazionare i concetti di tempo, spazio, causa. Il suo ragionamento non è né deduttivo (dal generale al particolare), né induttivo (dal particolare al generale), ma transduttivo o analogico (dal particolare al particolare). Ad es. se un insetto gli fa paura perché l'ha molestato, è facile che molti altri insetti che non l'hanno molestato gli facciano ugualmente paura.

C) Fase del pensiero intuitivo. Da quattro a sette anni. Aumenta la partecipazione e la socializzazione nella vita di ogni giorno, in maniera creativa, autonoma, adeguata alle diverse circostanze. Entrando nella scuola materna, il bambino sperimenta l'esistenza di altre autorità diverse dai genitori. Questo lo obbliga a rivedere le conoscenze acquisite nelle fasi precedenti, mediante dei processi cognitivi di generalizzazione: ovvero, le conoscenze possedute, relative ad un'esperienza specifica, vengono trasferite a quelle esperienze che, in qualche modo, possono essere classificate nella stessa categoria. Tuttavia la sua capacità di riprodurre mentalmente un avvenimento avviene nell'unica direzione in cui l'avvenimento si è verificato. Non è capace di reversibilità. Ad es. mettiamo davanti al bambino due vasi A e B, uguali e trasparenti, e un numero pari di biglie. Chiediamogli di mettere, usando una mano per ogni vaso, una biglia per volta nei due vasi, in modo che siano perfettamente distribuite. Poi si prenderà il vaso B e si verseranno tutte le biglie in un vaso C, di forma e dimensioni diverse da A e B. I bambini di 4-5 anni affermeranno che, nel caso in cui C sia più sottile di A e B, le biglie sono aumentate; diminuite invece, nel caso in cui C è più largo di A e B.

Se allo stesso bambino mettiamo di fronte una fila di otto vasetti di fiori e collochiamo un fiore in ogni vasetto, il bambino dirà che il numero dei fiori e dei vasetti è lo stesso. Se però gli facciamo togliere i fiori per farne un mazzetto, il bambino dirà che i vasetti sono più dei fiori. Nel primo caso l'errore è dovuto al fatto che egli ha tenuto conto solo del livello raggiunto dalle biglie e non anche della forma del vaso, mentre nel secondo caso il maggior spazio occupato dalla fila dei vasetti ha dominato la sua valutazione. In sostanza ciò che non ha compreso è stata l'invarianza (o conservazione) della quantità al mutare delle condizioni percettive. Molto importante in questa fase è anche lo studio psicologico dei disegni infantili.

D) Fase delle operazioni concrete. Da 7 a 11 anni. Il bambino è in grado di coordinare due azioni successive; di prendere coscienza che un'azione resta invariata, anche se ripetuta; di passare da una modalità di pensiero analogico a una di tipo induttivo; di giungere ad uno stesso punto di arrivo partendo da due vie diverse. Non commetterà più gli errori della fase precedente. Un ingegnoso esperimento di Piaget illustra bene queste nuove capacità. Si mettano davanti al bambino 20 perle di legno, di cui 15 rosse e 5 bianche. Gli si chiedi se, volendo fare una collana la più lunga possibile, prenderebbe tutte le perle rosse o tutte quelle di legno. Il bambino, fino a 7 anni, risponderà, quasi sempre, che prenderebbe quelle rosse, anche se gli si fa notare che sia le bianche sia le rosse sono di legno.

Solo dopo questa età, essendo giunto al concetto di "tutto" e di "parti", indicherà con sicurezza tutte quelle di legno. Naturalmente il bambino fino a 11 anni è in grado di svolgere solo operazioni concrete, non essendo ancora capace di ragionare su dati presentati in forma puramente verbale. Ad es. non è in grado di risolvere il seguente quesito, non molto diverso da quello delle perle. "Un ragazzo dice alle sue tre sorelle: In questo mazzo di fiori ce ne sono alcuni

gialli. La prima sorella risponde: Allora tutti i tuoi fiori sono gialli. La seconda dice: Una parte dei tuoi fiori è gialla. La terza dice: Nessun fiore è giallo. Chi delle tre ha ragione?"

E) Fase delle operazioni formali. Da 11 a 14 anni. Il pre-adolescente acquisisce la capacità del ragionamento astratto, di tipo ipotetico-deduttivo. Può ora considerare delle ipotesi che possono essere o non essere vere e pensare cosa potrebbe accadere se fossero vere. Il mondo delle idee e delle astrazioni gli permette di realizzare un certo equilibrio fra assimilazione e accomodamento. Egli è in grado di comprendere il valore di certi oggetti e fenomeni, la relatività dei giudizi e dei punti di vista, la parità dei diritti, la distinzione e l'indipendenza relativa tra le idee e la persona, ecc.; è altresì capace di eseguire attività di misurazione, operazioni mentali sui simboli (geometria, matematica...), ecc. Famoso è l'esperimento del pendolo ideato da Piaget. Al soggetto viene presentato un pendolo costituito da una cordicella con un piccolo solido appeso. Il suo compito è quello di scoprire quali fattori (lunghezza della corda, peso del solido, ampiezza di oscillazione, slancio impresso al peso), che ha la possibilità di variare a suo piacere, determina la frequenza delle oscillazioni. Lavorando su tutte le combinazioni possibili in maniera logica e ordinata, il soggetto arriverà ben presto a capire che la frequenza del pendolo dipende dalla lunghezza della sua cordicella.

Prima parte

1. Il ritardo mentale

Il Ritardo Mentale è una patologia complessa non riducibile unicamente alle definizioni dei sistemi di classificazione e della letteratura, ma essa richiede di essere conosciuta nella variabilità delle sue espressioni e nella evoluzione di esse. Le forme di Ritardo Mentale Lieve o di Media Gravità sono le condizioni più presenti e più diffuse nel mondo della scuola, nonostante ciò esse sono riconosciute con qualche difficoltà, perché confuse con poca motivazione al compito o con problemi di apprendimento e/o comportamento o ancora con disagi non facilmente identificabili. Purtroppo la mancata o tardiva diagnosi comporta molte conseguenze negative, come la costruzione di false aspettative nei genitori e negli insegnanti, interventi su falsi obiettivi che possono favorire pseudo-apprendimenti, eccessivi carichi psicologici sui bambini¹. Precisando ancora che il Ritardo Mentale è una condizione clinica complessa ed eterogenea, e che una definizione di esso non si propone di precisare la "verità", ma di consentire a persone diverse (ricercatori e professionisti) di utilizzare le stesse espressioni e criteri quando rappresentano lo stesso fenomeno², si riportano di seguito i più comuni sistemi di classificazione diagnostica.

Secondo il DSM-IV, Manuale di classificazione dei disturbi mentali dell'Associazione Psichiatrica Americana³, l'AAMR, l'Associazione Americana per lo studio del Ritardo Mentale, e l'ICD-10, la Classificazione Internazionale delle Malattie a cura dell'OMS (World Health Organization)⁴, i criteri diagnostici del RM sono tre e precisamente:

1 Arfelli Galli A. e Muzi M., (a cura di), *Interpretare lo spazio di vita del bambino disabile*, Macerata, Eum 2008, pag. 103

2 Soresi S., *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione*, Bologna, Il Mulino 2001, pag. 66

3 Nel DSM IV il ritardo mentale ha questi codici. 317 Mild Mental Retardation: IQ level 50-55 to approximately 70 318.0 Moderate Retardation. IQ level 35-40 to 50-55 318.1 Severe Mental Retardation. IQ level 20-25 to 35-40 318.2 Profound Mental Retardation. IQ level below 20 or 25 319 Mental Retardation, Severity Unspecified,

4 Nell'ICD 10 il Ritardo mentale (F70-F79) si distingue secondo questi codici: F70 Ritardo mentale lieve, F71 Ritardo mentale di media gravità, F72 Ritardo mentale grave, F73 Ritardo mentale profondo, F78 Ritardo

- un funzionamento intellettivo significativamente al di sotto della norma (QI < 70)
- una importante compromissione del comportamento adattivo in almeno due delle dieci aree definite dal manuale (la comunicazione, la cura della propria persona, la vita in famiglia, le competenze sociali, l'uso delle risorse sociali, l'autodeterminazione, l'abilità nel provvedere alla propria sicurezza, l'autonomia, le competenze scolastiche e lavorative, l'uso del tempo libero)
- un esordio prima dei 18 anni.

Nel DSM V, che in qualche modo recepisce le indicazioni dell'ICF, sono ribaditi i tre criteri già visti, però il Ritardo mentale diventa Disabilità Intellettiva (o disordine dello sviluppo intellettivo nei primi anni di vita) inclusivo di varie patologie collegate (come la Sindrome dell'X Fragile, la Sindrome di Down, la Sindrome di Angelman e varie altre), poi enfatizza la necessità di usare valutazioni cliniche e standardizzate nella diagnosi di DI, basando la severità dell'impairment sul funzionamento adattivo piuttosto che solamente sul QI (il funzionamento adattivo determina il livello di supporto necessario) e infine rimuove dai criteri diagnostici i punteggi ottenuti ai test per il QI, ma incoraggia ad inserire tale dato nella descrizione del profilo cognitivo del soggetto, permettendo così che i punteggi dei test non vengano utilizzati come fattore di definizione delle abilità generali di un soggetto senza considerare in maniera adeguata i livelli di funzionamento

Il funzionamento intellettivo è valutato con i più comuni test psicometrici e viene considerata significativa la caduta al di sotto di due Deviazioni Standard (QI di circa 70 per il DSM IV e l'ICD-10, 75 secondo l'AAMR)⁵. La compromissione del comportamento adattivo, cioè l'incapacità del soggetto di affrontare le richieste della vita quotidiana, viene considerata una "*conditio sine qua non*" per la diagnosi, per cui non può essere esperita diagnosi di RM in sua assenza, anche se è presente un QI inferiore al livello di soglia. Questo aspetto rende complessa una diagnosi sicura, essendo ancora scarsi gli strumenti che valutano in modo preciso e attendibile l'adattamento personale e sociale, dato che tale aspetto è influenzato da fattori socio-ambientali, motivazionali o da patologie associate.

Nel DSM-IV e nell'ICD-10 sono specificate anche le fasce di gravità che, invece, non compaiono nel AAMR, esse sono:

- lieve (QI 50/55-70) che riguarda l'85% dei ritardi mentali
- media (QI 35/40-50/55), riferita al 10% dei casi
- grave (QI 20/25-35/40) relativa al 4% dei casi
- profonda (QI inferiore a 20/25) , 1-2% dei casi.

L'AAMR, poi, nell'ultima versione del suo manuale, ha proposto di sostituire la distinzione in livelli di gravità del deficit intellettivo con livelli che esprimano l'intensità degli interventi di supporto necessari per l'individuo (intermittente, limitata, estensiva, continua). Questo cambiamento è in linea con l'abbandono del modello basato sul deficit, per l'assunzione di un modello funzionale basato sull'intervento d'aiuto, perché si giudica che l'intensità del bisogno di assistenza sia più adatto ad esprimere le limitazioni funzionali del soggetto, pur non trascurando l'importanza di definire i livelli di gravità del deficit cognitivo⁶.

Inoltre l'AAMR, nel 1992, ha anche introdotto alcuni principi che sottolineano ancora di più i cambiamenti sostanziali nella concezione della disabilità mentale. Essi riguardano le differenze culturali e linguistiche che possono influenzare la prestazione della persona e quindi la correttezza stessa del procedimento diagnostico; i limiti del comportamento adattivo sono relativi a uno specifico contesto e connessi all'età dell'individuo. L'attuale paradigma, alla base dei criteri diagnostici adottati da tutte le principali classificazioni, centra l'attenzione sulle capacità, gli ambienti di vita e il funzionamento reale, descrivendo accuratamente i punti di forza e di debolezza rilevabili nelle capacità soggettive e nell'ambiente, oltre una specificazione dei supporti necessari in varie aree⁷.

2. Livelli di Ritardo mentale per quanto riguarda l'educazione

mentale di altro tipo, F79 Ritardo mentale non specificato.

5 Sabbadini G., (a cura di), *Manuale di neuropsicologia dell'età evolutiva*, Zanichelli, Bologna 1995, pag. 505

6 Ivi, pag. 506

7 Zanobini M e Usai M. C., *Psicologia della disabilità e della riabilitazione*, Milano, FrancoAngeli, '05 pag.105

Il Ritardo Mentale Lieve (RML) equivale all'incirca a ciò a cui si faceva riferimento con la categoria educativa di "educabili". Questo gruppo costituisce la parte più ampia (circa l'85%) dei soggetti affetti da questo disturbo. Come categoria, i soggetti con questo livello di Ritardo Mentale tipicamente sviluppano capacità sociali e comunicative negli anni prescolastici (da 0 a 5 anni di età), hanno una compromissione minima nelle aree sensomotorie, e spesso non sono distinguibili dai bambini senza Ritardo Mentale fino ad un'età più avanzata. Prima dei 20 anni, possono acquisire capacità scolastiche corrispondenti all'incirca alla quinta elementare. Durante l'età adulta, essi di solito acquisiscono capacità sociali e occupazionali adeguate per un livello minimo di autosostentamento, ma possono aver bisogno di appoggio, di guida, e di assistenza, specie quando sono sottoposti a stress sociali o economici inusuali. Con i sostegni adeguati, i soggetti con Ritardo Mentale Lieve possono di solito vivere con successo nella comunità, o da soli o in ambienti protetti

Il Ritardo Mentale Moderato (RMM) è all'incirca equivalente a ciò a cui si faceva riferimento con la categoria educativa di "addestrabili". Questo termine ormai sorpassato non dovrebbe essere usato perché implica erroneamente che i soggetti con Ritardo Mentale Moderato non possono beneficiare di programmi educativi. Questo gruppo costituisce circa il 10% dell'intera popolazione di soggetti con Ritardo Mentale. La maggior parte dei soggetti con questo livello di Ritardo Mentale acquisisce capacità comunicative durante la prima fanciullezza. Essi traggono beneficio dall'addestramento professionale e, con una moderata supervisione, possono provvedere alla cura della propria persona. Possono anche beneficiare dell'addestramento alle attività sociali e lavorative, ma difficilmente progrediscono oltre il livello della seconda elementare nelle materie scolastiche. Possono imparare a spostarsi da soli in luoghi familiari. Durante l'adolescenza, le loro difficoltà nel riconoscere le convenzioni sociali possono interferire nelle relazioni con i coetanei. Nell'età adulta, la maggior parte riesce a svolgere lavori non specializzati, o semispecializzati, sotto supervisione in ambienti di lavoro protetti o normali. Essi si adattano bene alla vita in comunità, di solito in ambienti protetti.

Il gruppo con Ritardo Mentale Grave (RMG) costituisce il 3-4% dei soggetti con Ritardo Mentale. Durante la prima fanciullezza essi acquisiscono un livello minimo di linguaggio comunicativo, o non lo acquisiscono affatto. Durante il periodo scolastico possono imparare a parlare e possono essere addestrati alle attività elementari di cura della propria persona. Essi traggono un beneficio limitato dall'insegnamento delle materie prescolastiche, come familiarizzarsi con l'alfabeto e svolgere semplici operazioni aritmetiche, ma possono acquisire capacità come l'imparare a riconoscere a vista alcune parole per le necessità elementari. Nell'età adulta, possono essere in grado di svolgere compiti semplici in ambienti altamente protetti. La maggior parte di essi si adatta bene alla vita in comunità, in comunità alloggio o con la propria famiglia, a meno che abbiano un handicap associato che richieda assistenza specializzata o altre cure.

Il gruppo con Ritardo Mentale Gravissimo costituisce circa un 1-2% dei soggetti con Ritardo Mentale. La maggior parte dei soggetti con questa diagnosi ha una condizione neurologica diagnosticata che spiega il Ritardo Mentale. Durante la prima infanzia, essi mostrano considerevole compromissione del funzionamento sensomotorio. Uno sviluppo ottimale può verificarsi in un ambiente altamente specializzato con assistenza e supervisione costanti, e con una relazione personalizzata con la figura che si occupa di loro. Lo sviluppo motorio e le capacità di cura della propria persona e di comunicazione possono migliorare se viene fornito un adeguato addestramento. Alcuni possono svolgere compiti semplici in ambienti altamente controllati e protetti.

La diagnosi di Ritardo Mentale Gravità Non Specificata, infine, dovrebbe essere usata quando vi è forte motivo di supporre un Ritardo Mentale, ma il soggetto non può essere valutato adeguatamente con i test di intelligenza standardizzati. Ciò può accadere con i bambini, gli adolescenti, o gli adulti che sono troppo compromessi o troppo poco collaborativi per essere testati, oppure, nell'infanzia, quando esiste una valutazione clinica di funzionamento intellettuale significativamente al di sotto della media, ma i test disponibili (per es., le Scale Bayley per lo Sviluppo Infantile, le Scale Cattell per l'Intelligenza Infantile, e altri) non forniscono valori di QI. In generale, minore è l'età, più difficile è la valutazione della presenza di un Ritardo Mentale, tranne nei soggetti con compromissione gravissima. Per un esame analitico è importante, quindi, riferirsi all'ultima versione dell'ICF – 1999, che non sostituisce il DSM IV, o l'ICD – 10, ma valuta lo stato di "salute"; cioè quanto una menomazione condiziona la capacità di partecipazione, inoltre la

disabilità non viene vista come un dato immodificabile. Per ciò che concerne il ritardo mentale, si stima che esso sia diagnosticabile nel 3% della popolazione in generale.

Esiste poi il problema dei Borderline. Il DSM IV- Funzionamento Intellettivo Limite propone un range tra 84 e 70 per designare soggetti che:

- ugualmente presentano menomazioni del funzionamento adattivo dovute al deficit intellettivo, evidente soprattutto nella soluzione di problemi o nella produzione e comprensione di un testo,
- talvolta presentano difficoltà anche nell'uso dell'orologio, del denaro e dei concetti spazio-temporali.

In questi casi, poiché non può intervenire la certificazione, eppur tuttavia in un sistema dove la disabilità si riferisce ad un diritto costituzionale assoluto (secondo l'interpretazione prevalente della Corte Costituzionale) e l'impostazione inclusiva (rigettato come fine l'apprendimento scolastico dal DLvo 66/17) dell'orientamento ideologico scolastico è prevalente ed ha forme di referenza al più alto livello di qualità, opportunamente si deve fare tesoro delle disposizioni sui BES.

3. Fattori eziologici alla base del ritardo mentale

Il Ritardo Mentale è un disturbo piuttosto frequente, l'incidenza varia, infatti, a seconda delle statistiche dall'uno al tre per cento. Le cause del Ritardo Mentale sono molteplici, tanto che il DSM-IV considera questo disturbo come il risultato finale comune di diversi processi patologici che coinvolgono il sistema nervoso centrale. Le cause che possono determinare il RM sono riassumibili nel seguente modo (American Psychiatric Association 1994):

- il 30-40% dei casi resta senza una precisa causa eziologica
- il 5% è riconducibile ad anomalie di natura genetica
- il 30% ad alterazioni prenatali
- il 10% ad alterazioni perinatali
- il 5% ad alterazioni postnatali
- il 15-20% a fattori psicosociali (deprivazione sociale, ecc.).

La classificazione in tre gruppi di ritardo mentale presentata da Zigler (1984), è sicuramente quella che maggiormente ha consentito una visione più ampia e specifica del ritardo mentale, in quanto prende in considerazione non solo il parametro quantitativo (QI), ma anche aspetti qualitativi ed eziologici.

In base a tali criteri possiamo distinguere tre gruppi di ritardo mentale⁸:

- Organici, soggetti con ritardo mentale caratterizzati da un danno biologico certo.
- Ambientali, soggetti che si contraddistinguono per l'assenza di un danno biologico certo e per l'appartenenza ad ambienti socioculturali deprivati e per la possibilità a condurre una vita indipendente attraverso un'azione educativa idonea.
- Indifferenziato, soggetti che non possono essere in modo definitivo collocati nelle due categorie.

Per quanto riguarda i soggetti con ritardo mentale che rientrano nella prima categoria di Zigler, cioè quelli organici con danno biologico certo, le cause possono essere diverse: alterazioni del metabolismo, lesioni organiche pre, peri e postnatali, e aberrazioni cromosomiche. I ritardi mentali da turbe del metabolismo sono caratterizzati dalla mancanza di un enzima indispensabile per il metabolismo di alcune sostanze (protidi, glucidi, lipidi, sali minerali ecc.). L'assenza di alcuni enzimi determina sostanze tossiche per il sistema nervoso centrale del bambino ancora in evoluzione. La forma più frequente di ritardo mentale da anomalie del metabolismo è la fenilchetonuria, malattia dovuta all'assenza dell'enzima fenilalanina idrossilasi che trasforma la fenilalanina (sostanza pericolosa per il cervello) in tirosina (sostanza innocua) Gli effetti di tale malattia possono essere drasticamente risolti riducendo nella dieta del soggetto i cibi contenenti la fenilalanina. Inoltre ci possono essere vari fattori che possono agire durante la gravidanza, durante il parto o nel primo periodo di vita, provocando patologie di ritardo mentale più o meno gravi:

- fattori prenatali: malattie contratte dalla mamma durante la gravidanza (rosolia, toxoplasmosi), o intossicazioni materne dovute ad abuso di alcool, droghe o medicine.

8 Vicari S. e Caselli M. C., *I disturbi dello sviluppo*, Il Mulino, Bologna 2002, pag. 297

- fattori perinatali: problemi che possono verificarsi durante il parto provocando lesioni al sistema nervoso centrale del neonato.
- Fattori postnatali: fattori che inibiscono il normale sviluppo e maturazione del sistema nervoso centrale nei primi tre anni di vita del bambino. Questi fattori possono essere traumi, meningiti, febbre alta prolungata, tumori, ecc.

4. Il dibattito scientifico

Negli ultimi decenni un acceso dibattito scientifico ha interessato il Ritardo Mentale e la sua natura. Un modello per esplorare il RM consiste nel comprendere la natura della differenza tra soggetti normodotati e soggetti deficitari. Spesso negli studi riemerge il quesito circa la natura qualitativa o quantitativa di queste differenze, una distinzione che si basa su una concezione evolutiva o su una concezione strutturale dello sviluppo e del funzionamento cognitivo. Secondo Zigler il funzionamento cognitivo nel RM si caratterizza da un rallentato sviluppo e da un arresto a livelli inferiori rispetto alla norma, da ciò deriva che i bambini con RM si comportano come bambini d'età inferiore, procedendo attraverso una medesima successione di stadi intellettivi.

La concezione strutturale sostiene, invece, che i bambini con RM possiedono una organizzazione cognitiva diversa da quella dei bambini normodotati; il deficit cognitivo generale viene inteso o come conseguenza dello sviluppo deficitario di alcune funzioni neuropsicologiche di base (attenzione, memoria, percezione), o come un deficit inteso come assenza di una determinata strategia, o ancora come difficoltà a scegliere, mantenere e generalizzare la strategia più adatta per un compito in quel determinato momento (Ellis, 1979). Le principali difficoltà nell'uso delle funzioni cognitive di base in una condizione di RM consistono nella difficoltà di porre attenzione agli stimoli secondo un criterio qualitativo e quantitativo adeguati e nel precario utilizzo di tali risorse nell'elaborazione dell'informazione.

Per quanto riguarda la percezione, gli elementi percettivi rilevanti per la comprensione di un evento o di un compito vengono selezionati con difficoltà come anche i collegamenti di percezioni di varia natura risultano problematici. La capacità di memoria a breve termine si presenta ridotta. Un ulteriore orientamento (Bollea, Levi), sottolinea la presenza di difficoltà di integrazione nello sviluppo dell'intera personalità ed evidenzia come nei bambini con RM si possano rintracciare comportamenti sia caratterizzati da ritardo che da un'organizzazione cognitiva diversa; uno stesso bambino può presentarsi immaturo in alcune competenze e in altre disarmonico⁹.

Un disturbo dello sviluppo è evidente nei soggetti con Ritardo Mentale, ma questo disturbo introduce una serie di distorsioni strutturali tali da introdurre differenze qualitative; questo può spiegare le discrepanze tra disponibilità cognitiva ed utilizzazione delle risorse, così come una variabilità delle prestazioni in uno stesso soggetto anche nello stesso dominio (Masi, 1994)¹⁰. Un modello interpretativo deve poter comprendere la natura del coinvolgimento globale delle dimensioni cognitive del soggetto e la variabilità tra i diversi soggetti e nello stesso soggetto.

Il modello di Sternberg e Spear tenta di definire la struttura e i possibili deficit del funzionamento cognitivo che possono coesistere nello stesso soggetto o differenziare diverse forme di ritardo mentale. Sternberg e Spear considerano la dimensione componenziale del funzionamento intellettuale, cioè le componenti dell'atto cognitivo: a) la dimensione esperienziale, cioè il rapporto tra le componenti e l'esperienza, e b) la dimensione contestuale, ossia il rapporto con l'ambiente. Secondo questi autori il sistema che sembra più coinvolto nella genesi del funzionamento intellettuale nel ritardo mentale, è rappresentato dalle meta-componenti (processi esecutivi¹¹ di livello elevato per pianificare, monitorare e valutare la risoluzione di un problema) con conseguente difficoltà di pianificazione e monitoraggio.

Inoltre, anche quando queste sono potenzialmente presenti, c'è una difficoltà d'accesso ad esse. Quindi si ha una difficoltà di elaborazione e gestione strategica, cioè a carico del livello meta-cognitivo di funzionamento, che riguarda la consapevolezza e il controllo delle proprie risorse e la capacità di elaborare una strategia di risoluzione. Anche la dimensione esperienziale risulta compromessa dalla difficoltà di estendere l'uso in compiti non familiari delle meta-componenti

9 Arfelli Galli A. e Muzi M., Op. Cit pag. 108

10 Sabbadini G. Op. Cit., pag.510

11 Per un approfondimento sulle Funzioni esecutive, cfr. M. P. Dellabiancia, *1° liv Neuromot SEP*, in *Formazione Itard SEP 12 e 15* sul sito www.dellabiancia.it

(usare una certa strategia in una situazione nuova), delle componenti di prestazione (quale componente usare) o di apprendimento (come apprendere compiti nuovi)¹².

Secondo Annette Karmiloff-Smith, invece, poiché lo sviluppo cognitivo sarebbe caratterizzato da una progressiva automatizzazione dei processi e da una crescente capacità di operare processi attivi ed elaborati, da particolari architetture neurali di base si passerebbe, nel corso dello sviluppo, a sistemi più evoluti predisposti verso un riconoscimento più specifico guidato dall'apprendimento e dall'esperienza. L'autrice individua in particolare due processi generali che sottostanno allo sviluppo cognitivo: una progressiva modularizzazione delle competenze che diventano più specifiche, automatizzate e indipendenti dalle condizioni contestuali, e una rielaborazione delle rappresentazioni mentali che da implicite divengono più esplicite e consapevoli. Entrambi questi livelli possono essere interessati nel Ritardo Mentale, in modi diversi secondo i diversi quadri e gravità¹³.

Ognuno dei cinque modelli proposti dai diversi autori sopracitati apporta dei contributi alla spiegazione della complessità del Ritardo Mentale, senza però giungere ad una visione univoca e definitiva, infatti il dibattito è ancora aperto. Ciò a sottolineare ancora una volta che il Ritardo Mentale non riguarda solo gli aspetti deficitari dello sviluppo cognitivo, ma esprime una difficoltà di integrazione della personalità nei suoi aspetti cognitivi, affettivi e sociali. Tutto ciò poi emerge ancor più oggi nel DMS V, dove il riferimento è una sovra-categoria come la Disabilità intellettiva che racchiude il RM classico, ma aggiunge numerose Sindromi associate (Sindromi dell'X Fragile, di Down, di Angelman, di Prader-Willi, di Williams, più altre alterazioni genetiche sul cromosoma 15q11-13). Da tener presente che il termine 'disabilità intellettiva' è l'equivalente di 'disturbi dello sviluppo intellettivo', adottato nella bozza dell'ICD-11. Per sottolineare una progressiva convergenza fra i due sistemi classificatori questo secondo termine è stato riportato, fra parentesi, anche nel titolo del capitolo del DSM.

5. La diagnosi e la valutazione

Il processo diagnostico del Ritardo Mentale si presenta alquanto problematico, data la estrema variabilità e complessità dell'oggetto della diagnosi e quindi della valutazione. La diagnosi medica è necessaria per individuare quei casi che potrebbero richiedere un intervento medico per attenuare o diminuire gli effetti di **una patologia in atto**, oltre che per individuare precocemente altri deficit associati. Inoltre è importante identificare l'eventuale causa genetica per una consapevole programmazione di altre nascite da parte dei genitori. La ricerca d'eventuale eziologia organica non è comunque il fine ultimo della diagnosi, ma essa deve inserirsi in una valutazione globale della persona. Considerando le definizioni ufficiali del Ritardo Mentale, il ricorso a test standardizzati che valutano il Quoziente Intellettivo (QI) è ancora oggi una fase necessaria per il riconoscimento e per la quantificazione del ritardo. Si considerano significativamente compromessi sul piano intellettivo i soggetti che presentano il QI di due o più deviazioni standard sotto la media della popolazione.

I test psicometrici si avvalgono dell'uso di scale internazionalmente riconosciute (Binet-Simon, Wechsler ecc.); da sottolineare la necessità che tali prove vengano somministrate da persone altamente competenti e che esse non siano mai l'unica base per un'individuazione e un'esatta quantificazione del ritardo, ma siano affiancate da altri strumenti diagnostici. La diagnosi psicometrica va integrata con una valutazione globale della persona e del suo ambiente e delle interazioni con esso; infatti, un secondo criterio considerato nelle definizioni ufficiali di RM, è la capacità di adattamento all'ambiente. È necessario indagare accuratamente l'anamnesi e la storia delle principali acquisizioni e apprendimenti dell'individuo, in modo da evidenziare disfunzioni, deficit, competenze e potenzialità, oltre che monitorare l'andamento dello sviluppo nei vari livelli e settori. Un utile completamento per una diagnosi dinamica del funzionamento mentale è quello della valutazione clinica che tende a stabilire la modalità di ragionamento che usa il bambino di fronte a fenomeni o problemi; essa si basa sulla progressione stadiale del Piaget e fornisce informazioni di carattere qualitativo sull'organizzazione del pensiero del bambino. Essa si basa sul colloquio clinico e sulle prove piagetiane. La valutazione dovrà essere quindi, globale e analitica,

12 Ivi, pagg. 513 e 514

13 Vicari S. e Caselli M. C., Op. Cit., pag. 300

quantitativa e qualitativa, e soprattutto dinamica, per verificare i risultati ottenuti nel corso della terapia.

Per quanto riguarda la valutazione psicometrica dei bambini, ci sono delle scale di misurazione indirizzate alla seconda infanzia (da 2 a 6 anni), mentre per i bambini più piccoli ci sono prove che consentono di valutare il quoziente di sviluppo; tali prove indagano lo sviluppo psicomotorio di un bambino piccolo rispetto alla media, e consentono di evidenziare eventuali casi a rischio. Nella prima infanzia (da 0 a 2 anni) l'osservazione va orientata a cogliere la capacità del bambino di partecipare a ciò che avviene nella realtà circostante, di entrare in relazione con gli altri in una interazione reciproca e intenzionale, di costruire rappresentazioni e relazioni. Di solito non si tende a fare diagnosi di Ritardo Mentale prima dei tre anni, ma si parla di Ritardo Psicomotorio¹⁴, giacché il RM si manifesta con sintomi simili a quelli d'altri disturbi, inoltre i deficit cognitivi e neuropsicologici in età precoce sono mascherati da iperattività, capricciosità, disturbi del sonno¹⁵.

Lo sviluppo psicomotorio indica lo sviluppo psichico del bambino nella prima infanzia, esso si riferisce al complesso legame che unisce l'organizzazione motoria con i processi di sviluppo cognitivo, percettivo e affettivo relazionale. La difficoltà che si manifesta soprattutto sul versante motorio si rivela anche come disturbo che interessa gli aspetti percettivi, cognitivi e di comunicazione, essa riguarda l'uso dell'atto motorio, come il bambino è capace di programmarlo e controllarlo. Ritardo Psicomotorio è il termine utilizzato nella letteratura francese, nel DSM-IV è definito Disturbo di Sviluppo della Coordinazione e nell'ICD-10 Disturbo Evolutivo Specifico della Funzione Motoria; la sua eziologia è complessa e multifattoriale e può evolvere con una risoluzione spontanea, se è un semplice ritardo maturativo, mentre può strutturarsi come un disturbo dello sviluppo, se è espressione di un disturbo più globale o di un ritardo cognitivo. Tali precisazioni riguardo questo disturbo trovano giustificazione nel fatto che frequentemente i bambini con Ritardo Mentale Lieve presentano evidenti difficoltà associate dello sviluppo motorio-prassico.

Esiste, infatti, un'alta correlazione tra processi di simbolizzazione e l'uso di schemi prassici, con conseguenti difficoltà di programmazione e di integrazione dell'atto motorio, come viene evidenziato da una ricerca effettuata (Miccinesi,1990) confrontando bambini con RML e Bambini con Disprassia Evolutiva, nei quali il disturbo motorio si manifesta come prevalente¹⁶. Nel fare diagnosi e conseguente valutazione con piccoli pazienti è raccomandato osservare tutti i diversi ambiti dello sviluppo e gli aspetti emotivi e affettivi, individuare aree di forza e di debolezza, le strategie messe in atto nei diversi compiti e contesti, per poter avere informazioni adeguate e sufficienti per attuare l'azione riabilitativa individualizzata per quel bambino. La valutazione e la diagnosi devono essere di tipo dinamico e ripetute nel tempo per verificare i risultati ottenuti¹⁷.

6. Le due teorie relative all'intervento educativo

L'evoluzione e la modificazione avvenute negli ultimi decenni riguardo la concezione del Ritardo Mentale come patologia e, di conseguenza, gli approcci diagnostici, hanno influenzato anche le modalità di condurre la prognosi e di operare nel trattamento. La consapevolezza che il RM non può essere considerato entro schemi rigidi e statici, e che esso non sia, in molti casi, una condizione irreversibile, ma piuttosto una situazione di potenziali guadagni educativi, ha determinato l'affermazione di molteplici approcci riabilitativi tendenti a prevenire, ridurre o eliminare gli effetti del deficit¹⁸.

Le prime affermazioni della educabilità dei soggetti con RM risalgono a J.M. Itard che ha posto la distinzione tra condizioni organiche e funzionali dimostrando l'efficacia dell'azione educativa in riferimento a disabilità, ritardi o deprivazioni¹⁹. Le basi teoriche che hanno influenzato la psicologia dell'educazione in anni più recenti, sono state quelle del comportamentismo che ha elaborato la *learning theory*: essa definisce l'apprendimento come consolidamento di una risposta che viene rinforzata e quindi appresa attraverso una opportuna somministrazione di contingenze di

14 Zanobini M. e Usai M. C., Op. Cit. pagg. 113 e 114

15 Arfelli Galli A. e Muzi M., Op. Cit pag. 112

16 Ivi, pagg. 113 e 115

17 Vicari S. e Caselli M. C., Op. Cit., pag. 29

18 Crispiani P., *Manuale Itard 2006 – Manuale clinico di pedagogia speciale*, Libreria Univ. Floriani, Macerata, pag. 58

19 Crispiani P., *Pedagogia clinica*, Bergamo, Junior, 2001, pag. 33

rinforzo. Le principali tecniche comportamentali (o di modifica del comportamento) consistono nel creare delle condizioni affinché siano incoraggiati i comportamenti voluti e scoraggiati quelli indesiderati. I rinforzi, sia positivi che negativi, sono scelti in base allo scopo da raggiungere; i rinforzi positivi comprendono le gratificazioni sociali e le ricompense materiali, i rinforzi negativi possono essere i comportamenti di estinzione, cioè basati sull'ignorare l'azione indesiderata. Gli interventi si fondano su dati empirici derivati dall'analisi del compito e dal bilancio delle potenzialità e dei deficit dell'individuo; essi sono rivolti al comportamento osservabile e alle condizioni ambientali che contribuiscono a mantenerlo o a modificarlo²⁰.

Alcune delle tecniche utilizzate dagli approcci di derivazione comportamentista sono:

- lo shaping²¹, che consiste nella manipolazione dello stimolo allo scopo di attivare comportamenti sempre più simili alla condotta desiderata, esso determina un apprendimento per progressivo avvicinamento all'obiettivo;
- il chaining²², che indica l'esecuzione successiva e coordinata di comportamenti semplici necessari all'esecuzione di un compito più complesso;
- il prompting²³ è una tecnica di suggerimento o insegnamento centrata sui prompts, sugli aiuti necessari per far comprendere la consegna e/o per agevolare l'esecuzione del compito; l'aiuto viene sospeso quando il comportamento desiderato si è stabilizzato (fading).

L'utilizzo di tale approccio e di tali tecniche è stato considerato nel passato recente come un intervento molto strutturato e che implica un'accurata pianificazione, rischiando di diventare troppo rigido nella fase operativa. È anche stata criticata la visione riduzionista e semplificata dei processi d'apprendimento e il ruolo attivo marginale del soggetto nel suo processo d'apprendimento. Ma, in seguito, grazie all'influenza del cognitivismo, l'orientamento comportamentista si esprime oggi con una diversità di sviluppi e risoluzioni definite anche cognitivo-comportamentali. Tale rinnovato approccio è più attento alle dimensioni umane, psicologiche, familiari e sociali del soggetto: le tradizionali tecniche tipiche dell'approccio comportamentale, infatti, sono affiancate da strategie che considerano la complessità del processo di sviluppo e dei processi comportamentali²⁴.

L'approccio cognitivista ha così spostato l'attenzione dell'intervento al ruolo del contesto percettivo e sociale in cui si elabora e si memorizza l'informazione, ai processi cognitivi della mente che determinano il comportamento del soggetto in profonda relazione con le condizioni psicodinamiche e ambientali in cui si determina²⁵. Da diversi anni si sono diffusi e affermati studi della metacognizione intesa come livello superiore di competenza che l'individuo può costruire riguardo la sua consapevolezza della conoscenza, l'autoregolazione e il controllo del lavoro cognitivo e mentale²⁶, tali studi riguardano anche il ruolo della metacognizione nel RM. Con l'affermarsi di concezioni più dinamiche dell'intelligenza, tuttavia, che sottolineano la sua modificabilità anche in presenza dei quadri patologici, e di convinzioni circa l'importanza della metacognizione nei processi di apprendimento e nell'educazione, si sono affermate delle modalità di progettare gli interventi educativi e riabilitativi centrati sulla generale capacità di apprendere e non tanto sulle singole competenze. L'attenzione si è spostata dall'insegnamento di singole abilità ad un insegnamento di strategie da mantenere nel tempo e da applicare nei vari contesti²⁷.

Il RM è proprio caratterizzato dalla compromissione delle componenti metacognitive, cioè mostra una carenza di comportamento strategico, inteso come pianificazione e strutturazione del proprio comportamento per raggiungere uno scopo. Tale comportamento strategico è stato studiato con particolare riferimento all'ambito della memoria²⁸. Le ricerche effettuate da diversi autori (Cornoldi e Vianello) hanno suggerito il legame stretto che esiste tra sviluppo

20 Zanobini M. e Usai M. C., Op. Cit., pag. 127

21 Crispiani P. e Giaconi C., *Hermes 2008 – Glossario pedagogico professionale*, Bergamo, Junior 2007, pag.168

22 Ivi, pag. 48

23 Ivi, pag.156

24 Crispiani P., *Manuale Itard 2006*, Op. Cit. pag. 75

25 Crispiani P. e Giaconi C., Op. Cit., pag. 50

26 Ivi, p.134

27 Zanobini M. e Usai M. C., Op. Cit., pag. 128

28 Sabbadini G. Op. Cit., pag. 515

dell'intelligenza e sviluppo delle competenze e conoscenze metacognitive relative alla memoria, ed hanno inoltre evidenziato come opportuni training possono portare a risultati positivi²⁹. In questo tipo d'approccio il ruolo del soggetto disabile nel processo riabilitativo è attivo e centrale: il bambino diventa protagonista del suo apprendimento e l'educatore gli restituisce sempre un feedback rispetto alle sue prestazioni, non in termini di premio, ma in termini di consapevolezza dei risultati dei propri sforzi³⁰.

7. I bambini con Ritardo Mentale a scuola

Il momento dell'ingresso nella scuola ordinaria è, per un bambino con Ritardo Mentale, una grande prova. L'apprendimento scolastico è un processo complesso nel quale confluiscono molteplici fattori: cognitivi, linguistici, ideo-motori e affettivo-relazionali, in altre parole proprio le aree che in modo e in grado diversi sono compromesse nei soggetti con deficit cognitivo. Una condizione di RM comporta sempre difficoltà di selezionare, memorizzare, utilizzare, integrare gli input che provengono dall'ambiente, rendendo precario ogni apprendimento, confuso da informazioni che restano isolate, perché non connesse ad una rete di significati.

Per apprendere, infatti, è necessario un buon funzionamento cognitivo globale in interazione con le competenze linguistiche e ideo-motorie, con alcune funzioni cognitive settoriali come la memoria e l'attenzione, un tempo ed uno spazio adeguati, un contesto e delle relazioni motivanti e affettivamente significativi. La complessità del processo rende difficile generalizzare i tempi e i modi dell'apprendimento comune anche ai bambini con RM, in quanto seppure ciascun alunno ha il suo stile cognitivo, tuttavia le caratteristiche della mente dei bambini con RM necessita di percorsi di apprendimento differenti. Ad esempio, una caratteristica spesso presente nei modi di apprendere dei bambini con RM è la tendenza a non utilizzare adeguatamente le competenze che possiedono.

I bambini con deficit cognitivo riescono a memorizzare informazioni, ma non le rielaborano in un sistema di significati, utilizzando in maniera stereotipata le soluzioni già acquisite, senza tenere conto di eventuali modifiche del contesto. Essi non utilizzano strategie di controllo sui propri compiti, perché troppo coinvolti emotivamente, oppure perché non considerano le contraddizioni, non riescono a generalizzare i risultati delle loro esperienze, non hanno la capacità di scegliere lo schema adeguato per il compito. Da tali difficoltà derivano degli pseudo-apprendimenti, cioè i bambini con RM riescono a raggiungere un certo livello di apprendimento strumentale senza però riuscire ad attribuire un significato a quello che stanno facendo.

Anche nel linguaggio e nella competenza linguistica i bambini con RM incontrano delle difficoltà: le carenze linguistiche si esprimono a vari livelli, sia nelle abilità di comprensione che in quelle di espressione verbale. Esse si evolvono con ritardo rispetto ai coetanei, inoltre si riscontra povertà lessicale, estrema semplicità e/o scorrettezza nella struttura sintattica, difficoltà a livello pragmatico nell'uso del linguaggio adeguato ai diversi contesti comunicativi e nel fare presupposizioni corrette sulle conoscenze e sulle aspettative dell'interlocutore. Nel racconto visivo si evidenziano difficoltà ad esplicitare tutte le informazioni contenute nelle immagini e a cogliere i nessi causali e temporali, inoltre i bambini tendono a fare riferimento alla loro esperienza personale per costruire e dare significato al racconto.

Un bambino con queste difficoltà a scuola sperimenta continuamente la fatica dell'apprendere e l'insuccesso, soprattutto se non adeguatamente guidato nella comprensione delle proposte e se queste non sono alla portata delle sue risorse reali. Le difficoltà nell'affrontare un compito sono, quindi, dovute ad una scarsa capacità di accesso ai processi di generalizzazione, ad una rigidità e perseverazione con scarsa stabilità delle informazioni acquisite, alla incapacità di individuare la strategia necessaria per affrontare un compito, all'incapacità di utilizzare la strategia appresa in altri contesti, dovendo così continuamente reimparare la strategia adeguata al compito³¹.

L'esperienza scolastica finalizzata all'apprendimento è per i tutti i bambini e in particolare per i bambini disabili un momento fondamentale della crescita personale e sociale, infatti, è proprio

29 Vianello R. e Cornoldi C., *Metacognizione, disturbi di apprendimento e handicap*, Bergamo, Ed. Junior, 2000, pag. 32

30 Zanobini M. e Usai M. C., Op. Cit., pag. 130

31 Arfelli Galli A. e Muzi M., Op. Cit da pag. 119 a pag.128

a scuola che iniziano a realizzarsi i percorsi di autonomia personale, affettiva e cognitiva che possono aprire delle prospettive per il futuro, ma ciò è possibile solo se si mettono tutti i bambini in condizione di raggiungere il maggior grado di autonomia e integrazione sociale e il miglior livello possibile di benessere psichico della persona, ottenibili esclusivamente attraverso una reale e generalizzata capacità adattiva all'ambiente circostante³².

A questo proposito è importante sottolineare la necessità di non sottovalutare lo sviluppo affettivo ed emotivo del bambino che può succedere prestando maggiore attenzione solo allo sviluppo cognitivo ed agli apprendimenti scolastici. Molte volte gli insegnanti sono preoccupati di insegnare secondo l'iter programmato, senza rendersi conto che un bambino con le difficoltà descritte precedentemente rischia di subire uno pseudo-apprendimento, quando riesce a risolvere il compito per l'aiuto del docente di sostegno, ma continua a non riuscirci da solo, così ha un senso di autoefficacia continuamente fluttuante che lo porta a costruendosi una immagine di sé frammentata e sperimentando continui insuccessi con conseguente basso livello di autostima³³.

Il ruolo della Scuola nella formazione del bambino disabile è fondamentale in quanto essa interviene sulla dimensione di svantaggio personale correlato alla disabilità per rimuovere le barriere fisiche, psicologiche, sociali che impediscono all'individuo di vivere positivamente le fasi di strutturazione dell'identità. Nei confronti del bambino con disabilità la scuola adotta strategie, differenzia i percorsi, il tutto per consentirgli di strutturare un'immagine adeguata di sé e di riconoscere gradualmente le difficoltà e i limiti legati alla disabilità per potervi convivere. L'intervento della scuola, poi, si sviluppa sia su un piano trasversale, cioè esteso a tutte i contesti formativi (famiglia, operatori sanitari, associazioni ecc.), che longitudinale, cioè articolato nel tempo per cui dura tutta l'esperienza scolastica del bambino. L'intervento della scuola dovrebbe favorire il consolidamento di una positiva immagine di sé attraverso costruttivi processi di identificazione con i coetanei e gli adulti, in un clima relazionale di accoglienza; facilitare l'acquisizione di livelli diversificati di autonomia personale intesa come capacità di prendere decisioni e fare scelte, anche sul piano intellettuale e affettivo, di saper instaurare rapporti significativi con gli altri; permettere la strutturazione di un processo di apprendimento che, rispettando i ritmi individuali, anche attraverso percorsi didattici differenziati, sviluppi al massimo le capacità cognitive, comunicative e sociali, e l'acquisizione di competenze metacognitive³⁴.

8. Il ruolo degli aspetti emozionali nel processo d'apprendimento

L'estensione più recente della teoria metacognitiva considera fondamentali le influenze non cognitive sulla prestazione, come le credenze attribuzionali (capacità di rappresentazione cognitiva che il soggetto possiede delle caratteristiche proprie e altrui) e gli stili d'apprendimento, giacché i fattori personali-motivazionali infondono energia alle abilità esecutive di autoregolazione che sono necessarie per la selezione, l'utilizzo e il monitoraggio di strategie. Affinché si abbia un comportamento strategico in situazioni di compito, è necessaria l'attivazione dei processi esecutivi che collegano le informazioni derivate dall'analisi del compito alla conoscenza strategica di base; poi si attivano le operazioni di selezione, applicazione e monitoraggio delle strategie; tutte queste operazioni devono essere attivate e mantenute. È proprio in questa fase che assumono rilevanza i fattori motivazionali, ritenuti l'aspetto energetico dei processi di auto-regolazione alla base delle attività di *problem-solving*.

In ambito scolastico le strategie di apprendimento hanno strette connessioni motivazionali: un'alta autostima, un *locus of control* interno (è la sede dove il soggetto colloca la causa dei suoi successi o insuccessi), la tendenza ad attribuire il successo all'impegno, forti credenze relative alla modificabilità cognitiva e un sentimento positivo di auto-efficacia sono alcune delle conseguenze delle modalità strategiche di apprendimento, adottate con costanza e con successo, e di feedback positivi da parte di genitori e insegnanti. I progressi nell'apprendimento e il miglioramento delle prestazioni scolastiche rafforzano la conoscenza strategica generale, che, a sua volta, favorisce un

32 Vicari S. e Caselli M. C., Op. Cit., pag. 35

33 Arfelli Galli A. e Muzi M., Op. Cit pag. 118

34 Zanobini M. e Usai M. C., Op. Cit., pag. 212

sentimento positivo di autostima, di auto-efficacia; gli aspetti personali e motivazionali giocano un ruolo centrale fornendo gli incentivi necessari alla selezione, utilizzo e monitoraggio nei compiti che costituiscono una sfida per chi li affronta (Borkowski, 1990)³⁵.

In questo quadro, infatti, assume un'importanza fondamentale il concetto d'autostima. L'autostima va differenziata dal concetto di sé, in quanto esso è l'insieme degli elementi a cui una persona fa riferimento per descrivere se stessa, mentre l'autostima è la valutazione delle informazioni contenute nel concetto di sé e deriva dai sentimenti del bambino nei confronti di se stesso inteso in senso globale. I rapporti tra adulti e bambini sono basilari per la formazione della identità, intesa come immagine e sentimento di sé. Tale sentimento si forma nel bambino sulla base della considerazione di cui sente di essere oggetto e dipende inizialmente dall'approvazione dei genitori³⁶. Più tardi, nell'età scolare, il bambino tende ad attuarsi in una determinata identità o ruolo che gli viene suggerita dall'ambiente, egli tende ad agire e realizzare l'immagine di sé riflessa dal mondo al quale appartiene³⁷.

L'autostima di un individuo è dunque basata sulla combinazione di informazioni oggettive riguardo a se stesso e la valutazione soggettiva di quelle informazioni. Se un bambino conferisce un alto valore al fatto di essere uno studente brillante, ma è invece solo uno studente medio o sotto la media, la sua autostima ne soffrirà, se invece lo stesso bambino pone nella sua scala di valori, le capacità atletiche più in alto della bravura scolastica, se riesce bene nello sport di conseguenza avrà un'alta autostima. La formazione dell'autostima dipende da come viene vissuto il Sé percepito e il Sé ideale: il Sé percepito equivale al concetto di sé, il Sé ideale è l'immagine della persona che ci piacerebbe essere, non in senso frivolo ma nel desiderio convinto di possedere determinate qualità. Un'alta autostima è una visione sana di sé: significa avere realisticamente carenze e difetti, ma non essere ipercritici nel considerarli; una persona con un'autostima positiva si valuta in modo positivo e si sente bene in virtù dei suoi punti di forza. Una persona con bassa autostima è essenzialmente una persona convinta che ci sia poco in lei di cui andare fieri.

Una bassa autostima può essere poco dannosa se influisce negativamente solo su poche parti del Sé, infatti il concetto di sé e quindi l'autostima, sono articolati in varie componenti correlati agli aspetti della vita che sono importanti per ognuno (sociale, familiare, scolastico, dell'immagine corporea). Se un bambino non apprezza nessuna delle buone qualità o abilità che ha, attribuendo invece un valore elevato a tutte le cose che non sa fare bene, egli avrà maggiori difficoltà con la propria autostima globale rispetto ai bambini che tengono nella giusta considerazione i propri punti di forza. Se si intende modificare l'autostima di una persona, si può fare ricorso a diversi approcci:

- si può focalizzare l'attenzione su un particolare ambito problematico ed analizzare il divario tra il Sé percepito e il Sé ideale e poi intervenire per modificare tale divario.
- Gli interventi possono consistere nell'aiutare la persona a cambiare il suo Sé ideale, affinché le sia più facile raggiungere i suoi obiettivi rendendoli più ragionevoli,
- oppure nell'aiutare la persona a cambiare il suo Sé percepito, affinché possa vedersi sotto una luce più positiva.
- Può essere utile anche insegnare al bambino quelle abilità che migliorerebbero la sua performance in un particolare ambito (che è la strategia pedagogica più praticata a scuola, mentre le precedenti afferiscono principalmente ai trattamenti psicoterapeutici).

Un'autostima sana è considerata particolarmente importante nei bambini, perché è in età infantile che si gettano le basi delle percezioni che si avranno di sé nel corso della vita. La competenza socio-emozionale che deriva da un'autovalutazione positiva può essere una forza che aiuterà a evitare al bambino gravi problemi futuri. Tale punto di vista è condiviso anche dal DSM IV, nel quale la bassa autostima è menzionata come una caratteristica associata a molti disturbi e patologie infantili, tra i quali i disturbi dell'attenzione e il Ritardo Mentale. L'autostima non si può aumentare direttamente, ma vi si può incidere modificando una o più variabili personali (il comportamento, le cognizioni, le emozioni). Sia il modello cognitivo-comportamentale che quello meta-cognitivo delineano la necessità di un approccio integrato, considerando due coordinate

35 Vianello R. e Cornoldi C., *Op. Cit.*, pagg. 47 e 48

36 Per una trattazione degli **aspetti relazionali e comunicazionali** cfr. Dellabiancia M. P., paragrafi 5 e 6 del primo cap. di *Progettazione e valutazione dei processi formativi* in www.dellabiancia.it

37 De Negri M., *Neuropsicopatologia dello sviluppo*, Padova, Piccin, 1999, pag.151

principali che interagiscono: un ambiente in cui si verificano gli eventi, e le variabili personali (secondo l'approccio dell'ICF).

La scuola, dunque, è un setting sia didattico che relazionale che si presta a interventi mirati a favorire una autostima positiva³⁸. Alla luce di quanto detto finora, è evidente come per un bambino con disabilità mentale, in cui le difficoltà relazionali, la scarsa resistenza alle frustrazioni e la bassa autostima sono spesso conseguenza del suo problema, sia importante progettare degli interventi e dei percorsi che gli permettano di contenere le ricadute negative delle sue difficoltà e migliorare il suo stato di benessere.

Nei bambini con Ritardo Mentale è assai frequente una immaturità emozionale intesa come scarsa differenziazione e adattabilità delle reazioni emotive alle situazioni che si presentano nell'ambiente. Essi tendono a risposte emozionali elementari e poco controllate, con scarsa capacità a tollerare e affrontare le frustrazioni. Questi disturbi emozionali hanno le loro origini nel rapporto relazionale che s'instaura già nei primi giorni di vita: i primi rapporti oggettuali e i primi rapporti affettivo-relazionali con la madre sono spesso alterati³⁹. Il contatto psico-percettivo e motorio è in ritardo e non segue lo sviluppo normale, a ciò si aggiungono le ripercussioni emotive indotte nella madre dalla progressiva presa di coscienza della condizione del figlio (sentimenti di colpa, attitudini compensatorie, discontinuità e incongruenze nel rapporto verso il figlio). Nell'età prescolare e scolare, l'immaturità e l'insufficienza cognitiva, motoria ed emozionale, espongono il bambino a ripetute esperienze di insuccesso nei contesti scolastici ed extrascolastici.

La conseguenza di tali esperienze è spesso una visione negativa di sé, che porta allo sviluppo di reazioni non adeguate e allo sviluppo di strutture della personalità disarmoniche. I bambini con insufficienza mentale lieve sono più esposti a questo tipo di dinamiche rispetto agli insufficienti più gravi, infatti i primi hanno più confronti con i vari contesti e con i coetanei ed hanno una maggiore attitudine a sviluppare reazioni e capacità di prendere coscienza dei loro insuccessi. Le continue esperienze negative nel rapporto con gli altri e con l'ambiente hanno come conseguenza anche l'inibizione reattiva dell'apprendimento, dovuta alla sfiducia nelle proprie capacità⁴⁰.

Parte seconda

1. Sindrome di Down: eziologia e aspetti genetici e fenotipici

Tra le aberrazioni cromosomiche le trisomie rappresentano sicuramente la forma più frequente. Nell'ambito della vasta gamma di patologie loro ascrivibili, figura anche una particolare "atipica" (modificazione dei caratteri di una cellula), caratterizzata da frequente ricorrenza e da relativa omogeneità di sintomatologia: la sindrome di Down. Questa deve il nome a quello del medico inglese Longdon Down 1866 che nel volume "Mongolian type of idiocy" ne riporta una descrizione molto dettagliata, con lo scopo di mettere in relazione i sintomi di tale sindrome "eterni bambini" con le caratteristiche fisiche della razza mongola. Oggi sappiamo che la sindrome di Down si manifesta in tutte le razze.

La causa di questa patologia fu però scoperta molti anni più tardi, nel 1959, per merito del dottor J. Lejeune che identificò la presenza di un cromosoma in più nella coppia 21, che innalza a 47 il numero complessivo dei cromosomi, ecco perché viene definita anche trisomia 21. Sulla gravità di tale ritardo, non bisogna generalizzare; i bambini Down sono infatti molto sensibili all'influenza ambientale, specie per quello che riguarda programmi educativi mirati. Ricordiamo che la sindrome di Down è la forma più comune di ritardo mentale, presente alla nascita e che si verifica con una frequenza media di circa un caso ogni 650-700 nati vivi, tuttavia questa sindrome presenta una sensibile influenza determinata dall'età della madre: la tabella seguente illustra la percentuale dell'incidenza della sindrome di Down per età della madre

38 Pope A., Mc Hale S. e Craighead E., *Migliorare l'autostima*, Erickson, Trento, 1993

39 De Negri M., Op. Cit., pag. 50.

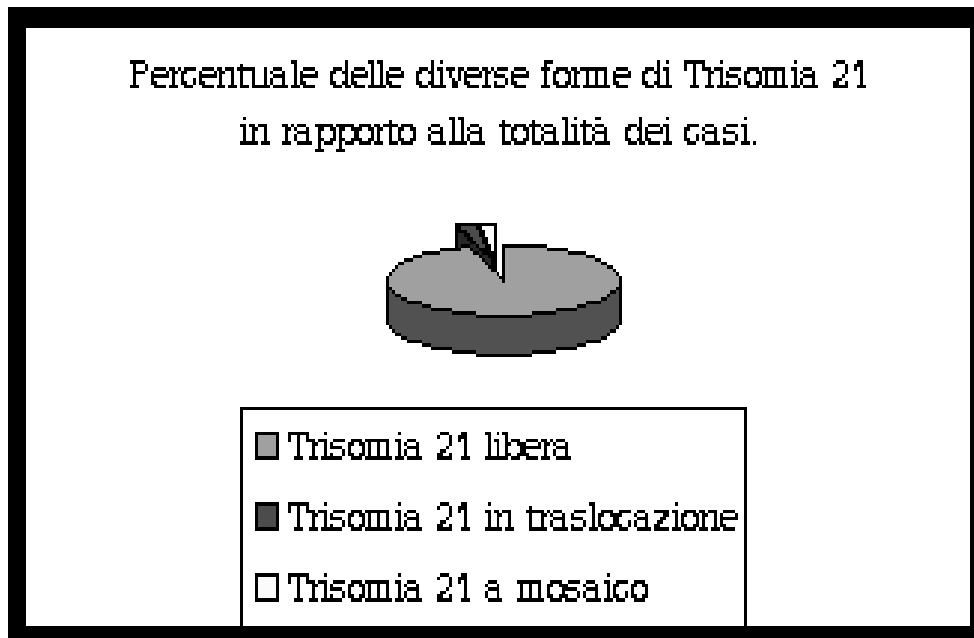
40 Ivi, pag. 50

Correlazione tra età della madre e incidenza della sindrome di Down (Cunnigham 1988), cfr. Cottini, 2002	
età della madre	n. bambini down sul totale delle nascite
Sotto i 20 anni	meno di un caso su 2000 nascite
Tra i 21 e i 30 anni	meno di un caso su 1500 nascite
Tra i 31 e 34 anni	circa un caso su 750-880 nascite
Tra i 35 e 40 anni	circa un caso su 280-290 nascite
Tra i 41 e i 44 anni	circa un caso su 130-150 nascite
Sopra i 45 anni	circa un caso su 20- 65 nascite

La trisomia è stata descritta in tre forme: libera, traslocata e a mosaico. La trisomia **libera** è la forma di gran lunga più frequente (95% dei casi); in questa condizione il soggetto possiede 47 cromosomi invece che 46 in tutte le cellule (iperplodia). Tale forma è detta sporadica, perché il rischio di avere altri figli Down, è per la madre di poco aumentato rispetto ad una donna che non ha avuto figli Down, mentre il rischio da parte dei fratelli a loro volta di avere un bambino Down, è inesistente. La trisomia **traslocata** è una forma più rara (3% dei casi), c'è una fusione del cromosoma 21 con un altro cromosoma (solitamente o il 13, o il 14, o il 15, o il 22); il soggetto colpito, quindi, pur avendo un normale numero di 46 cromosomi, è affetto dalla Sindrome di Down.

Anche in questo caso tutte le cellule sono iperplodiche e si tratta di una forma che in certe circostanze può essere ereditaria. La trisomia **a mosaico** (2% dei casi) è una forma dove non tutte le cellule hanno 47 cromosomi, ma solo una parte, perché la non-disgiunzione cromosomica che causa la trisomia, avviene dopo le prime divisioni somatiche dello zigote; quindi il bambino con tale genotipo viene ad avere sia cellule normali che cellule con struttura tipica della sindrome di Down e di conseguenza le difficoltà connesse con l'anomalia sono minori. Una persona, tuttavia, può essere affetta da questa particolare forma della malattia senza presentarne le tipiche caratteristiche fisiche e/o il ritardo mentale associato: può quindi ignorare di esserne portatrice.

Il grafico seguente illustra la percentuale delle tre forme di trisomia 21 in rapporto alla totalità dei casi.



Il quadro somatico è tipico, perché esistono alcune caratteristiche fenotipiche (relative all'aspetto fisico) molto comuni in tutte le persone Down⁴¹. Tra i tratti somatici peculiari più immediatamente riconoscibili delle persone Down, che costituiscono la base della diagnosi al momento della nascita (che deve essere poi confermata da un esame genetico), troviamo:

- cranio brachicefalo: il diametro antero-posteriore della testa si avvicina molto, per dimensione, a quello trasversale;
- ipertelorismo: eccessiva distanza tra gli occhi (più apparente che reale, dato che il naso appiattito alla base accentua questa impressione);
- epicanto: piega della pelle in corrispondenza dell'angolo interno dell'occhio;
- capelli lisci e sottili;
- padiglioni auricolari piccoli, massicci e poco modellati, spesso con impianto basso;
- lingua spesso sporgente dalle labbra, per via del palato stretto. La piccola dimensione del palato fa sembrare la lingua più grossa del normale;
- solco palmare trasverso;
- collo corto e largo;
- cassa toracica spesso corta, con spalle cadenti;
- addome prominente;
- tono muscolare generale ridotto con conseguenze, tra le altre cose, sulla respirazione, la deglutizione e la fonazione.

Bisogna specificare, però, che questi tratti somatici non sono sempre e comunque tutti presenti in ogni individuo portatore della sindrome, poiché esiste una grande variabilità individuale.

2. Problematiche della disabilità

Per quanto concerne lo sviluppo della persona down con ritardo mentale, indipendentemente dalle chiave interpretativa, tutti sono concordi nel ritenere che, quando si parla di ritardo, ci si riferisce ad un quadro estremamente variabile, sia per la presenza, appena considerata, di condizioni patologiche differenti tra loro, che per l'elevata variabilità tra le funzioni, presente nella singola persona. Il soggetto portatore di Sindrome di Down è innanzitutto una persona, con le esigenze relazionali, conoscitive, di integrazione nella società cui appartiene. Indubbiamente presenta una serie di problemi intellettivo-cognitivi ed emotivo-affettivi, che ne condizionano l'esistenza in modo variabile. Anche per quanto riguarda le caratteristiche

⁴¹ Cuilleret M., *Trisomia 21: aiuti e consigli*, Milano, Masson, 1984, pag. 23

psicologiche, vale il discorso della variabilità individuale. Nelle persone Down si può osservare una vasta gamma di capacità, con un ritardo mentale da grave a lieve e difficoltà di apprendimento più o meno rilevanti⁴².

Sul piano dello sviluppo cognitivo, parlando in termini piagetiani, le persone down possono arrivare alle soglie del pensiero formale. Si riscontra, però, una disomogeneità delle prestazioni all'interno delle diverse fasi evolutive, infatti, le operazioni relative ad ogni tappa non sono quasi mai acquisite in tutte le loro modalità, ed il raggiungimento di un livello di sviluppo cognitivo non appare mai omogeneo e completo. La sequenza dei periodi è però fondamentale rispettata, anche se i tempi sono sensibilmente più lunghi. Si nota, in questi soggetti, una concentrazione limitata ed una soglia di attenzione abbastanza ridotta. La persona Down può presentare problemi per quanto riguarda la memoria a breve o a lungo termine. In generale, l'informazione tende ad essere memorizzata più facilmente se è significativa, ripetuta e organizzata.

Per quanto riguarda l'orientamento, la persona Down ha una percezione della realtà più sincretica rispetto alla norma, cioè più rivolta alla situazione nel suo insieme piuttosto che ai singoli particolari. Di conseguenza, il pensiero del soggetto Down tende ad essere carente nella discriminazione delle caratteristiche fondamentali da quelle secondaria. In particolare, l'attenzione è prevalentemente del tipo "tutto-o-niente". Inoltre, quando egli si pone un obiettivo, dimostra una fissazione rigida, difficile da distogliere. Ciò contribuisce a generare apprendimenti frammentari e poco realistici, che, di riflesso, condizionano la messa in pratica di quanto ha appreso, quindi il comportamento⁴³.

È perciò molto importante stabilire, per ogni soggetto, quali sono le effettive difficoltà e le aree di sviluppo potenziale, al fine di individuare un valido approccio psicopedagogico ed educativo ed avere la migliore comprensione possibile della persona. Per quanto riguarda l'istruzione e la formazione professionale, le caratteristiche psicologiche fino ad ora elencate portano insegnanti e formatori a preferire programmi che specifichino obiettivi a breve termine, facilmente raggiungibili, ed offrano la possibilità di valutare i risultati e gratificare i soggetti al momento del raggiungimento del risultato prefissato⁴⁴.

Ogni persona in generale e down in particolare si caratterizza per la sua originalità, non riconducibile a uno stereotipo determinato dal tipo di deficit. Tutto ciò è confermato dal diverso sviluppo che si compie nelle varie aree, con sistemi di equilibrio molto particolari. Lo sviluppo fisico e psichico è un processo complesso che segue tanto leggi genetiche, quanto ambientali⁴⁵. Una spiegazione di tale tipo di sviluppo è quella di considerarlo un'interazione del patrimonio genetico con l'ambiente, ossia un rapporto tra natura e cultura. Tali interazione comprende aspetti organici (le strutture), funzionali (motricità, linguaggio, intelligenza) e l'organizzazione tra strutture e relative funzioni.

Quindi anche lo sviluppo caratteristico della personalità del soggetto con ritardo mentale investe tutte le aree; quella intellettiva, in quanto gli ordini degli stadi di sviluppo, pur rispettati, sono però in sostanziale ritardo; quella del linguaggio, a causa delle limitate capacità di elaborare le informazioni, e le problematiche si presentano sia a livello fonologico, sia a livello semantico che a livello sintattico; quella dell'organizzazione percettiva, perché mancano funzioni tipiche del sistema nervoso centrale (capacità di analisi, comparazione, categorizzazione). Particolare importanza, nello sviluppo della personalità, riveste il ritardo dello sviluppo dell'area motoria. Infatti i soggetti con ritardo mentale hanno notevoli ritardi e difficoltà nell'elaborazione dello schema corporeo e nelle relazioni spazio – tempo. Ecco perché, è molto importante un approccio didattico precoce che privilegi un'educazione al corpo, alla motricità, affinché i progressi registrati possano influenzare positivamente tutte le aree di sviluppo⁴⁶.

3. Problematiche della rieducazione

42 Newton R., *Conoscere e capire la Sindrome di Down. Una guida pratica per genitori ed educatori*, con la collaborazione di VIVI DOWN, TEA SALUTE, 1998, pag. 34

43 Marano P., *In un bambino Down c'è di più*, Il Coraggio come educazione, n°6, 1991, pag. 18

44 Carbonetti D. e G. , *Vivere con un figlio Down*, FrancoAngeli, Milano, 1996, pag.110

45 Per approfondire lo sviluppo psicomotorio cfr. Dellabiancia M. P. *Lo sviluppo psicomotorio del bambino (dalla nascita ai sei-sette anni)*, in Sidoti E., (a cura di), *Dentro la dislessia*, Ed. Junior Spaggiari, Parma 2014

46 Cottini L., *Strategie per l'apprendimento dell'handicappato mentale*, Angeli, Milano, 1993

Fin dal 1866 si sono sviluppate diverse teorie sulle cause della Sindrome di Down: alcune si sono dimostrate inesatte ed infondate, e sono quindi state abbandonate a favore di altre con fondamenti scientifici più precisi. Sono ormai sorpassate le visioni ottocentesche che consideravano il neonato Down come fermo ad uno stadio di sviluppo "mongoloide" (Down pensava che l'evoluzione del feto attraversasse varie fasi, ognuna con caratteristiche razziali sue proprie), o quella risalente alla fine degli anni '70 che legava l'incidenza della sindrome allo stress materno in gravidanza⁴⁷.

Attualmente, c'è un notevole accordo nel non definire "malattia" la Sindrome di Down. Essa è più correttamente indicata come una condizione genetica. Infatti, la caratteristica che definisce una malattia sono i sintomi che ne permettono l'individuazione. La Sindrome di Down, di per se stessa, non ha dei veri e propri sintomi, anche se, indubbiamente, le persone che ne sono portatrici presentano un'indubbia somiglianza nelle caratteristiche fisiche e soffrono di alcuni disturbi ricorrenti nella casistica medica. La scomparsa progressiva, poi, dell'uso del termine "mongoloide", descrizione imprecisa e priva di significato, ha portato nelle famiglie, e nella società in genere, ad un cambiamento nella concezione delle persone Down e ad un innalzamento delle aspettative nei loro confronti.

Nonostante ciò, persistono a livello sociale alcuni atteggiamenti negativi, pregiudizi basati sul modello della malattia, che portano a generalizzazioni arbitrarie che ignorano l'individualità e la soggettività della persona. Ma il fatto che lascia maggiormente perplessi è la diffusa scorrettezza delle pratiche mediche effettuate sui soggetti Down. Il dottor David Silverman, indagando sull'atteggiamento dei medici, scoprì che quasi nessun genitore di un bambino Down, durante il colloquio con il cardiologo, si sentì chiedere se il bambino stava bene⁴⁸. Inoltre la descrizione del difetto anatomico veniva eseguita in modo molto più rassicurante ai genitori dei bambini normodotati rispetto a quelli del gruppo Down.

Si è, poi, accertata anche la tendenza a considerare disturbi presentati dalle persone Down come legati alla loro sindrome: è stato dimostrato da molti autori che questo pregiudizio predispone molti medici a non approfondire l'argomento, rischiando serie conseguenze per la salute di questi particolari pazienti. Non si può identificare la persona non completamente sana o "imperfetta" in un paziente che non è possibile guarire. A livello medico, si può però osservare anche l'atteggiamento opposto, quello volto, cioè, alla prescrizione di trattamenti scientificamente infondati, magari costosi o impegnativi, spesso obiettivamente assurdi, a soggetti Down i cui genitori, per disperazione e credulità, o più probabilmente per voler risolvere una situazione che non riescono ad accettare, sono disposti ad aggrapparsi al più tenue filo di speranza. Spesso, purtroppo, questo li porta a credere ciecamente ad affermazioni insincere o al limite della frode.

Storicamente, si sono sviluppati vari tipi di interventi per la Sindrome di Down, che possiamo distinguere in tre filoni: farmacologico, stimolazione intensiva, chirurgico.

Filone farmacologico. Nel 1964, Turkel vantava l'efficacia di una cura a base di vitamine, sostenendo che un particolare dosaggio di "megavitamine" (come lui le definì) potesse portare ad un miglioramento delle condizioni psicofisiche dei soggetti Down. Questo approccio è stato seguito per anni (uno degli ultimi esperimenti risale al 1983), ma nessuno dei medici che vi si ispirò riuscì mai a dimostrare scientificamente che la sua cura era efficace, né la ripetizione degli esperimenti in laboratorio diede migliori risultati. Anzi, gli unici dati attendibili che abbiamo a proposito di tali trattamenti "pseudoscientifici" riguardano i loro notevoli effetti collaterali, che vanno dal vomito, alle neuropatie periferiche, ad altro ancora.

Altri medici sostengono l'efficacia della cosiddetta terapia farmacologica dei neurotrasmettitori, che prevede l'utilizzo di farmaci quali il Deanol e il Ritalin. Questi farmaci si sono dimostrati utili solo nei casi in cui i pazienti soffrivano di disturbi del comportamento, in particolare negli iperattivi. In realtà è infrequente che i Down soffrano di queste patologie, mentre è stato osservato che tali farmaci danno dipendenza e possono provocare convulsioni⁴⁹.

Stimolazione intensiva. Un altro fronte è quello degli interventi di stimolazione intensiva programmata, il cui utilizzo si basa sul presupposto che, tramite essi, si possano ottenere notevoli miglioramenti nello sviluppo psico-fisico, a lungo termine. In realtà, esistono poche valutazioni

47 Newton R., Op. Cit., pag. 15

48 Ivi, pag. 133

49 Idem, pag. 138

scientifiche sui benefici di tali programmi, ed esse danno risultati contraddittori. In generale, sono stati riscontrati effetti positivi a breve termine, ma il loro effetto non resiste a lungo alla cessazione dell'intervento⁵⁰.

Un particolare metodo di stimolazione intensiva è il *Doman-Delacato*, che si è diffuso anche in Italia, soprattutto per quanto riguarda la terapia delle lesioni cerebrali, ma che a volte è applicato anche alle persone Down⁵¹. Esso richiede molte ore di addestramento al giorno, è una terapia che può essere eseguita in casa, ma è molto faticosa sia per la persona che vi è sottoposta, sia per coloro che sono incaricati di eseguirla (normalmente occorrono almeno 3 persone alla volta). Il Doman è molto rigido, stressante, focalizza tutto l'impegno della famiglia nella "normalizzazione" (sempre promessa, raramente verosimile) del bambino, a scapito dell'attenzione richiesta da eventuali fratelli, ma in particolare isola il soggetto in casa per molte ore al giorno, privandolo delle attività necessarie all'età.

In realtà, alcuni autori sostengono che la diffusione del metodo Doman sia legata alle sue strategie promozionali, che rendono difficile, per i genitori del piccolo paziente, rifiutare il trattamento. La ragione che spinge la famiglia ad affidarsi sta nelle affermazioni spesso "miracolistiche" dei medici che adottano tale tipo di stimolazione. La quasi totalità delle famiglie che si rivolgono ai terapisti del metodo Doman è, infatti, spinta soprattutto dal rifiuto di accettare l'incapacità del figlio, che diventa veramente un handicap nel momento in cui assume un'importanza tale da necessitare la concentrazione di tutte le forze disponibili per essere eliminata. Anche ammettendo una qualche efficacia di questo tipo di stimolazione intensiva, è doveroso, però, specificare che il dottor Glenn Doman ha elaborato il suo metodo indirizzandolo alle persone cerebrolese, mentre il cervello delle persone con Sindrome di Down ha unicamente delle microlesioni, peraltro riscontrabili anche in qualsiasi persona normodotata.

Filone chirurgico. Dagli anni '70, su molti bambini Down sono stati eseguiti interventi di chirurgia plastica facciale per attenuare le caratteristiche fenotipiche della sindrome. Questi interventi sono stati, e sono ancora, molto discussi. I sostenitori della chirurgia plastica sostengono che una certa "normalizzazione" dell'aspetto della persona Down (peraltro mai ottenibile in modo completo, visto che si possono correggere solo alcuni tratti del viso) può portare ad una sua migliore accettazione da parte della società, giacché numerosi studi dimostrano l'importanza dell'attrattiva fisica nella vita quotidiana. Secondo loro, la chirurgia estetica può contrastare la tendenza della gente a sottostimare i Down a causa del loro aspetto fisico. Inoltre, migliorare il loro aspetto significherebbe procurare loro un maggiore benessere emozionale, migliorando l'immagine di sé.

I detrattori, al contrario, affermano che la società si aspetterà troppo da persone con un aspetto "intelligente", ma comunque mentalmente ritardate (ricorre spesso l'affermazione secondo cui la chirurgia non migliora l'intelligenza). Le persone Down, in molti casi, non sono nemmeno in grado di dare il loro consenso informato all'intervento chirurgico, in seguito al quale, tra l'altro, niente garantisce che la società le accetterà di più. Secondo costoro, praticare un intervento di plastica facciale su una persona trisomica è quindi, oltre che ingiustificato dal punto di vista medico (l'intervento non corregge nessuna patologia), moralmente scorretto⁵².

Uno studio americano dei primi anni '80 sembra confermare parzialmente le tesi dei detrattori della chirurgia plastica facciale sulle persone Down⁵³. Esso suggerisce che, anche se vari tipi di stigma portano alla automatica individuazione del portatore di handicap, il suo aspetto fisico non ha un effetto importante nell'interazione con i normodotati. Gli autori aggiungono che la Sindrome di Down non porta alla nascita di individui sfigurati, come poteva capitare, ad esempio, ai neonati le cui madri avevano assunto il Talidomide in gravidanza. L'atteggiamento della società verso i disabili si dimostra più negativo per quanto riguarda l'handicap psichico. Probabilmente, questo succede perché è più difficile, per il normodotato, identificarsi con l'oligofrenico che con

50 Idem, pag. 141

51 Idem, pag. 143

52 Mc Clurg E., *Il vostro bambino Down: tutto quello che i genitori debbono sapere*, Roma, Armando, 1991, pag. 153

53 Furnham A. e Pendred E., *Attitudes towards the mentally and physically disabled*, British Journal of Medical Psychology (1983), n° 56, pag. 185

l'handicappato fisico, visto più simile a sé per le normali capacità mentali e di pensiero⁵⁴. Inoltre, gli stessi autori aggiungono che la persona che non ha mai avuto a che fare con i disabili si trova in qualche modo più a suo agio con un handicappato chiaramente riconoscibile come tale.

4. Le abilità sociali e la qualità della vita

La definizione di qualità della vita di una persona consiste nella differenza tra i bisogni e i desideri soddisfatti e quelli irrealizzati. Tale definizione include la sfera lavorativa, abitativa, comunitaria, educativa, sociale, ricreativa e relativa al tempo libero. In generale, il termine concerne l'individuo nel contesto del suo ambiente, la sua interazione con esso⁵⁵. Le persone Down adolescenti ed adulte, compatibilmente con le loro capacità intellettive, hanno una visione abbastanza chiara del proprio stile di vita, ed esprimono desideri su quello che vorrebbero fosse il loro futuro. I rispettivi tutori (genitori, fratelli o altri parenti) hanno visioni simili, ma che non coincidono con le loro, specialmente per quanto riguarda i bisogni emotivi⁵⁶.

Raggiungere la massima autonomia, obiettivo che per una persona Down è gratificante e contribuisce a migliorarne l'immagine di sé e l'autostima, può essere, per i genitori, invece, un difficile percorso e una fonte di insicurezza e di ansia. Il giovane Down che, come del resto fanno tutti i suoi coetanei normodotati, cerca di svincolarsi dalla tutela dei genitori nelle aree in cui può farlo, manifestando una decisionalità autonoma e, a volte, una ferma opposizione alla loro volontà, rompe un equilibrio consolidato da tempo e manda in crisi la visione di "eterno bambino" che essi si erano formati di lui. A livello sociale, come si è detto in precedenza, il portatore di handicap, soprattutto se intellettivo, è accettato quando può essere inquadrato nel modello simil-infantile, che lo vede completamente dipendente dai genitori, soprattutto lo relega in un legame simbiotico ed esclusivo con la madre, legame che gli impedisce di esistere come individualità separata, non gli riconosce autonomia, non progetta per lui un futuro da persona adulta, anche se con limitazioni, e non concepisce che egli manifesti desideri, progetti ed aspirazioni che non siano quelle di un bambino.

Per il genitore di un Down, poter controllare la totalità della vita del figlio, diventando quasi un tutt'uno con lui, è rassicurante dal punto di vista psicologico, poiché questo atteggiamento gli permette di modellare l'esistenza del figlio, di decidere per lui al posto suo, ma soprattutto, come già evidenziato, di evitargli rischi e fallimenti. La persona down, invece, deve invece poter affrontare e sperimentare l'ambiente in cui vive ed agisce per non rimanere, come purtroppo succede, un semplice spettatore degli eventi che si svolgono intorno a lui, ma per esserne effettivamente coinvolto in modo attivo. La famiglia, dunque, ha un ruolo cruciale nel permettere o nell'impedire al figlio o alla figlia Down di raggiungere l'indipendenza loro possibile. Questo fa di essa il migliore agente della promozione delle capacità del figlio, quando le caratteristiche psicologiche ed emotive dei genitori rendono possibile effettuare quel distanziamento necessario perché egli possa sentirsi sicuro di sé.

Ma c'è anche un risvolto negativo: la famiglia, quando considera il figlio inabile a sviluppare l'autonomia, può impedire notevolmente il verificarsi di opportunità che gli permettano di testare le proprie capacità. Questa possibilità incide pesantemente sull'opera educativa e formativa svolta dalle diverse agenzie (istituti, cooperative, centri di formazione professionale ecc.), poiché, senza il consenso dei genitori, al personale non è consentito attuare progetti per lo sviluppo dell'autonomia personale, anche quando esiste la possibilità che essi vadano a buon fine. Un ulteriore fattore negativo è svolto indirettamente dalla famiglia: la valutazione negativa delle capacità del figlio porta quest'ultimo a cercare di evitare il fallimento, evitando le situazioni che gli si presentano come complicate (handicap dell'handicap), anche quando avrebbe la possibilità di riuscire, finendo così per confermare la propria identità negativa⁵⁷.

54 Ivi, pag. 186

55 Brown R. I., *Down Syndrome and quality of life: some challenges for future practice*, Down Syndrome Research and Practice (2) (1994), pag. 21

56 Ivi, pag. 19

57 Montobbio E. e Casapietra S., *Handicap e famiglia*, a cura del Comitato Unitario Handicappati, Livorno, Edizioni del Cerro, 1982, pag. 22.

Alla luce di quanto detto emerge come essenziale la collaborazione tra la famiglia e la scuola: l'esistenza di un progetto formativo comune che coinvolge la famiglia e le diverse agenzie educative che si occupano della persona Down è auspicata dalla stessa legge 104/92, nell'articolo 12, comma 5, per quando riguarda la definizione del piano educativo individualizzato. Essa è particolarmente importante, e deve essere attentamente pianificata, in modo da attribuire alle diverse parti che sono chiamate in causa responsabilità precise e settori di intervento circoscritti. Concordare una linea d'azione generale consente infatti alla famiglia, alla scuola, e al centro educativo per disabili di perseguire un obiettivo comune (il progetto di vita), che è la promozione delle capacità della persona, e permette al disabile di avere punti di riferimento fissi, in modo tale che le richieste che gli vengono fatte nei diversi ambiti di vita non siano discordanti e fonte di confusione.

Il rischio maggiore per una buona qualità della vita è, infatti, che si verifichino discrepanze, a volte anche notevoli, tra le prestazioni richieste ed attese, ad esempio, dalla famiglia e dalle agenzie formative frequentate dalla persona Down. Capita talvolta, infatti, che il ragazzo dimostri di avere capacità molto superiori a quelle descritte agli insegnanti dai familiari, capacità che, trovando un ambiente stimolante, riescono ad esprimersi e a perfezionarsi. Questo è particolarmente vero per quanto riguarda le abilità sociali e il loro insegnamento. Data la proporzione tra numero di operatori e di utenti, d'altro canto, sovente nelle istituzioni non si ha la possibilità di seguire personalmente ogni ragazzo, come potrebbe accadere in ambito familiare; ciò, a volte diventa un aspetto positivo, perché stimola il disabile ad agire, quando si rende conto che nessuno ha l'intenzione o la possibilità di sostituirlo nei compiti elementari. Inoltre, nell'ambito di tali agenzie educative, scuola compresa, il disabile viene a contatto con altre persone handicappate e non, ma che hanno capacità diverse dalle sue. Così la socializzazione, il confronto e l'accettazione diventano fattori potenti di promozione d'identità personale.

Spesso il confronto con prestazioni superiori provoca, per imitazione, il miglioramento delle proprie, e d'altro canto non è infrequente osservare gli handicappati più abili aiutare quelli con competenze ridotte nello svolgimento di compiti o nelle necessità personali. Questo avviene in proporzione ancora maggiore se l'opera formativa prevede interazioni frequenti con soggetti normodotati. La scuola, quindi, proprio per la caratteristica di essere un ambiente diverso da quello familiare, si trova ad avere la possibilità di valutare in modo più distaccato ed obiettivo le abilità e le potenzialità di miglioramento presentate dal singolo disabile.

Bibliografia minima

- A. Arfelli Galli, M. Muzi (a cura di) *Interpretare lo spazio di vita del bambino disabile*, EUM, Macerata 2008
- A. Canevaro, *Quel bambino là ...*, La Nuova Italia, Scandicci (FI) 2000
- D. e G. Carbonetti, *Vivere con un figlio Down*, FrancoAngeli, Milano, 1996
- L. Cottini, *Strategie per l'apprendimento dell'handicappato mentale*, Angeli, Milano, 1993
- P. Crispiani, *Manuale Itard 2006. Manuale clinico di pedagogia speciale*, Libreria Universitaria Floriani, Macerata
- P. Crispiani, *Pedagogia clinica*, Junior, Bergamo, 2001
- P. Crispiani, C. Giaconi, *Hermes 2008, Glossario pedagogico professionale*, Junior, Bergamo '07
- M. De Negri, *Neuropsicopatologia dello sviluppo*, Piccin, Padova, 1999
- A. Pope, S. McHale, E. Craighead, *Migliorare l'autostima*, Erickson, Trento 1993
- G. Sabbadini (a cura di), *Manuale di neuropsicologia dell'età evolutiva*, Zanichelli, Bologna 1995
- S. Soresi, *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione*, Il Mulino, Bologna 2001.
- R. Vianello, C. Cornoldi, *Metacognizione, disturbi di apprendimento e handicap*, Junior, Bergamo, 2000.
- S. Vicari, M.C. Caselli (a cura di), *I disturbi dello sviluppo. Neuropsicologia clinica e ipotesi riabilitative*, Il Mulino, Bologna 2002.
- M. Zanobini, M.C. Usai, *Psicologia della disabilità e della relazione. I soggetti, le relazioni, i contesti in prospettiva evolutiva*, Franco Angeli, Milano 2005.

Cap. secondo. Disabilità sensoriali (udito e vista)

Parte prima

1. Classificazione della Disabilità Uditiva.

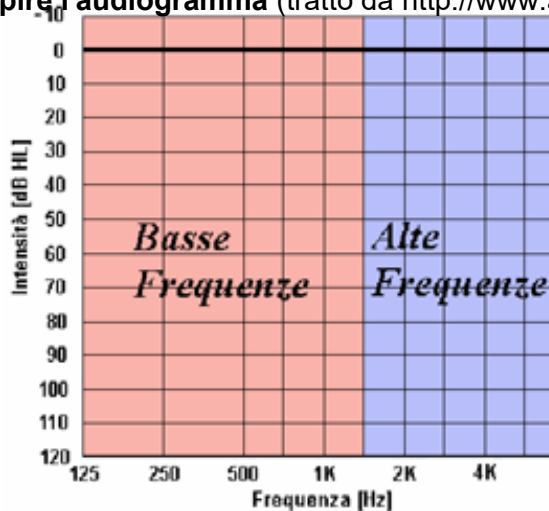
Secondo la classificazione audiometrica del “Bureau international d’audiophonologie”, posto che la capacità normale dell’udito di una persona impegnata nel comprendere il discorso verbale di un’altra va da 0 a 120 decibel (dB), la percezione uditiva può essere distinta in 5 livelli a seconda del limite sotto il quale la persona non sente l’altra che parla (in questo caso “parlare” non si riferisce al più ampio spettro che va dal bisbigliare fino all’urlare, ma al discorso pacato di una persona che sta interloquendo con un’altra a distanza di tre o quattro passi) e che, per questo, viene chiamata **soglia uditiva per il linguaggio verbale**: al primo livello si colloca la percezione normale, quando la soglia uditiva è inferiore a 20 dB, perciò non sussiste alcuna difficoltà alla percezione della parola; al secondo si colloca la deficienza uditiva leggera, quando la soglia si alza entro lo scarto da 20 a 40 dB, con perdita di alcuni elementi del discorso, ma senza un’evidente limitazione della comprensione del medesimo; al terzo si giunge alla deficienza uditiva media, quando la soglia si fissa tra i 40 e i 70 dB, cioè proprio nella zona d’intensità del discorso verbale normale. Poi c’è la deficienza uditiva severa che si definisce, quando la soglia uditiva si colloca tra i 70 e i 90 dB, ed infine la deficienza uditiva profonda che colloca la soglia sopra i 90 dB e non consente la percezione di alcuna parola.

La deficienza uditiva peggiore, ovviamente, è quella che contraddistingue gli ultimi tre livelli: quella media, perché la persona coglie solo alcune parole del discorso e a sua volta, se ha subito fin dall'infanzia questa limitazione, presenta un proprio discorso verbale molto limitato e senza costruzione morfo-sintattica complessa della frase; quella severa, perché non sente quasi nulla del parlare altrui e perciò non può comprenderlo, se non cogliendo altri elementi comunicativi non verbali attraverso la vista e può imparare alcune parole solo dopo un lungo processo di rieducazione fonetica realizzato dal Logopedista (attraverso l'uso dello specchio per l'impostazione della bocca, la percezione tattile delle vibrazioni connesse alle risonanze verbali ecc.). Nella deficienza profonda il soggetto, se nato con tale limitazione, non sente nulla e non acquisisce nessuna parola.

In realtà questa classificazione non è che un espediente per tenere un riferimento standard assai semplificato (però molto utile) rispetto alla complessa opera di rilevazione della disabilità uditiva. Perché sappiamo che la percezione uditiva si esercita su suoni e rumori che, sotto forma d'onde sonore raccolte dall'orecchio esterno, pervengono alla membrana del timpano e la fanno vibrare in modo da trasmettere le vibrazioni agli ossicini dell'orecchio medio e così da arrivare a stimolare l'organo del Corti. Un inciampo o una difficoltà della trasmissione del suono lungo questa catena (orecchio esterno e medio) identifica un'ipoacusia di tipo conduttivo che comporta una perdita uniforme d'udito, come quella che abbiamo esemplificato nella classificazione sopra riportata. Dall'organo del Corti (chiocciola dell'orecchio interno) parte, poi, l'impulso nervoso che porta l'informazione alla corteccia temporale: se l'inciampo o la perdita sonora si verifica lungo questo tragitto, si parla di ipoacusia di tipo percettivo o neuro-sensoriale che, notoriamente, comporta una sordità differenziata a seconda delle frequenze (normalmente la perdita è maggiore per le frequenze tra 500 e 2000 hz. ovvero quelle che individuano moltissimi fonemi).

A tutto ciò si devono poi aggiungere altre considerazioni. Ad esempio, si deve accertare se la sordità sia mono (anacusia) o bi-laterale, perché basta anche il buon funzionamento di un solo orecchio, per comprendere chiaramente il discorso altrui (anche se si perde facilmente la direzionalità del suono); e poi l'uso della protesi. Il guadagno acustico, ovvero l'amplificazione che può assicurare una protesi acustica è notevole e importante, soprattutto per danni all'orecchio medio e interno, tanto da annullare qualche volta anche totalmente la perdita acustica; tuttavia per il fenomeno del Recruitment (esagerato ed anormale aumento della sensazione sonora in relazione al minimo aumento dell'intensità dello stimolo sonoro), dà spesso una forte distorsione percettiva, tale da comportare anche un vero e proprio dolore all'interno dell'orecchio e conseguentemente il rifiuto dell'uso della protesi da parte del disabile.

Capire l'audiogramma (tratto da http://www.aerton.it/capire_audiogramma.php.htm)

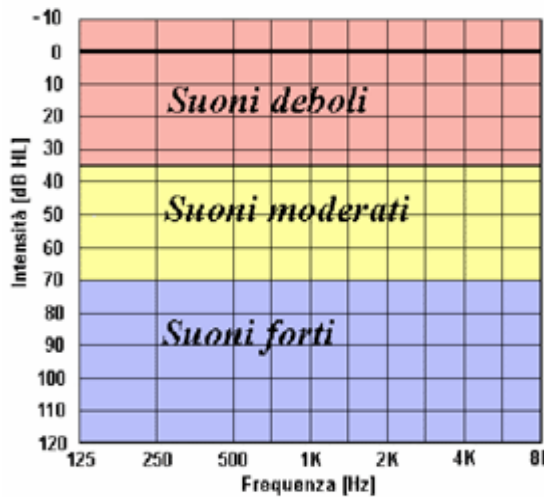


La soglia uditiva è rappresentata attraverso un tracciato chiamato **audiogramma**. In tale tracciato vengono riportati i suoni più deboli che possono essere percepiti al variare della frequenza.

L'audiogramma è segnato su un grafico simile a quello rappresentato in figura. In questo grafico l'asse **orizzontale rappresenta le frequenze sonore** mentre l'asse **verticale rappresenta le intensità sonore**.

Così come accade sulla tastiera di un pianoforte, scorrendo il grafico da sinistra verso destra si passa gradualmente dalle frequenze più basse dell'audiogramma (125 Hertz) alle frequenze più alte (8000 Hz).

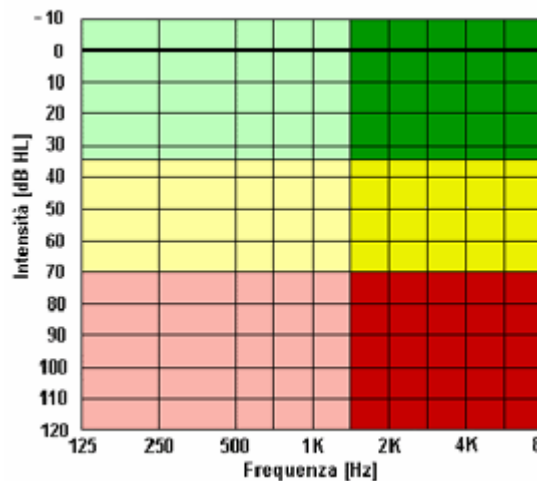
Sull'altro asse viene rappresentata l'intensità del suono in modo tale che i suoni più deboli sono riportati in alto, mentre scendendo verso il basso i suoni aumentano di intensità. In questo grafico la linea in corrispondenza dello zero identifica un teorico udito perfetto.



È importante sapere che **la perdita uditiva non viene misurata in percentuale** ma in DECIBEL (dB). Dal punto di vista **percettivo** a ciascun aumento di 10 dB corrisponde una intensità sonora doppia rispetto alla precedente. Quindi, un suono a 20 dB ha intensità doppia rispetto ad un suono a 10 dB ed ha intensità quadrupla rispetto ad un suono a 0 dB. Pertanto, una perdita uditiva di 40 dB permette di udire solo suoni di intensità doppia rispetto a quelli udibili con una perdita di 30 dB. Tali suoni risultano inoltre 16 volte più forti rispetto alla minima intensità percepita da un teorico udito perfetto.

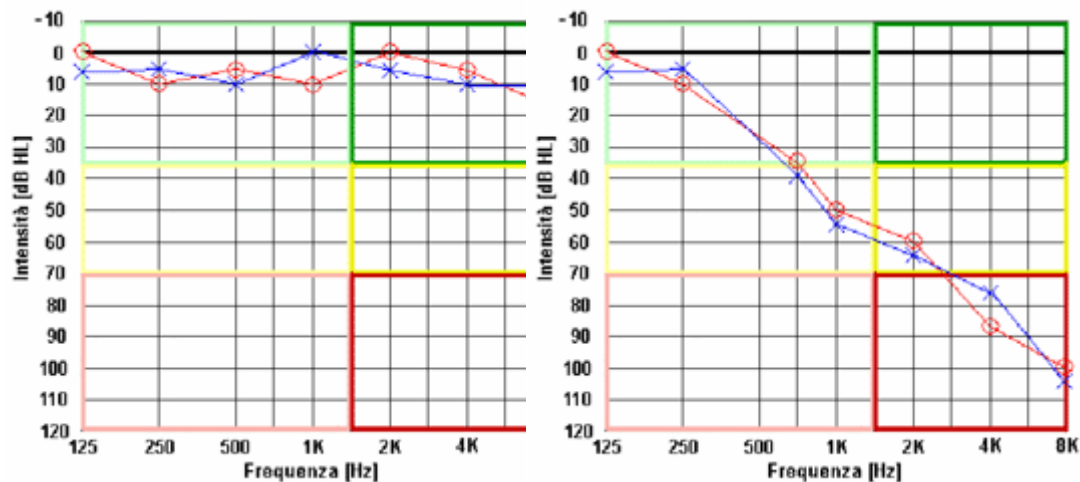
Dunque, in prima approssimazione sul grafico audiometrico possono essere distinte 6 aree che corrispondono ai seguenti suoni:

- 1 Suoni **deboli** in **bassa frequenza**
Area verde chiaro
- 2 Suoni **moderati** in **bassa frequenza**
Area giallo chiaro
- 3 Suoni **forti** in **bassa frequenza**
Area rosa
- 4 Suoni **deboli** in **alta frequenza**
Area verde scuro
- 5 Suoni **moderati** in **alta frequenza**
Area giallo scuro
- 6 Suoni **forti** in **alta frequenza**
Area rosso



Su questo grafico vengono poi tracciati dei simboli che identificano l'intensità minima di udibilità per i differenti suoni. In particolare **un cerchietto rosso indica l'orecchio destro** mentre **una X azzurra indica l'orecchio sinistro**.

L'esame audiometrico viene considerato nella norma se su tutte le frequenze il livello minimo di udibilità è minore o uguale a 20 dB.



Per capire il vostro audiogramma dovreste dunque valutare se esistono frequenze per le quali l'intensità sonora minima percepibile dal vostro orecchio risulta maggiore di 20 dB.

A titolo esemplificativo si riportano due audiogrammi relativi ad un **normoudente** (grafico di sinistra) e ad un **audioleso** (grafico di destra). In quest'ultimo grafico si nota come risultino ben preservate le basse frequenze (125 e 250 Hz) mentre già dalla frequenza 500 Hz l'esame evidenzia una moderata perdita uditiva che diviene sempre più importante al crescere della frequenza. In questo caso le frequenze della voce, che convenzionalmente vengono indicate tra i 500 ed i 2000 Hz, presentano una significativa perdita che si attesta intorno ai 50 dB di media. Una perdita di questo tipo è sufficiente a compromettere la capacità di ascolto, l'intelligibilità e la comprensione del messaggio verbale.

2. Alcune considerazioni sulla sordità (tratto con modifiche da www.istitutosordiroma.it)

“La sordità non si vede: è riconoscibile solo al momento di comunicare. Così le persone sorde non sempre ricevono da parte degli udenti tutte quelle attenzioni e quella disponibilità loro necessarie. A scuola i coetanei udenti del ragazzo sordo spesso giudicano male alcuni suoi atteggiamenti di chiusura o irritabilità, senza tener conto che non è la sordità di per sé a rendere i sordi diffidenti, aggressivi, irritabili e polemic, quanto lo scontro quotidiano con le barriere che impediscono la comunicazione. L'impossibilità di instaurare con gli altri una relazione significativa espone dunque la persona sorda a una serie di frustrazioni, spesso all'origine di atteggiamenti aggressivi che sono, in effetti, più frequenti nei sordi che negli udenti. Ma, anche qui, non bisogna lasciarsi ingannare dalle apparenze. I comportamenti aggressivi sono, infatti, risposte comuni sia ai sordi che agli udenti: questi ultimi però possiedono una padronanza linguistica che consente loro di convogliare l'emotività in parole, spesso dure e taglienti, ovvero di difendersi attraverso l'ironia e il sarcasmo e comunque di mediare le loro emozioni attraverso il linguaggio verbale.

I sordi, invece, per la difficoltà di servirsi del linguaggio verbale soprattutto nelle situazioni di maggior coinvolgimento emotivo, ricorrono spesso al linguaggio del corpo, un linguaggio 'd'azione' in cui scaricano direttamente le frustrazioni. Questo tipo di comportamento non verbale viene però giudicato eccessivo e sanzionato con maggior rigore rispetto a quello verbale degli udenti. Un'altra conseguenza della sordità come “handicap nascosto” è il distacco che spesso gli udenti manifestano quando hanno a che fare con le persone sorde. Tra le ragioni di questo comportamento c'è forse anche il senso di impotenza provato dall'udente di fronte alle difficoltà di comunicazione con la persona sorda, impotenza che provoca una reazione di graduale indifferenza emotiva. Questo può avvenire anche se gli udenti sono i genitori di un bambino sordo. Infatti i genitori che adottano il linguaggio verbale come unica modalità di comunicazione con il

proprio figlio sordo rischiano di sperimentare, dopo i primi anni di vita del bambino, un senso di profonda frustrazione per questo rapporto incompleto”.

Allora come comunicare con i sordi: per capire e farsi capire ? (testo tratto con modifiche da ‘Non udire oggi. Come comunicare con le persone sorde’, Materiali informativi n. 53, Centro Nazionale Documentazione Informazione Storia dei Sordi ENS, ‘Vittorio Ieralla’). Possiamo enunciare alcune regole da tenere a mente: per consentire al sordo una buona lettura labiale la **distanza ottimale** nella conversazione non deve mai superare il metro e mezzo. La fonte luminosa deve **illuminare il viso** di chi parla e non quello della persona sorda: bisogna parlare con il viso rivolto alla luce. Chi parla deve **tenere ferma la testa**. Il viso di chi parla deve essere al livello degli occhi della persona sorda. Occorre **parlare distintamente**, ma senza esagerare. Non bisogna in alcun modo storpiare la pronuncia. La lettura labiale infatti si basa sulla pronuncia corretta. Si può parlare con **un tono normale di voce**, non occorre gridare. La velocità del discorso inoltre deve essere moderata: né troppo in fretta, né troppo adagio. Usare possibilmente frasi corte, semplici, ma complete.

Non occorre parlare in modo infantile. Mettere in risalto la **parola principale** della frase. Usare **espressioni del viso** in relazione al tema del discorso. Non tutti i suoni della lingua sono visibili sulle labbra: fare in modo che la persona sorda possa vedere tutto ciò che è visibile sulle labbra. Quando si usano nomi di persona, località o termini inconsueti, la lettura labiale è molto difficile. Se il sordo non riesce, nonostante gli sforzi, a recepire il messaggio, anziché spazientirsi, si può scrivere la parola a stampatello. Oppure usare, se la si conosce, la dattilologia (l’alfabeto manuale). Anche se la persona sorda porta le protesi acustiche, non sempre riesce a percepire completamente il parlato, perciò occorre anche in questo caso comportarsi seguendo le regole di comunicazione che abbiamo enunciato. Per la persona sorda, inoltre, è difficile seguire una conversazione di gruppo o una conferenza senza interprete. Occorre quindi aiutarlo a capire almeno gli argomenti principali attraverso la lettura labiale, trasmettendo parole e frasi semplici e accompagnandole con gesti naturali.

3. L’iter educativo. La scuola, l’integrazione sociale e i rapporti interpersonali

In Italia e nei paesi occidentali in relazione all’educazione del bambino sordo mediante la lingua vocale si possono distinguere a grandi linee tre aree: metodi oralisti, metodo bimodale, educazione bilingue. I metodi **oralisti**: nell’ambito di questa dicitura ci sono diverse metodiche, che hanno la caratteristica comune di non utilizzare alcun segno a supporto della rieducazione al linguaggio verbale, con la convinzione che il gesto uccide la parola. L’altro elemento comune è il forte coinvolgimento della madre nella terapia, accettando il rischio di confondere il ruolo materno con quello logopedico con conseguenze psicologiche negative. Uno dei più diffusi è il Verbo Tonale, ideato negli anni ‘50 da Petar Guberina, professore di Linguistica all’Università di Zagabria e quello multidisciplinare di Itala Ripamonti che utilizza anche il gioco con la musica e il ballo per potenziare l’espressività, guardando al bambino nella sua globalità.

Metodo **bimodale o misto**: ha la caratteristica di utilizzare una doppia modalità, quella acustico-verbale, perché si parla, e quella visivo-gestuale, perché si segna, ma si comunica in un’unica lingua, l’Italiano (a tal proposito si deve osservare che anche il materiale iconico utilizzato da Ripamonti è espresso in disegni che riproducono anche simbolicamente le forme visivo-gestuali, perciò per rendere merito al suo metodo, bisognerebbe considerarlo in modo non casuale anche bimodale). Questo metodo dunque accompagna il segno verbale con il segno gestuale, ma nella frase viene mantenuto l’ordine delle parole dell’Italiano (diverso **dall’asse sintagmatico** gestuale perché mentre in italiano diciamo “le corna del bue” nel segno gestuale di segna “il bue sue corna”). Inoltre dove non esiste il segno corrispondente, si utilizza la **dattilologia** ovvero l’alfabeto dei sordi segnato con le dita. Il logopedista poi lavora sempre su tre livelli: - stimolazione fono-acustica, - lettura labiale, - stimolazione cognitivo-linguistica. È stato proposto da Hilde Schlesinger e diffuso in Italia da un gruppo di logopediste, in una versione rivisitata (il metodo bimodale, diffuso in Italia da Sandra Beronesi, Piera Massoni e Teresa Ossella è descritto in Massoni P. e Maragna S. (1997), Manuale di logopedia per bambini sordi, Milano: Franco Angeli).

Educazione bilingue: si tratta di qualcosa di più di un metodo perché il bambino viene esposto contemporaneamente alla lingua vocale e alla lingua dei segni. L’Italiano parlato e scritto viene appreso con la terapia logopedia e per immersione nella comunità degli oralisti, mentre la LIS (lingua italiana dei segni) è acquisita in modo spontaneo e naturale perché viaggia sulla

modalità visivo-gestuale, e quindi su un canale integro, e mediante immersione nella comunità dei gestualisti (comunità dei sordi). Alla base c'è la convinzione che la possibilità per il bambino sordo di acquisire una lingua (quella dei segni) con gli stessi tempi e le stesse modalità, con cui i bambini udenti imparano a parlare, porta senz'altro dei vantaggi nel suo sviluppo evolutivo e facilita l'apprendimento della stessa lingua vocale.

La scuola e l'integrazione sociale. La scuola rappresenta, in ordine cronologico, la seconda problematica che la famiglia si trova ad affrontare; essa è per il bambino sordo il primo vero e proprio impatto, non mediato dai famigliari, con il mondo degli udenti, spesso in un'età che corrisponde alla scuola materna. Il ruolo dei genitori è quello di aiutare e incoraggiare il bambino in questo inserimento che deve diventare integrazione, ma spesso è anche quello di colmare le carenze che spesso l'organizzazione scolastica mostra. Avviene infatti con più frequenza di quanto si possa immaginare, che siano proprio i genitori a dare informazioni sulla sordità agli insegnanti curricolari, che non ne sanno niente; a sostituirsi a casa al lavoro che avrebbe dovuto fare a scuola il docente di sostegno, che non c'è perché nominato in ritardo o perché ha avuto troppe poche ore per poter seguire bene l'allievo o, ancora peggio, non è capace di operare in modo adeguato; a sollecitare il dirigente scolastico perché convochi il GLHO come la legge prevede; a battere i pugni perché l'Ente locale nomini un assistente alla comunicazione.

A volte succede che la famiglia non sia in grado di fare tutto questo perché non ha gli strumenti culturali per imporsi, con risvolti drammatici per l'educazione del bambino sordo; altre volte invece avviene che la situazione sia buona, con docenti motivati e un dirigente scolastico preparato. Dalle indagini condotte emerge infatti che la situazione scolastica in Italia è molto variegata, ma la famiglia resta comunque il perno dell'integrazione. Più si va avanti nei gradi scolastici, maggiore è l'impegno che si chiede alla famiglia; così avviene che nella scuola superiore, proprio quando i genitori sperano di poter essere meno presenti, invece maggiore diventa la necessità per l'adolescente sordo di avere un supporto sia sul piano affettivo, in quanto i disagi psicologici dell'adolescenza sono spesso acuiti dalla sordità e soprattutto dal prendere veramente coscienza del proprio deficit, sia perché i contenuti scolastici appaiono molto più impegnativi e le difficoltà linguistiche più evidenti. Per questi motivi spesso è tornato fuori il discorso dell'opportunità di riprendere l'esperienza scolastica delle scuole speciali.

Fino a pochissimi anni fa, poi, la volontà politica di avviare e favorire l'inserimento nelle scuole comuni aveva creato come una sorta di veto, nelle sedi istituzionali, a fare verifiche e bilanci di questa integrazione, quasi con il timore che le critiche potessero implicare il ritorno alle scuole speciali. Solo negli ultimi anni il Ministero della Pubblica Istruzione ha avviato un processo di revisione critica, con interventi mirati a migliorare la preparazione degli insegnanti di sostegno già di ruolo, attraverso i corsi di alta qualificazione. Oggi poi la Buona scuola impone all'Invalsi di predisporre un sistema di valutazione dell'integrazione, anche se però la medesima legge attraverso il suo decreto applicativo elimina la finalità dell'apprendimento nell'integrazione dei disabili. È così stato cassato quel principio che era riapparso, dopo anni di appiattimento, per cui ogni deficit richiede una preparazione professionale specifica e che i disabili sensoriali (sordi e ciechi) hanno necessità differenti dagli altri disabili per cui la possibilità di accedere all'istruzione uguale ai normali è valida solo se gli insegnanti sono preparati nell'ambito della comunicazione e della didattica specializzata. Nel frattempo abbiamo avuto intere generazioni di giovani sordi, che sono usciti dalla scuola con una formazione culturale inferiore alle loro potenzialità. E quando questo non è avvenuto, il merito è stato in gran parte della famiglia.

I rapporti interpersonali. Il vero banco di prova dell'integrazione sociale si rivelano però le amicizie e gli amori. Se è facile da piccoli giocare insieme perché il contesto comunicativo è semplice, via via che il bambino cresce si accorge che gli amici udenti mostrano fastidio e insofferenza rispetto alle sue ripetute richieste di spiegazione, che a volte per la verità, a causa dell'estraneità al flusso comunicazionale, vengono poste anche in momenti inopportuni. Più lui cerca di uniformarsi al modello udente, più sente lo sforzo e la fatica per annullare una diversità, che comunque resta perché le barriere comunicative si possono abbattere, ma il deficit non si può cancellare. Come abbiamo detto, molti di questi ragazzi intorno ai 16 anni entrano in crisi, a volte anche con forme di grave depressione, rispetto al modello udente proposto loro, ed è intorno a quest'età che decidono di andare a conoscere gli altri sordi, avvicinandosi ai circoli dell'ENS, e se trovano un ambiente favorevole imparano la Lingua dei segni, anche quelli che hanno genitori

fattori di un rigido oralismo. Succede così che molti di loro finiscono con l'aver amici udenti e amici sordi.

L'altro momento delicato è quello dei primi amori. Una volta, al tempo delle scuole speciali, i sordi si sposavano quasi esclusivamente tra di loro perché i convitti, nonostante la netta separazione tra i due sessi, erano comunque luoghi di incontro; oggi sembra strano che molti continuino a scegliere un partner sordo. Molti adulti sordi, interrogati sulle loro storie amorose, confessano di aver avuto partner udenti, ma di essersi convinti, proprio attraverso le esperienze, che la differenza era troppo forte, che la difficoltà a inserirsi in un gruppo di udenti creava frizioni con l'innamorato/a, che esisteva una diversa sensibilità e un modo differente di cogliere le sfumature della vita. I genitori spesso tentano di ostacolare questi matrimoni sia per paura dei fattori ereditari e quindi di nipoti sordi, sia per timore delle difficoltà che oggettivamente si possono incontrare nella vita quotidiana, anche se la sordità tra i vari handicap è quello che permette di essere più autonomi.

4. Il futuro: università o lavoro? Lo sport

Quando l'iter scolastico è completato, il giovane sordo si trova a dover scegliere tra il proseguimento degli studi all'università o l'inserimento nelle attività lavorative. Il diploma conseguito consente, nella maggioranza dei casi, di accedere direttamente al mondo del lavoro perché prevale la frequenza degli istituti professionali o tecnici per geometri e ragionieri (da una indagine condotta nella realtà romana negli anni 1994-95 su 90 ragazzi sordi frequentanti le scuole superiori risultavano iscritti al liceo solo due, cfr. Maragna 1997). Il ruolo della famiglia consiste nell'aiutare il ragazzo in questa ultima scelta, anche se in realtà ormai l'input è stato dato. Quello che si vuole qui sottolineare è la maggiore consapevolezza che il giovane sordo ha rispetto ai suoi coetanei udenti nell'isciversi all'università.

Mentre per molti udenti, infatti, l'università è diventata una sorta di parcheggio in attesa di un lavoro che non arriva, il ragazzo sordo che sceglie di iscriversi a una facoltà, lo fa perché è veramente convinto di proseguire gli studi, consapevole delle difficoltà che lo aspettano. L'università diventa quindi la sfida estrema per abbattere le barriere comunicative, per poter accedere ai più alti gradi della cultura. Sempre all'età adulta sono collegati altri aspetti, quali la consapevolezza dei propri diritti e l'associazionismo. Negli ultimi anni l'atteggiamento delle istituzioni nei confronti non solo dei sordi, ma dei disabili in genere, è profondamente mutato; la legge 104 del 1992 su "I diritti degli handicappati" rappresenta un vero e proprio spartiacque tra il passato e il presente, anche se si tratta di una legge quadro di cui non è mai stata completata la parte applicativa.

Sull'altro fronte troviamo il diverso atteggiamento dei sordi, che non vogliono più delegare agli udenti le richieste per migliorare la loro qualità della vita, e il ruolo dell'Ente Nazionale Sordomuti, l'associazione storica che per legge (L. 698/50) ha la rappresentanza e la rappresentatività della categoria è in parte cambiato. Sono lontani infatti i tempi in cui i sordi manifestavano per non pagare il canone dell'abbonamento alla RAI; oggi l'ENS chiede, in nome dell'abbonamento che i suoi iscritti pagano, l'accesso alle trasmissioni televisive mediante telegiornali sottotitolati e programmi con l'interprete di Lingua dei segni. Questo diverso ruolo dell'associazione, unito alla gestione più dinamica e propositiva della presidenza, sta riavvicinando all'ENS molti giovani sordi, colmando quel buco generazionale presente nelle gerarchie interne alla struttura. Fino a qualche anno fa infatti l'inserimento di massa nelle scuole comuni e la conseguente chiusura dei convitti avevano determinato una sorta di diaspora dei sordi, che non si sentivano più in qualche modo protetti e difesi dall'ENS, vissuto invece in passato come una grande madre.

Anzi, l'anacronistica dicitura sordomuti contribuiva ad allontanarli, insieme allo scarso dinamismo di alcune sezioni dell'ENS, per fortuna non tutte. Oggi la scoperta da parte di molti adolescenti della Lingua dei segni e il rinnovamento, che è in atto all'interno delle sezioni, sta ringiovanendo l'Ente Nazionale Sordomuti, e in molti casi il merito di questo riavvicinamento dei giovani è anche dello sport nazionale (Coni), internazionale (Cio) e delle associazioni sportive dei sordi. Nello sport in generale vi sono vari campionati in diversi sport che sono adatti alle persone sorde, come il calcio a 11 o il calcio a 5, il tennis, il nuoto, la pallanuoto, il pugilato, la scherma, l'atletica leggera.

Vi sono perciò sia numerose squadre che partecipano a vari campionati specifici per persone sorde in base ai regolamenti della FSSI (Federazione Sport Sordi Italia, riconosciuta dal International Comite Sport Deaf, ex Comitato Internazionale dello Sport Silenzioso-CISS, e dall'ESDO, Organizzazione Europea dello Sport dei Sordi. Il 4 febbraio del 2006 la FSSI venne riconosciuta dal Comitato Italiano Paralimpico (CIP) e attualmente come Federazione Sportiva Paralimpica nella cui organizzazione risultano affiliate 105 Società che praticano 44 discipline sportive), ma sussistono anche degli sportivi sordi o ipo-udenti che si impegnano nelle diverse discipline delle federazioni degli sport diremmo per "persone normali" ed anche squadre di sordi che partecipano paritariamente ai campionati insieme con le squadre degli udenti in competizioni regionali, provinciali o locali, sia a livello dilettantistico sia a livello semi-professionistico. La facilità di tale partecipazione è determinata dal fatto che le regole sono simili a quelle internazionali per atleti "normali" in tutte le discipline, tranne per la differenza dell'utilizzo delle bandierine al posto del fischietto dell'arbitro, ed anche il divieto sul campo dell'uso delle protesi acustiche o dell'impianto cocleare.

5. L'assistente alla comunicazione

Le nuove prospettive aperte dalla ricerca scientifica nell'educazione dei bambini sordi (tecnologie e lingua dei segni) hanno portato in questi ultimi anni ad una richiesta sempre più crescente da parte delle famiglie, di poter utilizzare l'assistente alla comunicazione, previsto dalla L. 104/92, in ambito scolastico e a volte anche in ambito esclusivamente familiare con bambini sordi in età prescolare. Alcuni fattori hanno contribuito a questo exploit di richieste:

- gli studi condotti negli ultimi venti anni dal C.N.R. Istituto di Scienze e Tecnologie della Cognizione (ex Istituto di Psicologia) nell'ambito dei rapporti tra linguaggio e sordità;
- la riscoperta della L.I.S. (lingua dei segni italiana) come strumento che consente al bambino sordo di avere sin da piccolo un linguaggio completo e spontaneo, mentre percorre il lungo iter della riabilitazione logopedica per imparare a parlare, che può durare anche 10/12 anni;
- la rivalutazione in ambito scientifico dell'educazione bilingue (italiano parlato e scritto e lingua dei segni) nel solco della tradizione dei grandi educatori del passato dall'Abate L'Épée a Tommaso Silvestri;
- la diversa sensibilità delle istituzioni, che dalla legge 104/92 in poi guardano con maggior attenzione alle necessità dei disabili, con la finalità di offrire veramente pari opportunità;
- il maggiore rispetto della società civile verso le minoranze in genere e in particolare verso linguaggi specifici come la lingua dei segni.

La storia del nostro Paese, rispetto all'educazione dei sordi, è caratterizzata a differenza di quanto è avvenuto in altre nazioni, da una scelta rigidamente oralista che per quasi un secolo (dal convegno di Milano del 1880 ai primi anni Ottanta del nostro secolo) ha condizionato i percorsi pedagogici e didattici. In nome di questa scelta, la Lingua dei segni, che sin dall'antichità era stata sempre utilizzata dalle persone sorde per comunicare come testimonia anche Platone, viene lasciata fuori dall'educazione e dalla scuola. Si dimentica il passato, si lasciano da parte i famosi manuali per l'istruzione dei sordi, come quello di Juan Pablo Bonet del 1620 "Reducion de las Letras y Arte para Ensenar a Hablar a los Mudos", Madrid, Abarca de Angulo), in cui il soldato-filologo per primo racconta per iscritto di come quasi mezzo secolo prima Pedro Ponce de Leon educasse i tre figli sordi di un nobile spagnolo della Castiglia utilizzando i segni.

Si dimenticano le famose dimostrazioni pubbliche del Settecento, con cui l'Abate L'Épée direttore dell'Istituto dei Sordomuti di Parigi faceva vedere che i sordi, grazie alla Lingua dei segni, potevano essere istruiti e imparare tutte le discipline, compreso il latino e il greco. Lo stesso Tommaso Silvestri, che era andato in Francia ad imparare il nuovo metodo di L'Épée, verrà considerato il padre dell'oralismo, mentre i testi conservati nella biblioteca dell'Istituto Statale dei Sordomuti di Via Nomentana a Roma dimostrano chiaramente che utilizzava anche la Lingua dei segni. Del resto, alcune grammatiche per sordi, celebri come quella di Tommaso Pendola, sono scritte e strutturate, pensando di appoggiare l'insegnamento dell'italiano sulle caratteristiche della Lingua dei segni.

Il resto è storia (Caselli, Maragna, Pagliari Rampelli, Volterra (1994) "Linguaggio e sordità" La Nuova Italia). Perché si ricorda tutto questo? Per dire che quella scelta rigidamente oralista

cancellò secoli di storia e di tradizioni nell'educazione dei sordi e condizionò in modo negativo la vita sociale dei sordi. In passato, infatti, molte persone sorde rinunciavano a parlare in pubblico, durante i convegni, le conferenze e i seminari a causa di difficoltà soggettive, come una brutta voce o una lettura labiale lenta, e oggettive come la lontananza dall'interlocutore o la presenza di più interlocutori che si accavallano nella conversazione: rinunciavano, pur avendo molte cose da dire e delegavano gli udenti a parlare per loro.

Essere bilingue per la persona sorda, come abbiamo detto, significa conoscere sia la lingua dei segni che l'italiano parlato e scritto. È da sottolineare che per imparare l'italiano (perché di apprendimento si tratta e non di acquisizione per sviluppo come nei soggetti normali) occorre una lunga terapia logopedica che può durare anche 10/12 anni, mentre l'acquisizione dei segni avviene in modo naturale, spontaneo e veloce perché, essendo una modalità comunicativa visivo gestuale, utilizza la vista che è integra. Allora i segni possono rappresentare il primo codice comunicativo del bambino sordo, così che egli possa comunicare con la madre, la famiglia e il mondo, acquisendo informazioni e conoscenze. In questo modo si evita il rischio che al deficit si aggiunga un ritardo nell'apprendimento e che alla sordità si uniscano problemi di tipo psicologico, dovuti alle carenze nella comunicazione familiare. In questi ultimi anni stiamo assistendo in Italia a due fenomeni che diventano sempre più diffusi:

- un'ondata di ritorno di sordi adolescenti che, avendo avuto un iter riabilitativo e scolastico esclusivamente oralista, ovvero nessun apprendimento in questo campo, decidono di avvicinarsi alla comunità dei sordi e di imparare la Lis;
- un numero sempre crescente di famiglie udenti che imparano i segni ed espongono il loro bambino alla Lis per poter comunicare in modo adeguato con lui, sin da quando è piccolissimo.
- I corsi di Lingua dei segni spesso sono a numero chiuso, perché quasi sempre la domanda di partecipazione supera l'offerta effettiva.

6. Il ruolo dell'assistente alla comunicazione. Quali competenze? Il reclutamento degli assistenti

La legge 104/92 prevede la possibilità per i bambini sordi di avere la figura di un assistente alla comunicazione, e sono sempre di più le famiglie che chiedono questo servizio, anche se la legge non traccia un profilo giuridico ed economico di questi operatori. Al momento la prassi più diffusa è la seguente:

1) la famiglia inoltra domanda al Comune di residenza o alla Provincia o meglio, ora alla Regione (la competenza non era uguale in tutto il territorio anche prima che fossero abolite le Province) per ottenere l'assistente alla comunicazione in base agli artt. 12 e 13 della L. 104/1992 sui diritti degli handicappati;

2) spesso l'ente competente, però, non gestisce in proprio il servizio, ma delega altri enti, cooperative, associazioni, ecc. che nominano gli assistenti in base ad una lista compilata su una graduatoria per titoli ed esami;

3) la nomina di questo operatore presuppone un attestato di frequenza al corso di L.I.S., il titolo di studio richiesto e la partecipazione ad un corso di formazione;

4) l'orario di lavoro può oscillare dalle 10 alle 20 ore settimanali;

5) il compenso è orario e oscilla in modo sensibile da Ente a Ente.

Poiché in tutta Italia sta aumentando notevolmente la presenza di questa figura professionale non solo a scuola, ma anche in famiglia, l'E.N.S. ha chiesto al Gruppo di lavoro del Dipartimento Scuola Educazione Università di fare chiarezza, in modo da poter dare indicazioni precise alle Sezioni, alle Associazioni e Cooperative, ai Comuni e alle Regioni che chiedono indicazioni. Anche se la legge 104/92 utilizza solo il termine assistente alla comunicazione sia nel caso che si tratti di una persona sorda che di una persona udente, è però preferibile chiamare educatore la persona sorda perché il suo è un vero e proprio intervento educativo, dal momento che deve rafforzare l'identità del bambino sordo, facendogli capire che la sua diversità va accettata perché è anche ricchezza.

I requisiti. L'assistente alla comunicazione del soggetto **sordo**:

- deve conoscere benissimo la Lingua dei segni italiana
- deve aver frequentato un corso di formazione

- deve avere un titolo di studio adeguato: o diploma di maturità per il nido, la scuola materna e la scuola elementare o diploma di laurea per tutti i gradi scolastici (dal nido alle superiori)
- L'assistente alla comunicazione del soggetto **udente**:
- deve essere figlio di sordo segnante (la sua competenza deve essere valutata mediante un esame)
- oppure aver frequentato un corso di Lingua dei segni di almeno 400 ore
- aver frequentato un corso di formazione
- frequentare regolarmente la comunità dei sordi
- avere un titolo di studio adeguato:
- diploma di maturità per il nido, la scuola materna e la scuola elementare
- diploma di laurea per tutti i gradi scolastici (dal nido alle superiori)

Quali competenze? L'ingresso di un assistente alla comunicazione all'interno di una classe pone una serie di interrogativi sul lavoro di questo operatore per quel che riguarda il suo ruolo e le sue competenze, rispetto all'insegnante curricolare e di sostegno. Infatti, sia che si trovi a lavorare a fianco dei due docenti (ma è auspicabile che l'assistente venga utilizzato in altre ore rispetto al docente di sostegno, in modo da garantire un supporto per tutto il tempo scuola all'allievo sordo), sia che per necessità lavorino contemporaneamente in tre nella stessa aula, è comunque indispensabile concordare cosa fare e come fare. È bene precisare subito che il ruolo dell'assistente alla comunicazione è quello di "facilitare la comunicazione" tra la persona sorda, i docenti e i compagni di classe; pertanto egli non si deve porre come un insegnante, ma assecondare il docente che è la persona che in quel momento gestisce la classe.

È però altrettanto vero che le competenze e i ruoli non possono sempre essere rigidamente circoscritti, perché poi la realtà è differente. Pensiamo ad esempio a un contesto di scuola elementare in cui la maestra curricolare chiede ai bambini di eseguire un compito e l'assistente alla comunicazione deve spiegare in segni cosa si deve fare; ma poi essendo la classe numerosa finisce col seguire il bambino anche nell'esecuzione del compito e di fatto fa l'insegnante. Come è già successo in passato, quando fu introdotta la figura del docente di sostegno, all'inizio c'è diffidenza e a volte ostilità verso questi operatori perché comunque quella persona è in classe, vede cosa succede, inevitabilmente valuta le competenze didattiche dell'insegnante e la sua capacità di aver un buon rapporto con gli alunni pur sapendo mantenere la disciplina.

Altre volte invece soprattutto quando la comunicazione è molto difficile e l'alunno esprime il suo disagio con comportamenti aggressivi o di rifiuto a lavorare, l'assistente alla comunicazione viene accolto molto bene dagli insegnanti perché vedono che una comunicazione più efficace riduce l'aggressività. Altre volte ancora scattano meccanismi di gelosia perché l'alunno privilegia il rapporto con l'assistente, dal momento che è la persona con cui comunica in modo efficace, veloce e completo. Si tratta come sempre di imparare a lavorare insieme sfruttando questa risorsa in più che è importante perché, come fanno tutti coloro che lavorano con gli allievi sordi, il tempo non basta mai per colmare le lacune sulla conoscenza del mondo, che la mancanza di udito comporta.

Il reclutamento degli assistenti. In questi ultimi anni questo servizio ha avuto un incremento notevole senza che parallelamente fosse delineato il profilo giuridico e venissero avviati percorsi di formazione. Per evitare un'assegnazione indiscriminata dei posti, l'Ente Nazionale Sordomuti ha emanato alcuni criteri (v. www.ens.it). L'Assistente alla Comunicazione si trova ad agire in un contesto di bilinguismo, perché anche nel nostro Paese, sia pure con decenni di ritardo rispetto a quanto è già avvenuto negli Usa e in altre nazioni europee, si sta diffondendo, per il bambino sordo, un modello di educazione bilingue. In altre parole, cioè, si considera indispensabile che il bambino sordo impari l'italiano parlato e scritto mediante la terapia logopedica, che può durare anche 10/12 anni, perché viaggia su una modalità acustico-vocale e quindi utilizza un canale deficitario, ma al tempo stesso, sin da piccolissimo, venga esposto alla lingua dei segni, che viene acquisita spontaneamente e con facilità perché viaggia su una modalità visivo-gestuale e quindi utilizza un canale integro.

Il problema si pone per le famiglie udenti, perché i sordi figli di sordi acquisiscono la LIS direttamente dai genitori, come prima lingua. Questa scelta educativa, che si va sempre più diffondendo tra le famiglie udenti di livello culturale medio-alto, trova le sue radici nella convinzione che il bambino sordo deve essere messo in condizione di comunicare subito e in modo completo

con la madre, la famiglia e il mondo esterno, per evitare che al deficit uditivo si possano aggiungere un ritardo dell'apprendimento e problemi di tipo psicologico. Ci sono però al riguardo alcune domande-chiave: come fanno i genitori ad imparare la lingua dei segni? Come e quando il bambino deve essere esposto alla lingua dei segni? Come la scuola può intervenire in questo modello educativo? Alla prima domanda è semplice rispondere perchè sia L'Ente Nazionale Sordomuti sia altre associazioni di sordi organizzano corsi di lingua dei segni, a vari livelli, e quasi sempre un genitore può trovare in un raggio di chilometri ragionevole un luogo, dove imparare i segni. Al secondo quesito si può dare risposta, facendo riferimento agli studi che esistono in generale sul bilinguismo e in particolare sul bilinguismo dei sordi.

Perché il bambino acquisisca la LIS in modo spontaneo, non è sufficiente che i genitori conoscano i segni, perché comunque per loro la LIS non è la prima lingua. È necessario che il bambino sia esposto alla comunicazione segnica con adulti e bambini sordi e soprattutto in contesti diversi. Diventa quindi essenziale la figura di un educatore/assistente alla comunicazione, che la legge sui diritti degli handicappati (L.104/92 art. 13) già prevede. Oltre alla presenza di questa figura, che si preferisce chiamare **educatore, quando è sordo, e assistente alla comunicazione, quando è udente**, è necessario però che il bambino frequenti la comunità dei sordi, dove troverà molteplici e diversi contesti comunicativi. L'educatore/assistente alla comunicazione può lavorare in famiglia oppure, come succede più frequentemente, a scuola e quindi eccoci ad affrontare il terzo quesito. La presenza di questa figura, pagata dagli Enti locali, aiuta il bambino a costruire la propria identità e ad accettare il proprio deficit, in modo da evitare che nell'adolescenza, come troppo spesso accade, il ragazzo entri in crisi di fronte a domande esistenziali, quali: perchè sono sordo? Perché questo è successo proprio a me? Come sarà la mia vita futura? È necessario costruirne e rafforzarne l'identità, sin da quando il bambino è piccolissimo, se si vuole evitare l'esasperazione di certe problematiche.

In genere, l'educatore lavora a scuola dalle 12 alle 15 ore settimanali ed il suo compito è quello di affiancare le maestre, a cui resta il ruolo di insegnare, facilitando la comunicazione, arricchendo la lingua dei segni e, al tempo stesso, rafforzando con il confronto tra le due lingue le strutture morfo-sintattiche dell'italiano, con un ampliamento del lessico del bambino. Al docente resta quindi il compito di programmare e svolgere l'attività didattica, mentre l'educatore collabora attivamente alle lezioni. Nella realtà succede poi che in alcuni casi le diverse figure sono contemporaneamente in classe, magari quando si fanno lavori di gruppo; in altri casi, l'educatore resta in classe, mentre il docente di sostegno prepara e adatta visivamente il materiale didattico per l'alunno sordo; in altri ancora avviene che le due figure siano presenti in classe in momenti diversi, coprendo così un monte-ore più ampio. Le diverse scelte dipendono in gran parte dalla capacità delle persone di lavorare in equipe e di sfruttare al massimo le competenze professionali di ogni figura.

Nonostante questa figura si stia diffondendo in tutta Italia a macchia d'olio, tuttavia manca ancora un profilo professionale, perché la legge 104/92 si limita a prevederne la presenza, senza dare indicazioni precise né sui requisiti né sull'inquadramento giuridico ed economico. Da tempo l'Ente Nazionale Sordomuti ha sollecitato il Dipartimento degli Affari Sociali a definire il profilo professionale, seguendo anche le indicazioni suggerite dal Dipartimento Scuola dell'Ens (Nel Dipartimento Scuola dell'Ens lavorano esperti sordi, che da quasi dieci anni operano come educatori con bambini sordi, ed esperti udenti), che ha tenuto conto delle esperienze in corso ormai da anni. Inoltre, l'Ens sta cercando di organizzare alcuni corsi di formazione professionale che diano a queste persone anche adeguate competenze psico-pedagogiche e didattiche. Come spesso avviene nel nostro Paese, lo Stato è in ritardo rispetto alle situazioni reali e alle richieste dei cittadini.

7. Piccola Bibliografia

- Arluno G., Schindler O. (1981) Il bambino sordo nella scuola di tutti. Torino, Omega e
Ardito B., Mignosi E. (1995) Vivo una favola e imparo le lingue. Come giocare e parlare con i bambini sordi e non. Firenze, La Nuova Italia
Biscaro B. (1992) Comunicare e parlare. Povegliano senza editore
Caselli M.C., Corazza S. (a cura di), (1997) Lis: studi, esperienze e ricerche sulla Lingua dei segni in Italia. Atti del 1° Convegno Nazionale sulla Lingua dei segni. Trieste 13-15 settembre 1995. Tirrenia (PI) Edizioni Del Cerro

Grandinetti E., Menegol Buzzi I. (a cura di), (1990) Per l'educazione del bambino non udente. Milano, Irrsae, Collana documenti n. 35
Stocchero I. (1994) Dentro il segno. Padova, Ceup

Parte seconda

1. Valutazione della capacità visiva, testo tratto con modifiche da www.educare.it/Handicap

Nelle certificazioni rilasciate dagli specialisti per indicare la capacità visiva vengono usate delle sigle che riportiamo qui sotto spiegandone il significato. In estrema sintesi, l'acutezza visiva "naturale" (VISUS senza correzione delle lenti) viene misurata ponendo il soggetto alla distanza di 5 metri dalla tavola ottotipica (un tabellone dove sono disegnati simboli ottotipici che il soggetto deve riconoscere). Se il soggetto riesce a leggere con l'occhio esaminato tutte le 10 righe, si quantifica il visus in 10/10; se legge solo la prima riga il visus è di 1/10. Se per leggere la prima riga il soggetto deve avvicinarsi alla distanza di un metro, la sua capacità di discriminazione visiva è di 1/50; se deve avvicinarsi alla distanza di 50 cm, è di 1/100. Un esame più completo della capacità visiva contempla anche altre variabili assai importanti, quali l'esame del campo visivo, ossia della porzione di spazio sul piano orizzontale e verticale che l'occhio può abbracciare, e la valutazione del senso cromatico, cioè la capacità di discriminare i colori). Ulteriori valutazioni consentono di accertare le cause del difetto funzionale. (D'Alonzo 1992).

Nelle certificazioni possiamo incontrare le seguenti abbreviazioni:

O.D.V.= occhio destro visus;
O.S.V.= occhio sinistro visus;
O.O.= entrambi gli occhi, oppure
O.U. "oculus uterque" (entrambi gli occhi);
m.m.= percepisce il moto della mano;
ombra luce = percepisce e distingue le ombre dalla luce;
n.p.l. nessuna percezione luce;
c.c.l.= con correzione lenti;
l.n.m.= con le lenti non migliora.

Si possono poi incontrare certificazioni compilate come segue:

O.D.V. = 1/10 c.c.l. (occhio destro visus = un decimo con correzione lenti);
O.S.V. = 3/50 l.n.m. (occhio sinistro visus = tre cinquantesimi non migliorabile con lenti);
O.O.V. (opp. O.U.V.) = n.p.l. (nessuna percezione della luce da entrambi gli occhi);
O.D.V. = 2/10 c.c.m. (occhio destro visus = due decimi con correzione max);
O.S.V. = m.m. a 10 cm. (occhio sinistro visus percepisce il moto della mano a 10 cm. di distanza);
O.D.V. = c.d. a 10 cm. (occhio destro visus conta le dita della mano posta a 10 cm. di distanza).
O.D.V. = 3/10 c.c.l. campo visivo di 20° centrale (occhio destro visus = tre decimi con correzione lenti e con campo visivo centrale ridotto a venti gradi).

Le implicazioni psicologiche e comportamentali della cecità congenita, della cecità insorta e delle varie tipologie di ipovisione sono state oggetto nel tempo di ricerche psicologiche via via sempre più impegnate, approfondite e specifiche. In Italia le pubblicazioni scientifiche e divulgative a contenuto pedagogico e psicologico riguardanti i ciechi e gli ipovedenti, sono andate moltiplicandosi soprattutto in seguito alla svolta dei primi anni 70, quando iniziarono le prime coraggiose esperienze di integrazione scolastica dei non vedenti. L'istituzione dei corsi di laurea prima in Psicologia e più tardi in Scienze dell'Educazione, unitamente ai numerosi corsi di specializzazione per educatori specializzati, ha nel tempo certamente contribuito a creare una maggiore diffusione delle conoscenze scientifiche relative alla disabilità visiva; sia di quelle

maturate all'interno degli istituti per ciechi, sia di quante venivano via via prodotte all'interno delle università stesse.

Un maggior numero di insegnanti ed educatori si è potuto interessare di temi pedagogici e riabilitativi che riguardano la disabilità visiva, e ciò ha consentito anche un considerevole avvicinamento fra i due mondi, quello dei vedenti e quello dei ciechi, prima certamente più separati e distanti. Tuttavia è opinione comune che i giovani ciechi escano dalla scuola con un bagaglio di competenze ben più modesto, rispetto alle proprie capacità, di quando sussistevano le scuole speciali e in questo senso spesso le proteste per tornare ai tempi andati hanno congiunto le associazioni dei non vedenti con quelle dei non udenti. Oggi comunque, con la cassazione di ogni finalità d'apprendimento scolastico portata dal DL.vo 66 del 13 aprile 2017, si è posta una pietra tombale sull'argomento.

E poi c'è un'altra vera e propria questione a cui prestano attenzione gli addetti ai lavori. "Il sesto senso, o senso degli ostacoli, o senso della distanza è veramente la provvidenza per i ciechi, quello che li fa prestare e sicuri, unitamente all'udito, a camminare nei luoghi abituali, a riconoscerne di nuovi, ad aggirarsi a volte con meravigliosa disinvoltura, anche per strade e sentieri difficili. È questo senso che ci fa avvertiti di molti ostacoli, che ci si posano davanti e vicino ai quali passiamo. Per mezzo di esso distinguiamo i rami e le sporgenze nei muri, se le imposte delle porte e degli usci sono aperte, semiaperte o chiuse, si distingue a maggiore o minor distanza un cippo, un albero; si può distinguere una siepe da un muro, un muro da un cancello. Può uno, camminando per la strada, accorgersi degli ostacoli ai quali passa vicino, se percorre un ponte, se passa sotto un albero ecc. Talvolta fa segnalare gli ostacoli con tanta evidenza, da sembrare proprio di vederli e financo di distinguerne la forma nei sommi capi.

A me è parso una volta di riconoscere un carro girandogli attorno senza saper prima qual cosa fosse. Giova però sapere che questo benefico senso non si trova nel medesimo individuo sempre con uguale intensità ... e ... non solamente i ciechi non posseggono il sesto senso sempre nel medesimo grado e vivezza, ma sono di coloro, fra essi che ne sono quasi privi. Allora, per dirigersi, costoro si servono dell'udito e del senso muscolare, validi mezzi, ma insufficienti per trovare e riconoscere la meta dei propri passi ... i sordociechi hanno fine questo senso e forse più dei ciechi ... e per affinare il sesto senso ... nel camminare (ai bambini ciechi) non gli si permetta di appoggiarsi ai muri...gli si pongano d'innanzi ad arte, degli ostacoli; al fine di persuaderlo che egli può con l'attenzione avvertire gli inciampi che eventualmente si trovassero sul suo cammino." (Brossa, 1916).

Oggi, con l'impostazione inclusiva che ci caratterizza totalmente, certe asprezze per conseguire delle abilità non sono più accettabili, perciò con il "senno di poi", potremmo ragionevolmente affermare che il metodo di Giovanni Brossa, maestro cieco di ciechi, per altro propugnato anche dai più famosi pedagogisti ciechi dei non vedenti suoi contemporanei, come Augusto Romagnoli, più che costruire competenza percettiva ed autonomia, avrà in molti suoi allievi sicuramente aggiunto all'handicap della cecità ulteriori sofferenze: stati di ansia anticipatoria, stati di ipertensione, comportamenti di evitamento sistematico, inibizione del comportamento esplorativo e, in chi poi non riusciva a superare nessuna delle prove suggerite (perché privo, ahimè!, del sesto senso), marcate sensazioni di scarsa o nessuna autoefficacia, sensazioni di impotenza, con conseguenti possibili stati di depressione, perché oltre che privo della vista era purtroppo privo anche del "sesto senso". In questo modo, però, paradossalmente i non vedenti sono molto più dipendenti oggi di ieri. Ma la linea ideologica del nostro sistema è proprio quella di creare dipendenza dal mondo sanitario, dal mondo della riabilitazione, dal terzo settore. o semplicemente dalle finanze pubbliche.

2. Disabilità visiva totale congenita: implicazioni cognitive e comportamentali

a) Cecità legale, cecità totale e ipovisione. La disabilità visiva totale, congenita o insorta nei primi mesi di vita, ha implicazioni significative su tutto ciò che concerne l'elaborazione cognitiva dello spazio, secondo i ricercatori nord-americani vedenti. Essa determina, per alcuni, una sensibile riduzione della motivazione all'esplorazione dell'ambiente (O'Donnel., Livingston., 1991), e dei ritardi in alcuni settori dello sviluppo cognitivo e nello sviluppo motorio, (Hatwell, 1992, Ferrel, 1986) con conseguenti difficoltà di orientamento nello spazio e quindi nell'acquisizione dell'autonomia. In tal senso l'assenza del feedback visivo ha certe ripercussioni sull'apprendimento

della comunicazione non verbale, che è principalmente mediata dai processi di imitazione, e comporta peculiari difficoltà nel percorso di apprendimento della competenza sociale.

Alcuni ricercatori hanno messo in evidenza che la mancanza di percezione visiva pone frequentemente il soggetto di fronte a situazioni sociali potenzialmente frustranti ed in tali circostanze Rickelman e Blayloc (1983) hanno rilevato nei non vedenti una carenza nella competenza sociale con significativa presenza di atteggiamenti passivi o aggressivi nella relazione interpersonale. Lo stato di cecità o ipovisione grave inibisce il movimento, limitando così l'attività esplorativa e ritardando la formazione di rappresentazioni spaziali dell'ambiente e dilazionando nel tempo il raggiungimento di alcune tappe dello sviluppo sensomotorio.

b) La natura degli handicap cognitivi e spaziali implicati dalla cecità totale. Alcune importanti scoperte scientifiche a cominciare dalle ricerche di Ivetta Hatwell (1966, 1992) hanno fatto emergere chiare indicazioni sull'entità e sulla natura dei ritardi e delle problematiche sopra menzionate. A titolo informativo vengono di seguito riassunti i principali risultati degli studi e delle indagini di psicologia sperimentale svolte dalla Hatwell e da altri autori (per altro tutti vedenti); studi essenziali per capire le specificità conoscitive e comportamentali dei ciechi congeniti. L'autrice evidenzia che, grazie ai progressi realizzati nella conoscenza dei vari sistemi percettivi, è possibile oggi valutare meglio la natura delle difficoltà (diremmo oggi dell'handicap) associato alla minorazione visiva congenita. Ecco i principali risultati di questi studi sulla percezione.

Per quanto concerne la visione è stata resa nota l'esistenza di due sistemi visivi distinti: un sistema della visione focale, specializzato nella discriminazione fine e nella rilevazione del colore, ed un sistema della visione periferica. Il primo sistema risponde meglio se in situazione d'intensa illuminazione ed è costituito dalla presenza di recettori chiamati "coni" (da 6 a 8 milioni); il secondo è sensibile soprattutto al movimento ed è formato da una prevalente presenza di recettori chiamati "bastoncelli", i quali, come è noto, reagiscono alle basse intensità luminose, ma non consentono la discriminazione dei colori. Il sistema della visione periferica è inoltre implicato nell'attivazione e nel mantenimento del tono muscolare (in modo inconscio). La mancanza di un flusso sensoriale continuo spiega l'ipotonìa nei neonati ciechi, il capo chino in avanti ed il frequente uso degli arti inferiori per la prensione e l'esplorazione piuttosto che per mantenere la posizione eretta (Bullinger, Mellier, 1988).

La seconda importante scoperta è che le informazioni circa lo spazio (cioè la collocazione degli oggetti, la loro forma, le dimensioni dell'ambiente e così via) sono contenute nella stimolazione visiva (la luce), alla condizione che essa cambi in relazione agli spostamenti del soggetto percipiente o dell'ambiente stesso (Gibson, 1966). Pertanto la differenza fra un percettore abile ed uno inesperto sta nel fatto che il primo è in grado di cogliere un maggior numero d'informazioni dalla stimolazione visiva rispetto al secondo. Contrariamente a quanto si è indotti a pensare e spesso si sente erroneamente affermare che con gli occhi si ha una percezione immediata e globale, anche la percezione visiva (quando intesa come preciso riferimento per una fine ricostruzione dell'immagine) è sequenziale come il tatto (Neisser, 1976); essa dipende dal movimento degli occhi e del capo ed il movimento si appoggia esso stesso sulla percezione.

Al fine di meglio comprendere le difficoltà di orientamento dei non vedenti, può essere interessante aderire all'ipotesi formulata da Neisser (1976) sul processo percettivo; questi definisce la percezione come un'attività continua e ciclica, nella quale essenziali sono gli schemi anticipatori che preparano il percettore ad accettare determinati tipi di informazioni piuttosto che altri. Questi schemi controllano e dirigono l'attività percettiva. Gli schemi anticipatori sono quelle informazioni già acquisite sull'ambiente che determinano ciò che sarà cercato e raccolto. "La percezione è quindi un processo attraverso il quale viene determinato il significato degli stimoli che ci giungono ... un processo ciclico di orientamento, estrazione di caratteristiche, confronto nella memoria, e quindi ulteriore orientamento, estrazione di caratteristiche, confronto. Essa implica un continuo ciclo di questi processi finché non si giunge ad una percezione soddisfacente" (Moates e Schumacher, 1980), cfr. M. P. Dellabiancia, "Il ciclo percettivo del significato", al punto 2.2 del paragrafo "Il cognitivismo come sviluppo della percezione (dall'HIP al Ciclo percettivo del significato)" nel secondo capitolo di "L'educatore motorio dell'infanzia", Floriani, Macerata 2015.

Viene ora naturale pensare che chi vede, o chi ha potuto vedere per un certo tempo, ha potuto raccogliere, sulla struttura e sulle caratteristiche del mondo, un'infinità d'informazioni in più di chi non ha mai potuto vedere. Una persona che ha potuto osservare anche solo con uno

sguardo una stanza mai vista prima, in pochi istanti d'analisi percettiva si appropria di un'enorme quantità d'informazioni sulla struttura della stanza, sulla collocazione dei mobili, sulle aperture verso l'esterno, e così via. Per costruire un'immagine analoga (ma assai meno ricca), il non vedente deve anche lui svolgere la sua analitica esplorazione, ma impegnando un tempo assai più lungo. La scoperta del dominio specifico di competenza di ciascuna delle modalità sensoriali ci consente di capire, come si descrive più avanti, la natura delle maggiori difficoltà dei ciechi nell'orientamento e nell'organizzazione dello spazio, rispetto a quelle dei vedenti dei ciechi tardivi.

La Hatwell evidenzia infine, che le differenti modalità sensoriali sono in parte coordinate fin dalla nascita e che alcune trasposizioni intermodali si presentano assai precocemente; ossia che quanto conosciuto attraverso la vista viene precocemente partecipato ad altre modalità sensoriali e viceversa. Ciò può spiegare le migliori prestazioni in alcuni compiti da parte dei ciechi tardivi rispetto ai ciechi congeniti.

c) Le aree di competenza specifica delle diverse modalità percettive. Le funzioni vicarianti delle modalità non visive

Il sistema visivo, fra i vari sistemi percettivi, è il sistema spaziale per eccellenza. Con la vista abbiamo accesso ad informazioni sull'estensione dello spazio, sul movimento, sulla posizione, sulla forma degli oggetti, nonché sulla loro struttura superficiale. Il volume di spazio che in un dato momento e da una determinata posizione per mezzo dell'energia luminosa raggiunge i recettori della retina è assai grande. Si dice comunemente che attraverso il canale visivo l'uomo assume circa il 90% delle informazioni relative all'ambiente. Con la vista abbiamo rapide informazioni sulle seguenti variabili: altezza, larghezza, profondità, inclinazione, forma, rapporti topologici, tipo di superficie (liscia, rugosa ecc.), direzione del movimento, accelerazione, decelerazione, sostanzialità (oggetto liquido, oggetto solido), colore. Tutto ciò è certamente più che sufficiente per capire quanto possa essere importante possedere un residuo visivo, per quanto limitato esso possa essere.. Anche la sola percezione delle ombre e delle luci può fornire indicazioni immediate che il cieco totale non ha: per esempio sulla direzione che sto percorrendo, in un lungo e monotono corridoio munito di finestre in una sola delle due pareti.

Il sistema uditivo è specializzato per tutto ciò che è sequenziale e temporale (si consideri per esempio l'abilità di organizzare i segnali sonori della lingua parlata; la peculiare abilità della grammatica generativo-trasformativa che tramite la percezione uditiva è capace di separare e raggruppare sequenzialmente gruppi di parole in base al significato semantico); le onde sonore esistono solo nel tempo per cui non c'è normalmente alcun momento singolo in cui uno sente (Neisser, 1976). Il suono raggiunge i recettori sensoriali da tutte le direzioni. Una persona con un'ottimale competenza uditiva è in grado di estrarre una significativa quantità di informazioni sullo spazio che lo circonda, analizzando le caratteristiche dei rumori e dei suoni che da esso provengono.

Le informazioni che il soggetto estrae dalle onde sonore possono contenere dati sulle dimensioni dell'ambiente, sulla distanza approssimativa che intercorre fra il soggetto e una parete, sulle dimensioni dell'automezzo fermo e col motore spento che casualmente si incontra nella passeggiata quotidiana (un'automobile ed un autocarro coprono o riflettono in diversa misura i rumori dell'ambiente). L'energia acustica contiene anche informazioni sulla grandezza della struttura in cui il soggetto si trova (si pensi alla diversa acustica fra il salotto di casa e la chiesa del quartiere). Altre informazioni riguardano la direzione, la collocazione di un oggetto sonoro, la velocità, l'accelerazione, la decelerazione di oggetti in movimento. Tutti questi dati sullo spazio, ovviamente, sono assai approssimativi in confronto ai dati ricavabili dall'energia luminosa.

Ciononostante con l'esercizio continuo di questa particolare modalità sensoriale, è possibile migliorare la competenza del soggetto nel cogliere le informazioni presenti nell'energia acustica: si spiega così, per alcuni Autori, e non con il "sesto senso" la particolare competenza di molti ciechi nell'identificazione degli ostacoli. Questi non vedenti, pur disponendo della stessa capacità sensoriale di altri ciechi o vedenti, sono tuttavia rispetto a questi ultimi "percettivamente più intelligenti" in quanto hanno nel loro repertorio un maggior numero di schemi percettivi e cognitivi (di conoscenza), che consentono loro di ricavare un maggior numero di significati dallo stesso stimolo sensoriale. Potremmo anche dire che sono in grado di attribuire un maggior numero di significati ai segnali acustici rispetto a chi, dotato della vista, non ha dovuto imparare a sfruttare il più possibile le informazioni contenute nei rumori e nei suoni.

Il sistema aptico e la propiocezione. Coloro che non possono avere informazioni spaziali per mezzo della vista, possono accedere ad esse utilizzando altre due modalità percettive: l'aptica e la propiocezione. La percezione aptica, (percezione delle forme attraverso il tatto ed il movimento) è costruita dall'azione congiunta dei recettori tattili e di quelli cinestesici (Howard, 1973): attraverso il tatto si percepisce la consistenza dell'oggetto e, attraverso l'input proveniente dai recettori situati nei muscoli della mano e del braccio, la sua forma. L'aptica fornisce indicazioni sulla grandezza, sulla forma, sulla struttura di superficie, sul movimento e sulla posizione relativa degli oggetti. Tuttavia il volume di spazio che può essere osservato è assai contenuto a causa del vincolo derivante dalla necessità del contatto fisico (delle mani) con le cose (Foulke, 1982; Schwartz, 1984). Malauguratamente l'espressione d'uso comune "balza evidente all'occhio", non può essere estesa al tatto e all'aptica che, come abbiamo detto, necessitano di un'azione più diretta essendo modalità sensoriali prossimali.

Per quanto poi concerne la propiocezione, è noto che questa modalità, attraverso l'eccitazione dei recettori cinestesici e dell'equilibrio, fornisce informazioni sulla posizione del corpo, sui propri spostamenti nello spazio, sull'accelerazione o decelerazione del movimento, sull'inclinazione del suolo e così via. Il saper cogliere una piccola pendenza del marciapiede mi può dare informazioni sulla mia collocazione nel percorso che sto facendo. In conclusione, ciascuna delle modalità percettive analizzate fornisce una qualche informazione sullo spazio e ciò ci consente di dedurre che, nonostante che l'assenza della vista costituisca un grave handicap, le altre modalità sensoriali, se ben informate, possono avere un ruolo di parziale supplenza visiva, sia pure con risultati ben più poveri, perché il volume di spazio e la quantità di caratteristiche conoscibili con l'aptica, l'udito e la propiocezione sono considerevolmente più contenuti di quanto conoscibile con il sistema visivo. Ma, per ottenere questa supplenza, può essere veramente utile che qualcuno più esperto dia una mano a chi non vede aiutandolo nel suo difficoltoso processo di adattamento all'ambiente.

3. La rappresentazione dello spazio e le diverse disabilità visive

Il mondo dei ciechi, relativamente allo spazio, non è fondamentalmente diverso da quello dei vedenti. "La differenza sostanziale consiste nel fatto che l'elaborazione ed il controllo delle condotte spaziali, si realizzano nei ciechi congeniti, più lentamente, più difficilmente e a volte per vie diverse da quelle normalmente utilizzate dai vedenti" (Hatwell, 1992). La rappresentazione dello spazio di un cieco congenito è quindi diversa dalla rappresentazione che ne ha un cieco tardivo, ossia una persona che ha perso la vista in età avanzata: nel cieco congenito gli schemi o rappresentazioni mentali dello spazio, sono infatti mediate dall'udito e dall'aptica (tatto più movimento) e contengono informazioni più consone a tali modalità sensoriali.

L'ipovedente, il cieco tardivo ed ovviamente il vedente, fanno invece riferimento a schemi ed immagini di uno spazio connotato da informazioni derivanti dalla precedente ed attuale esperienza visiva (di gran lunga più ricca di quella dei ciechi congeniti). In loro, infatti, l'esperienza del mondo effettuata da vedenti avrà consentito la formazione di schemi percettivi più ancorati all'ambiente, meno autocentrati, più ricchi e flessibili, tali da favorire una percezione dello spazio migliore di quella dei ciechi congeniti. Emblematica, a tal proposito, è la differente modalità di rappresentare la città da parte dei questi ultimi rispetto ai vedenti (Galati, Dell'Osbel, Perussia, 1995): chi vede, la rappresenta aperta verso l'esterno e molto ricca di particolari; i non vedenti, al contrario, ne circoscrivono il perimetro fornendone una descrizione assai approssimativa.

Alla base di tutte queste prospettive sta la ricerca di un premio Nobel della Neurologia, E. Kandel che individua in ciascuna area sensitivosensoriale primaria della corteccia cerebrale diverse zone che trattano (processano) gli aspetti diversi dei percetti tipici dell'area e lo fanno contemporaneamente sia in serie che in parallelo. Questa scomposizione in fattori elementari di ciascuna percezione permette la successiva costruzione di un modello sintetico, che noi sentiamo come continuo e regolare, tramite la costante riconversione degli stimoli elementari, così da apparire come la replica diretta della realtà, mentre non si tratta che di una nostra costruzione, seppur in dipendenza di una modalità percettiva tipica della specie, ma sotto l'influenza di tutti quei processi che sono anche tipici dello sviluppo individuale (attività, esperienza, memorizzazione e apprendimento personali nell'ambito di una transazione culturale e sociale).

Il cieco tardivo dopo un primo periodo di adattamento, avrà quindi più facilità del cieco congenito, ad orientarsi negli ambienti perché di essi conserverà schemi di riferimento più ricchi di

informazioni sulle tre dimensioni (altezza, larghezza e profondità), sulla forma, sull'orientamento, sulla disposizione e relazione spaziale; la ricchezza di tali informazioni gli consentirà mediamente maggior facilità di movimento, di esplorazione, di identificazione degli oggetti.

Incidenza della cecità sullo sviluppo del ragionamento logico: in una serie di ricerche svolte tra la fine degli anni sessanta e i primi anni settanta, alcuni autori vedenti (Hatwell, 1966; Miller, 1969; Gottesman, 1971) indicano che i bambini ciechi procedono attraverso gli stessi stadi di sviluppo cognitivo dei vedenti, ma con maggior lentezza e quindi con ritardi di differente entità. Nei suoi studi Hatwell ha messo in evidenza un ritardo importante di circa 3-5 anni, nei ciechi totali dalla nascita, nelle operazioni logico-aritmetiche (quelle operazioni che stabiliscono delle relazioni tra oggetti dati, per esempio seriazione e classificazione di oggetti in riferimento a variabili quali il peso o la grandezza) e nelle operazioni dette infralogiche, (cioè quelle operazioni che tendono a costruire l'oggetto all'interno delle dimensioni spazio-temporali e causali: come prevedere, per esempio, dove si collocherà un oggetto incollato su un cartellone se si ruota quest'ultimo di 180 gradi) nei primi anni dello sviluppo e poi della scolarizzazione. Nessun ritardo è stato evidenziato, invece, nell'area delle operazioni logiche a base verbale; area a cui il cieco può accedere altrettanto bene quanto il vedente. Con l'aumento dell'autonomia motoria e d'esplorazione i vari ritardi tenderanno poi a diminuire. Alcuni ritardi sono tuttavia considerevoli e può essere utile, soprattutto per i primi cicli scolastici, conoscerne i settori di riferimento, al fine di sviluppare specifici training educativi.

Alcuni autori hanno, infatti, dimostrato sperimentalmente che è possibile ridurre sensibilmente il ritardo accumulato, intervenendo in età scolare con adeguati training in cui vengono esercitate le capacità logiche in questione (Friedman e Pasnack, 1973; Stephens e Grube, 1982). Per quanto riguarda lo sviluppo del linguaggio, è nota, peraltro, la tendenza ad utilizzare parole ed espressioni che hanno per i ciechi un significato diverso da quello che gli attribuiscono i vedenti o che non rispondono ad una realtà concreta (verbalismo). Il linguaggio parlato contiene ovviamente molte evocazioni visive il cui significato può non avere una coerente rappresentazione in chi non ha mai posseduto la capacità visiva; anche qui è bene sapere che spesso l'uso improprio delle parole è dovuto a modalità lacunose nel proporre le esperienze esplorative.

4. Descrizione delle operazioni svolte dai soggetti nel corso delle prove presentate

Si presentano delle Operazioni infralogiche spaziali e fisiche che tendono ad inserire gli oggetti nelle dimensioni spaziali, temporali e causali e delle Operazioni logiche che confrontano le qualità degli oggetti in due modalità:

- a base concreta: operazioni manipolative che stabiliscono delle relazioni fra gli oggetti;
- a fondamento verbale: operazioni che stabiliscono delle relazioni fra simboli.

Prova 1: operazione infralogica a base verbale. Tre piccoli solidi di differente forma e fra di loro disgiunti sono sistemati in linea e posti su un binario. Essi rappresentano un trenino (locomotiva e due vagoni) che deve percorrere un certo tragitto fermandosi in alcune stazioni. Il soggetto deve prevedere la posizione dei differenti elementi del trenino nelle varie fermate.

Prova 2: operazione logica a base manipolatoria. Il soggetto deve sistemare in serie crescente 7 cubi di diverso volume;

Prova 3: operazione logica a base manipolatoria. Il soggetto deve sistemare in serie crescente 7 bastoncini di differente lunghezza

Prova 4: operazione logica a base manipolatoria. Il soggetto deve raggruppare alcuni oggetti in funzione delle loro qualità comuni; scoprendo un primo criterio di raggruppamento.

Prova 5: operazione logica a base manipolatoria. Dato un gruppetto di oggetti di cui uno solo differente dagli altri per un solo aspetto (forma, o superficie, o dimensione, o colore), il soggetto deve saperlo indicare.

Prova 6: operazione infralogica a base manipolatoria. Come nella prova n°1, ma con alcune spiegazioni e dimostrazioni pratiche.

Prova 7: operazione infralogica a base verbale. Alcuni oggetti sono appesi su di un supporto rettangolare. Conosciuta la loro posizione di partenza, il soggetto deve prevederne la nuova collocazione dopo la rotazione di 180 del supporto.

Prova 8: operazione infralogica a base manipolatoria. Si consegna al soggetto una quantità di plastilina in forma di palla; il soggetto manipolandola la trasforma in un'altra forma (salsiccia, ciambella) e deve quindi dire se la quantità di sostanza è cambiata.

Prova 9: operazione infralogica a base verbale. Come 8, ma senza manipolazione si chiede di anticipare se il peso cambia cambiando la forma.

Prova 10: operazione logica a base verbale. Lo sperimentatore propone ai soggetti domande del tipo: "Gianni è più grande di Piero, Piero è più grande di Renato, chi è il più piccolo dei tre?"

Prova 11: operazione logica a base manipolatoria. Alcuni oggetti d'uguale forma e sostanza hanno peso diverso, si tratta di metterli in ordine crescente.

Prova 12: operazione logica a base verbale. Si chiede al soggetto di riconoscere fra alcune parole presentate quella che non c'entra: per esempio fra le parole naso, bocca, orecchia, autobus.

Prova 13: operazione logica a base verbale. Si pongono al soggetto quesiti del tipo: Andrea vuol contare tutti i fiori presenti in tutti i giardini del mondo e Giovanni tutte le margherite presenti in tutti i giardini del mondo. Chi conterà più fiori?

Prova 14: operazione logica a base manipolatoria: come prova n. 4, ma occorre scoprire un secondo criterio di raggruppamento.

5. Qualcosa di più sulla percezione aptica

Rosa Lucerga Revuelta, coordinatrice del servizio d'Assistenza Precoce ai bambini con gravi minorazioni visive di Madrid, inizia con queste parole il suo libro "Palmo a palmo": è un luogo comune affermare che le mani sono gli occhi delle persone cieche, ma i luoghi comuni diventano tali perché corrispondono a verità. In effetti, per una persona priva della vista, la mano è in grado di costruire una rappresentazione mentale completa della forma che ha esplorato. Pierre Villey diceva che il tatto è una forma di vista ridotta a zero e la vista è una forma di tatto a distanza. Questo perché la vista permette il cosiddetto colpo d'occhio, essendo sintetica ed istantanea, a differenza del tatto che è un senso analitico e successivo. Inoltre l'occhio si spinge alla ricerca delle cause e degli effetti, la mano verifica i principi del mezzo e dello scopo (Spengler 1992).

Eppure esiste un collegamento molto stretto tra il tipo d'esplorazione che si conduce con le mani e quella che compiono gli occhi (cui abbiamo già accennato in precedenza) e ciò porta a dedurre che vi è una relazione innata latente che unisce campi sensoriali apparentemente distinti e conferma la primitiva unità organica dei sensi (Werner, 1970). I dati della percezione tattile sono, infatti, per un vedente un arricchimento e una precisazione di quelli della percezione visiva, e viceversa. Basti pensare allo spessore, molto più facilmente valutabile dal tatto che non dalla vista.

Una persona allenata può percepire differenze di centesimi di millimetri nello spessore della carta, in un tempo inferiore ai 10 secondi, semplicemente opponendo pollice e indice (è la contrazione del muscolo posto alla base del pollice che permette la stima dello spessore). Il tatto da solo, ad ogni modo, non è sufficiente per conoscere la realtà: è necessaria la cosiddetta percezione aptica (letteralmente "toccare con attenzione") che è qualcosa che coinvolge tutto l'essere umano, presupponendo un'elaborazione cosciente degli elementi semplicemente percepiti, sommandoli tra di loro per ottenere un tutto strutturato (Zaniboni 1986).

Con la sola percezione tattile si costruisce uno spazio limitato, in cui manca la dimensione della prospettiva, così come manca uno sfondo nella collocazione spaziale degli oggetti. È necessaria l'integrazione di tutte le percezioni ottenute con i sensi vicarianti della vista: tatto, udito, olfatto e gusto, ma anche senso termico, anemomestico (dell'aria in movimento), cinestesico (del corpo o di sue parti in movimento), propriocettivo (della sensibilità muscolare), plantare (della pianta del piede), e poi la memoria muscolare, la capacità associativa e un'immaginazione correttamente formata per estendere il concetto di spazio. Grazie alla sintesi di tutte queste percezioni un non vedente si ferma prima di toccare un ostacolo, senza neppure sfiorarlo. Scrive Augusto Romagnoli: "Toccano appena la spalliera di una seggiola, devo subito capire se il sedile è verso di me o dall'altra parte; toccando il bracciolo di una poltrona su cui mi si invita a prendere posto, mi conviene conoscere se sia il destro o il sinistro, per non dare il pietoso spettacolo di andare tendendo la mano o di sedermi in fallo. Con la punta di un bastoncino bisogna spesso individuare un passaggio libero, discriminare il piede di un tavolino da quello di un divano, il rialzo di una predella da salire e lo zoccolo di una cattedra da evitare" (Romagnoli 1973).

Inoltre grazie alla sensibilità della pianta dei piedi un non vedente riconosce il terreno su cui si trova, la maggior o minore inclinazione della strada fungono da punto di riferimento, la presenza

di erba o di un terreno meno battuto avvisano circa la vicinanza di un fosso. Ma per fare ciò o anche solo per percepire anche gli oggetti che sono fuori dalla portata delle sue braccia, una persona con minorazioni visive deve necessariamente essere stata educata al movimento. La dimensione aptica assume un ruolo ed un significato fondamentali nello sviluppo delle capacità conoscitive del bambino se questi ha la possibilità di instaurare un valido rapporto con l'ambiente circostante mediante l'attività motoria. Solo così egli potrà avere la capacità di percepire, di discriminare, anche apticamente, la realtà che lo circonda (Zaniboni 1986)

La percezione aptica, o comunque il tatto, rimane certamente il senso più importante per l'esplorazione e la costruzione delle immagini. Aldo Grassini (1999) spiega molto chiaramente come siano necessari, per la formazione di immagini, due tipi di esplorazioni: una prima esplorazione rapida e sommaria dell'insieme per comporre uno schema complessivo dell'oggetto e una seconda esplorazione fine, che analizza in maniera dettagliata una ristretta porzione della superficie e colloca il particolare percepito nel quadro dell'immagine d'insieme. Per tutto questo è indispensabile, fin dalla tenera età, un'educazione delle dita alla motricità fine, alla prensione, alla capacità di manipolazione. Per poter sintetizzare ed integrare i dati dell'esperienza e le informazioni raccolte da altri canali percettivi (operazione cui normalmente provvede la vista, soprattutto nei primi due anni di vita), è necessario per un bambino con minorazioni visive che la mano diventi l'organo primario di percezione e che il coordinamento visivo-motorio (vedo il traguardo che voglio raggiungere e mi ci avvicino) venga sostituito dal coordinamento bimanuale e da quello udito-mano.

Il mondo esterno è pieno d'oggetti afferrabili, con un nome, una forma e un uso propri. La localizzazione visiva (che per un bambino vedente è stimolata dalle forme e dai colori, che lo attraggono) viene sostituita dalla scoperta dell'oggetto, che deve però essere necessariamente agevolata e stimolata dall'adulto. Se si toglie un oggetto dalle mani di un bimbo non vedente d'età inferiore agli 8 mesi, normalmente egli non fa niente per recuperarlo, diversamente da un coetaneo vedente che segue la traiettoria del suo spostamento. È come se un oggetto esistesse solo nel momento in cui il bambino può toccarlo. Questo fenomeno viene definito propriocezione, cioè tendenza a rappresentare non l'ambiente, ma se stesso nell'ambiente, deformando così i rapporti fra il soggetto e il mondo esterno e i rapporti interpersonali. Deve essere l'adulto a guidare le mani del piccolo finché non si renda conto che gli oggetti esistono, indipendentemente dal fatto che si trovino o no nel suo campo percettivo, e che, se si vuole, sono raggiungibili. A questo punto il bambino dovrà imparare ad orientarsi nello spazio e a scoprire le strategie migliori, per rendere efficace la ricerca.

Di grande aiuto in questa fase è la percezione uditiva che già avrà aiutato il bambino a realizzare l'esistenza di un mondo esterno da sé. Solo intorno agli undici mesi il bambino, sentendo un suono, tenderà la mano per afferrare l'oggetto che lo emette. Successivamente lo sviluppo e l'educazione dell'udito permetterà alla persona non vedente di acquisire un numero considerevole di informazioni. Romagnoli racconta che, trovandosi in un salotto in compagnia di molte persone, sentiva la voce ripercuotersi in modo particolare contro un oggetto posto a troppa distanza da lui perché potesse toccarlo. "All'altezza della mia fronte la mia voce era riflessa da un ostacolo largo e non alogeno, ma preminente al centro. [...] Compresi subito che quella era l'audizione di una forma circolare, di cui la curva era rilevata al mio udito dall'assenza di risonanze secondarie, quali provengono dai frastagliamenti alquanto pronunziati e dall'informe distendersi del suono involgente senza cambiamenti di direzione, come avviene per diversità di facce in un corpo angolare (Romagnoli 1973).

E in effetti si trattava di un vaso posto sopra un tavolino. Romagnoli sostiene anche che sia facile distinguere per mezzo dell'udito un pilastro da una colonna, perché l'onda sonora aggira questi elementi architettonici in modo diverso: dietro ad un pilastro c'è uno smorzamento brusco, mentre una colonna è accarezzata dal suono, che cresce senza sbalzi per poi tornare ad affievolirsi. Del resto egli aveva sconvolto tutti i lettori di un suo articolo in cui raccontava della sua prima visita a San Pietro e di come era rimasto colpito dal baldacchino posto sotto la cupola, a suo avviso assolutamente antiestetico, in quanto interrompe l'armonia delle percezioni uditive.

Romagnoli afferma inoltre che un non vedente può immaginarsi la bocca di una persona solo ascoltando una risata o il lieve fruscio del fiato di una persona che sorride (Romagnoli 1973) e come riesca a distinguere dalla voce, se una persona ha il collo corto e grosso, un naso ampio e anche se abbia barba e baffi, perché il suono, in quest'ultimo caso, è diverso, più smorzato. Ho

potuto del resto osservare, in casi abbastanza frequenti, che le mie induzioni uditive colgono qualche tratto reale e caratteristico delle fisionomie; e ciò non deve fare meraviglia, poiché logicamente deve esistere un rapporto tra voce e fisionomia, essendo la voce caratterizzata dalla conformazione generale del viso e della persona; e se i ciechi potessero istituire confronti abbastanza numerosi, toccando [...] per lungo tempo tutte le fisionomie, tali approssimazioni dovrebbero essere assai meno inesatte e meno indeterminate (Romagnoli 1973).

Come si diceva, la mano deve divenire l'organo primario di percezione, senza perdere però le altre funzioni: afferrare, infilare, aprire, chiudere, coprire. È quindi necessario e indispensabile il coordinamento delle due mani. Per chiudere una scatola, ad esempio, il bambino deve sostenerla con una mano, con la stessa individuarne i bordi e con l'altra mettere il coperchio nel punto che gli sta indicando la prima mano (la mano che fissa e guida è la mano detta non dominante, mentre quella che esegue è detta dominante). La palpazione deve essere attiva ed essere eseguita con le due mani, anche se la mano non dominante è sempre meno attiva. La mano non dominante sostiene l'oggetto da esplorare e facilita riferimenti fissi. La mano dominante è più attiva, svolge movimenti più ampi e provvede all'integrazione dei dati. [...] I movimenti di palpazione sono di due tipi: quelli lievi che assicurano informazioni su alcuni dettagli o sulle parti più significative di un oggetto, e i movimenti ampi, globalizzatori o di sintesi. Il bambino che esplora la sua bottiglia realizza movimenti di palpazione lievi per verificare il restringimento del collo, la forma del tappo, gli eventuali spigoli ecc.; e movimenti ampi per rapportare alcune parti alle altre ed offrire informazioni sulla forma finale, sulla forma "globale", che risulta essere una "bottiglia".

I movimenti di palpazione girano intorno al dito pollice. Il pollice offre il punto di riferimento per calibrare le dimensioni dell'oggetto, per posizionarlo nello spazio e perché il bambino ne assimili la forma in tre dimensioni. L'identificazione d'oggetti si farà in funzione del carattere analitico e processuale del tatto (Lucerna Revuelta 1999). Il tatto permette di conoscere quasi tutte le proprietà degli oggetti, dalla grandezza alla localizzazione spaziale, dalla distanza al peso e alla rigidità del materiale. Sono però indispensabili procedure d'esplorazione diverse: per conoscere la durezza è necessario esercitare una pressione, per la temperatura occorre un contatto statico, per le caratteristiche della superficie si utilizzano movimenti laterali. Per conoscere le cosiddette proprietà strutturali, cioè forma globale, forma esatta e volume bisogna invece afferrare l'oggetto e seguirne i contorni.

Alcuni di questi movimenti non possono, però, essere simultanei, quindi l'esplorazione richiede molto tempo. Inoltre il tatto è in grado di cogliere solo superfici ristrette, poiché la mano si muove analizzando una piccola porzione di spazio dopo l'altra. Altre informazioni si possono ricavare facendo comparazioni e stime, ma anche questa procedura è piuttosto lunga, siccome un non vedente deve procedere confrontando i termini a due a due. Anche per percepire le relazioni spaziali tra le varie strutture è necessario usare un sistema di comparazione: la misurazione metrica. Essa serve per valutare la simmetria e la proporzione o per identificare la forma, e avviene attraverso l'attività tattile e cinestetica. Geza Rávész, psicologo ungherese appartenente alla Gestalt, elenca i dieci caratteri tipici della percezione aptica. Mazzeo riassume in questo modo i 10 elementi:

1. Principio stereoplastico: il soggetto che aspira alla conoscenza di un oggetto vuol rendersi conto della sua materialità, cercando inizialmente in esso una generica impressione plastica, senza procedere verso particolari discriminazioni della forma che possono comunque emergere parzialmente sin dal primo impatto. Ancor più di quanto accada con la vista, l'oggetto percepito tattilmente si manifesta come parte del mondo esterno diviso dal soggetto. Viene qui sottolineata l'irrefrenabile tendenza ad afferrare e a chiudere da parte della mano.

2. Principio della percezione successiva: secondo questo principio, la percezione aptica della forma si realizza attraverso la successione di azioni tattili frammentarie, anche quando l'oggetto rientra nelle dimensioni del palmo della mano. Gli elementi formali appresi consecutivamente non possono comporre una vivida rappresentazione globale così come accade nel caso della percezione visiva.

3. Principio cinematico: questo terzo principio è strettamente connesso con il secondo ed afferma che la percezione aptica della forma può avvenire esclusivamente mediante il movimento dell'apparato sensoriale. Viceversa nel caso della percezione ottica, tale movimento disturba l'evidenza della forma anche nel caso di forme particolarmente semplici.

4. Principio metrico: l'identificazione strutturale di un oggetto presuppone sempre un orientamento rispetto alla posizione e alle relazioni quantitative delle parti, sia le une con le altre sia rispetto al tutto. Viceversa la funzione visiva riconosce in un atto di percezione immediata queste relazioni spaziali. Nella dimensione aptica, perciò, bisogna usare un metodo non molto usato nella dimensione ottica, vale a dire il processo di misurazione comparativa. Révész distingue due tipi differenti di processi di misurazione: A) Una misurazione statica e meccanica mediante un'unità costante di misura corporea applicata consecutivamente. B) Una misurazione dinamica e intuitiva che mira a risultati approssimativi, molto più variabili soggettivamente. Relativamente a questo punto viene sottolineato il carattere geometrico della dimensione aptica, già osservato precedentemente, del resto, dal naturalista illuminista Buffon.

5. Atteggiamento ricettivo e intenzionale: questi due atteggiamenti, che nella funzione visiva si manifestano sincreticamente, sono evidentemente diacronici nella funzione aptica. Infatti dall'atteggiamento ricettivo tattile provengono esclusivamente le qualità aptomorfe, concernenti propriamente la percezione della forma. Viceversa dall'atteggiamento intenzionale provengono le qualità propriamente strutturali dell'oggetto, concernenti appunto la percezione della struttura.

6. Tendenza a stabilire tipi e schemi: la percezione aptica si concentra sulla modellazione, sull'intenzione di conoscere i lineamenti generali dell'oggetto e di classificarlo a seconda di tipi e gruppi ben noti. Così le immagini-tipo aptiche divengono le basi delle figure concrete di forma. Forme peraltro schematiche, libere da dettagli strutturali. Viceversa Révész sottolinea la natura individualizzatrice della funzione visiva.

7. Tendenza alla trasposizione: questa tendenza si può osservare meglio nelle persone divenute cieche in tarda età. Essa consiste nell'otticizzazione dei dati aptici e talvolta può interferire negativamente sull'apprendimento aptico.

8. Principio dell'analisi strutturale: secondo quest'ottavo principio, la percezione aptica non tende alla percezione della forma, bensì al riconoscimento della struttura. Ciò implica una determinazione verbale delle parti osservate separatamente. Mediante quest'ottavo punto l'immediatezza, la simultaneità, l'omogeneità, la precisione, la velocità della percezione visiva vengono contrapposte al modo indiretto, al carattere consecutivo spaziale, alla lentezza e alla imprecisione della percezione aptica della forma.

9. Principio della sintesi costruttiva: secondo questo nono principio, successivamente alle impressioni preliminari e alla analisi strutturale, inizia un procedimento costruttivo che tende ad unire le componenti di forma, in parte sensoriali ed in parte conoscitive, in un tutto omogeneo. Il risultato che ne consegue, ad eccezione che con oggetti ben conosciuti e di semplice struttura, è una concatenazione astratta e verbale delle strutture parziali nell'ambito dell'immagine schematica di forma. In altri termini Révész vuole dire che l'integrazione costruttiva non significa creazione di forma.

10. Attività formativa autonoma: quest'attività è propria della funzione aptica. Infatti la tendenza creatrice di forme è presente anche nella funzione aptica, in modo comunque specifico. Questa specificità fenomenica rappresenta una grave sfida alla pretesa universalità delle leggi percettive della Gestalt, come nota appunto il Révész, derivano in modo differenziato dalla natura dei singoli organi sensoriali. Tali considerazioni sollecitano uno studio comparativo dei vari campi di percezione della forma (Mazzeo 1988).

6. In conclusione il "sesto senso" dei non vedenti e il Torball

Il senso della vista porta il 75% delle informazioni sulla realtà, ma questo non significa che un non vedente si orienti nella vita con solo il 25% rimanente. Non è però vero che un cieco abbia dei misteriosi poteri o un sesto senso per "compensare" la mancanza della vista, come spesso si crede. I sensi restanti non si accrescono quantitativamente, ma qualitativamente: il lungo esercizio li rende più raffinati e sviluppati. Inoltre un non vedente impara ad interpretare e comprendere informazioni che sfuggono a chi è abituato a fare affidamento sulla ben più comoda vista. Se ogni senso risponde alla necessità di soddisfare certi bisogni dell'essere umano, per una persona con minorazioni visive svolgono delle funzioni essenziali. Ad esempio, l'udito non deve limitarsi a cogliere suoni, ma diventa strumento per stimare le distanze.

Già Romagnoli parlava di parallelismo dei mondi sensoriali, intendendo che non solo la vista, ma anche gli altri sensi portano informazioni e permettono la conoscenza; Lusseyran (1924-1971) afferma che nessun senso è indispensabile, ma che qualunque senso, se usato nella sua

pienezza, può prendere il posto di un altro. Egli scrive, infatti, "la cecità ha mutato il mio sguardo, non l'ha spento". E successivamente: "Io credo che tutti i sensi si riuniscano in un solo senso, sono le fasi successive di un'unica percezione" (Lusseyran 1986, pag 61). Unica condizione per quest'allargamento in cui tutti i sensi si riuniscano in uno solo è l'attenzione, la stessa attenzione che permette di guardare anziché di vedere e che distingue un atto passivo da uno intenzionalmente gestito dalla persona. In questa direzione diviene importante esercitare l'attenzione e la concentrazione del giovane non vedente: un modo semplice e accattivante è quello di farlo giocare a Torball.

Il torball, infatti, è lo sport più praticato dai non vedenti in Italia, è di origine tedesca e il nome significa "palla che rotola". È giocato in palestra da due squadre composte da tre giocatori, sistemati a triangolo nelle due metà opposte del campo: la superficie di gioco è rettangolare e al fondo di ogni lato corto è sistemata una porta alta 1,5 m e larga come il campo stesso (7 metri); al centro di questo ci sono 3 corde sospese lungo tutta la larghezza. La palla è simile a quella da calcio ma ha al proprio interno dei campanelli, così può essere sentita mentre rotola da una parte all'altra del campo.

Scopo del gioco è segnare più gol possibili all'altra squadra, facendo rotolare la palla sotto le 3 corde, fino alla porta avversaria: le azioni sono alternate, quindi tutti i giocatori sono ora attaccanti e ora difensori. Se la palla tocca una delle tre corde la squadra che ha tirato commette fallo e deve far uscire un proprio atleta per un minuto. Il torball è uno sport che necessita del massimo silenzio ambientale e della massima concentrazione dei protagonisti, dato che i giocatori devono sentire distintamente correre la palla sul campo; per rendere il confronto equilibrato, poi, tutti gli atleti indossano speciali occhiali oscurati, che azzerano anche le eventuali residue capacità visive. Così diventa un gioco sia per donne che uomini non vedenti o con handicap visivo, ma anche per tutti coloro che vogliono provarlo.

Bibliografia minima

- D'Alonzo G., L'apparato visivo, aspetti anatomo-fisiologici e patologici, in *Vedere con la Mente*, (a cura di Dario G.), F. Angeli, Milano 1992.
- Dell'Osbel G., La condizione dei non vedenti, aspetti medico epidemiologici e socio-assistenziali, in *Vedere con la mente* (a cura di Galati D.) F. Angeli, Milano 1992.
- Doxa, Abitudini di vita, problemi ed aspettative dei non vedenti in Italia, indagine Doxa 1993, *Il Corriere dei Ciechi*, 32, pp. 5-55.
- Fraiberg, S.: Niños ciegos. La deficiencia visual y el desarrollo inicial de la personalidad. Colección Rehabilitación. INSERSO. Ministerio de Asuntos Sociales, 1982.
- Galati D., Ricci Bitti P.E., Dell'Osbel G., L'espressione delle emozioni in soggetti ciechi dalla nascita, *Giornale italiano di Psicologia*, 3, pp. 417-437, 1995.
- Galati D., Dell'Osbel G., Perussia F., La rappresentazione mentale della città nei non vedenti, in *Conoscere e rappresentare la città*, (a cura di Nenci A. M.), CEDAM, Padova, 1997
- Gibson J.J., *The Senses Considered as Perceptual System*, Houghton Mifflin CC°, Boston 1966
- La percezione aptica, pubblicata da Marco Maltesu il giorno venerdì 13 agosto 2010 alle ore 16.44, testo tratto con modifiche da www.facebook.com
- Hollowag G.E.T.: "Concepción del espacio en el niño ciego". Paidós, Buenos Aires, 1969.
- Kandel E. R. et alii, *Fondamenti delle Neuroscienze e del Comportamento*, Ed. Ambrosiana, Mi '99
- Leonhardt, M.: "El bebé ciego. Primera atención. Un enfoque psicopedagógico". Ed. Masson, 1992
- Lurija, A.R. Le funzioni corticali superiori nell'uomo, Universitaria, Firenze '67 e L'organizzazione funzionale cerebrale, in "Il Cervello, Letture da Le Scienze", a cura di A. Majorana, Ed. Le Scienze, Milano 1978, da pag. 26 a pag. 33
- Lucerga Revuelta R., *Palmo a palmo*, Rovereto (TN), 1996
- Lucerga, R. y Sanz M. J.: "Juego simbólico y deficiencia visual". Editado por la ONCE, 1992.
- Lucerga, R. y Vicente M. J.: "Tomillo: Método de iniciación a la lectura Braille. Fundamentación teórica". Primer premio al concurso sobre método de lectura Braille. Barcelona, 1988. Editado por la ONCE.

Terzo capitolo. L'autismo

Prima parte. Questioni generali sulla relazione oggettuale e lo sviluppo affettivo

1. Lo sviluppo affettivo: il contributo di Freud

Abbiamo già cercato di chiarire cosa sia la relazione e la sua importanza per lo sviluppo emotivo ed affettivo (cfr. dello scrivente il par. VI del primo capitolo di "Approccio alla pedagogia generale e sociale" in www.dellabiancia.it). La relazione è quella funzione che determina il riconoscimento reciproco tra due soggetti; di questa funzione si interessano differenti scienze e discipline di studio, dalla Linguistica e dalla Sociologia alla Psicologia sociale e alla Psicoanalisi. In particolare vari sono gli apporti che qui si intendono tenere presenti, tutti nell'ottica psicoanalitica, per cui la R. è uno dei due bisogni primari fondamentali dell'individuo (l'altro è quello dei bisogni biologici) che si struttura progressivamente a partire dal rapporto primario con la madre e successivamente col padre (gli oggetti principali delle relazioni infantili), ma poi nell'arco della vita continua nelle interazioni secondarie scolastiche, lavorative e del tempo libero da un lato e in quelle emozionali e sessuali caratteristiche della nuova famiglia dall'altro, anche se, pur ripetendo le strutture fondamentali già vissute nei rapporti infantili, con nuove modalità e connotazioni più consone ad una vita adulta prima, e anche matura e senile poi.

Sigmund Freud, padre della Psicoanalisi, afferma che l'affetto del bambino per la propria madre è determinato dal fatto che è quest'ultima a provvedere ai suoi bisogni fisiologici e nel farlo realizza quelle situazioni dove possono emergere le dimensioni emotive: così avviene la fusione delle necessità fisiologiche con gli stati emotivo-affettivi. All'inizio l'oggetto (la madre o il caregiver) viene caricato di energia psichica solo in questi momenti, poi si sviluppa una relazione oggettuale continuativa (da ricordare come prima sussista il Dialogo tonico di Wallon, dove si esprime un riconoscimento emozionale, e poi come l'oggetto venga riconosciuto cognitivamente nello Stadio dell'oggetto precursore o del primo organizzatore di Spiz, cfr. Dellabiancia M. P. *Lo sviluppo psicomotorio del bambino*, Op. Cit. pagg. 62 e 65). Freud sostiene, inoltre, che dopo un periodo di latenza di alcuni mesi, sul quale ancora non era possibile dire nulla di certo al suo tempo, perché

la dinamica sessuale dello sviluppo infantile poteva rendersi accessibile all'osservazione scientifica non prima del terzo anno di vita, lo sviluppo affettivo avvenga in termini di una successione di fasi caratterizzate dalla centralità di una determinata zona erogena (fonte di piacere): le fasi dello sviluppo psicosessuale.

Secondo la prospettiva psicoanalitica classica lo sviluppo affettivo, ossia quello sviluppo della dimensione che parte dalle emozioni e va ai legami affettivi, ai conflitti, alle reazioni difensive e ai sentimenti veri e propri, è fondamentale per lo sviluppo della personalità globale dell'individuo; tanto che si può paragonare la personalità umana ad un iceberg, di cui solo la parte superficiale è visibile e si può considerare l'uomo come un essere in continua tensione verso il soddisfacimento dei propri impulsi, la realizzazione delle motivazioni ad agire, guidate dall'istinto di sopravvivenza e di riproduzione, che rimangono quasi sempre nascoste nell'inconscio.

La psiche è costituita da contenuti mentali consci, preconschi (cioè accessibili alla coscienza attraverso uno sforzo), ma, soprattutto, inconsci ovvero totalmente inaccessibili se non indirettamente attraverso il sogno, l'atto mancato, il simbolo, il sintomo. Inoltre, l'autore suddivide la mente in:

IO: è l'insieme delle capacità motorie, percettive, sensitive, cognitive che permettono all'individuo di codificare il mondo, rappresentarselo e operare sulla realtà per il soddisfacimento dei propri bisogni, agendo secondo il principio di realtà.

ES: è l'insieme delle forze istintive che l'individuo eredita e presenta fin dalla nascita e che alla fine Freud identifica in EROS (pulsione verso la vita, verso il legame o libido) e THANATOS (pulsione verso la morte, verso la distruzione del legame, verso il ritorno allo stato inorganico). È irrazionale e scarsamente organizzato e funziona in base al principio di piacere.

SUPER-IO: rappresenta la componente normativa e sociale, è l'istanza morale introiettata sulla figura del padre che conduce all'adeguamento sociale.

Durante l'infanzia nella personalità del bambino è presente l'ES, dove vige il principio di piacere: ogni desiderio richiede un soddisfacimento immediato. La pressione della realtà esterna, poiché il desiderio non può essere soddisfatto immediatamente, porta una parte dell'ES a modificarsi. Nasce così il primo rudimento dell'IO che regola i rapporti tra i desideri e la realtà esterna, impara ad aspettare e a tollerare l'attesa (principio di realtà). Successivamente si sviluppa il Super-IO attraverso l'interiorizzazione, dei valori e delle norme morali dei genitori prima e dell'ambiente sociale dopo. Lo sviluppo della personalità, della vita affettiva e relazionale dell'individuo, attraversa dunque varie fasi nel corso delle quali la libido si organizza intorno a determinate zone erogene⁵⁸:

Fase orale (dalla latenza dei primi mesi fino ai 12-18 mesi, ma considerando i primi mesi liberi da ogni processo di simbolizzazione): in questo periodo di vita del bambino, infatti, la sua relazione fondamentale con il mondo esterno è di tipo nutritivo con la madre e perciò la sua libido, cioè l'energia sessuale del soggetto, si concentra nella bocca. L'infante, infatti, tende a portare tutto alla bocca, dal seno della madre agli oggetti che lo circondano. La bocca in questo periodo diventa il tramite che lo lega al mondo, alla realtà circostante: tramite questa, il bambino distingue gli oggetti e comincia a capire cosa sono. Le fissazioni relative a questa fase sono dette fissazioni orali, e derivano dalla lunghezza eccessiva o eccessivamente corta di questo periodo. Tutte le fissazioni orali degli adulti hanno un elemento in comune: l'eccessivo attaccamento dell'individuo a comportamenti che coinvolgono la bocca (fumare, leccare, succhiare, mangiare).

Fase anale (dai 18 ai 36 mesi): in questo secondo stadio, il bambino sviluppa il controllo sfinterico. L'attenzione del bambino è posta sulla defecazione e sulla minzione, ma prova anche piacere dall'attività muscolare in genere. In questa fase il bambino sviluppa il senso di autonomia e di autostima, perché capisce che può controllare e rimandare il piacere che gli deriva dal sollievo della tensione anale. Le fissazioni provocate in questa fase (fissazioni anali) sono provocate soprattutto dal modo in cui è stato imposto al bambino l'uso del vasino. Le feci sono il primo prodotto e il bambino le usa per comunicare con l'esterno. Defecare assume significato di dono o di ostilità.

Fase fallica (dai tre ai cinque anni): caratterizzata dall'interesse per la zona genitale quale nuova zona erogena. L'interesse sia del maschio che della femmina per gli organi genitali produce un

58 Freud S., *Tre saggi sulla teoria sessuale*, Rizzoli, Milano 1981

confronto che rende evidente l'esistenza di differenze anatomiche tra maschi e femmine (curiosità sessuali). In questa fase il complesso di Edipo fa sì che il bambino, pur presentando sentimenti d'amore per entrambi i genitori, investa il genitore di sesso opposto prevalentemente di cariche libidiche, mentre quello dello stesso sesso viene preso come modello di identificazione e percepito come rivale. L'eccitamento sessuale nei confronti dei genitori del sesso opposto crea nel bambino forti sentimenti di colpa e la paura di essere punito dal genitore dello stesso sesso (angoscia di castrazione). In questo modo il bambino e la bambina rinunciano al genitore amato e si identificano con il genitore dello stesso sesso, superando il complesso edipico. Le dinamiche edipiche portano all'acquisizione del concetto della triangolarità: il bambino percepisce se stesso in contrapposizione alla coppia genitoriale, nonché alla formazione della terza istanza della personalità, ovvero del Super-Io. Il bambino, infatti, adatterà le credenze e gli ideali del padre come fossero propri, ed entrerà nella fase latente.

Fase di Latenza (da 6 a 12 anni): in questa fase gli impulsi sessuali sono inibiti, le perversioni polimorfiche vengono sublimati dall'Io e le energie vengono orientate verso mete sociali e ideali. Questo passaggio (sublimazione) apre ad una più matura fase genitale (da considerare come proprio in questa fase si distende generalmente il periodo della scuola primaria che determina l'alfabetizzazione culturale di base quasi in tutto il mondo).

Fase Genitale (oltre 12 anni): La fase Genitale inizia con la pubertà (maturazione corporea con sviluppo della capacità di procreare) e permette all'adolescente di sviluppare le relazioni con l'altro sesso con l'energia della libido concentrata nell'area genitale. I genitali diventano il centro del piacere e il narcisismo autoerotico, caratteristico della fase pre-genitale, viene canalizzato verso oggetti sessuali più appropriati. Durante questo periodo e nell'adolescenza, gli individui iniziano ad amare gli altri altruisticamente e a cercare partner con cui formare relazioni stabili. Secondo Freud se si è generata una fissazione in una delle fasi precedenti, non ci sarà sufficiente energia sessuale per far sì che questa fase si sviluppi senza problemi. Per poter avere un adulto completo, le fissazioni nelle fasi precedenti devono venir risolte.

2. L'importanza del processo di separazione: Mahler e Winnicott.

Secondo la psicoanalista e psicoterapeuta ungherese Margaret Mahler la nascita psicologica origina da quella biologica, ma i due processi non coincidono, nel senso che lo sviluppo psicologico teso a determinare la propria identità è un processo che si realizza a partire dalle prime fasi di vita e che procede per i primi anni di vita. Nelle prime quattro-cinque settimane il bambino vive una fase di autismo normale; nell'infante prevalgono stati di sonno, c'è una relativa assenza di risposte agli stimoli esterni e prevalgono i processi fisiologici rispetto a quelli psicologici. La meta principale di questa fase è il raggiungimento di un equilibrio dell'organismo del neonato nel nuovo ambiente esterno. Successivamente si sviluppa la fase simbiotica normale che ha inizio dal secondo mese di vita del neonato, momento in cui questi ha una vaga consapevolezza di un oggetto che soddisfa i suoi bisogni. In questa fase il bambino si comporta come se lui e la madre fossero onnipotenti, una cosa sola.

È importante precisare che il termine simbiosi utilizzato dalla Mahler, descrive uno stato di indifferenziazione, di fusione con la madre, in cui l'Io non è ancora separato dal Non-Io, in cui l'interno e l'esterno cominciano solo gradualmente ad essere percepiti come diversi. Solo dopo lo sviluppo di questa percezione si raggiunge la fase di separazione-individuazione, con la quale si intende il cammino che il bambino percorre nel passare da uno stato iniziale, ipotizzato dall'autrice come di inconsapevolezza del mondo esterno, ad uno stato in cui non si differenzia dalla madre, fino a realizzare un Sé separato e autonomo. Separazione e individuazione rappresentano due sviluppi complementari. La separazione si ha quando il bambino emerge dallo stato di simbiosi con la madre, mentre l'individuazione si ha quando il bambino è consapevole di avere proprie caratteristiche individuali.

Per la Mahler le principali conquiste di questo processo hanno luogo nel periodo che va dai quattro-cinque mesi di vita fino circa al trentesimo-trentaseiesimo mese che viene, infatti, denominato fase di separazione-individuazione. Entrambi i processi non si sovrappongono e possono anche svilupparsi in periodi diversi. Ad esempio, uno sviluppo psicomotorio prematuro permette al bambino di allontanarsi fisicamente dalla madre precocemente senza che a ciò corrisponda una elaborazione mentale adeguata della propria separatezza individuale. Oltre alla Mahler un altro

studioso che sottolinea l'importanza del processo di separazione quale fattore fondante lo sviluppo e la crescita dell'individuo è il pediatra psicoanalista inglese D.W. Winnicott. Egli (come la Mahler e J. Bowlby) evidenzia la continuità psicologica tra i due termini della cellula madre-bambino⁵⁹: l'assunto comune, pur nella diversità delle relative impostazioni teoriche, è che le prime manifestazioni psichiche vadano lette a partire dalla realtà della diade madre-bambino. Per questi autori il processo di individuazione dipende dall'attitudine innata ad interagire con la realtà ambientale in modo adattivo (Mahler e Bowlby) o creativo (Winnicott) e questa interazione è uno degli obiettivi dello sviluppo stesso.

Holding è un termine introdotto da Winnicott per definire la capacità della madre di fungere da contenitore delle angosce del proprio bambino. Lo holding è la capacità di contenimento della madre sufficientemente buona, la quale sa istintivamente quando intervenire dando amore al bambino e quando invece mettersi da parte nel momento in cui il bambino non ha bisogno di lei. All'interno dello holding il bambino può sperimentare l'onnipotenza soggettiva, ovvero la sensazione di essere lui, con i suoi desideri, a creare ogni cosa. Questa esperienza è necessaria ed indispensabile per il sano sviluppo dell'individuo, e può verificarsi soltanto all'interno di uno spazio fisico e psichico, la *holding environment* che possa permettere la sua espressione. Quando parla di sviluppo del bambino, Winnicott segnala tre importanti fasi della crescita, su un continuum che va da Dipendenza assoluta a Indipendenza.

Nella prima fase, la dipendenza assoluta, l'infante è completamente dipendente dalle cure materne e non distingue l'altro da sé da sé. Successivamente si sviluppa la dipendenza relativa in cui il bambino "scopre" che la madre non sempre si adatta alle sue esigenze. Diventa, quindi, consapevole della sua dipendenza, compare l'ansia legata alla capacità di continuare a credere di poter sopravvivere anche senza di lei e si sviluppa la percezione di essere una persona senza la madre e di essere una cosa sola. Infine, l'ultima fase è quella verso l'indipendenza: l'infante sviluppa i mezzi per fare a meno delle cure materne grazie ai ricordi di queste cure; diventa capace gradualmente di affrontare il mondo e tutte le sue complessità poiché in esso ritrova ciò che è già presente nel proprio sé. Quando il bambino raggiunge questo stadio occorre un progresso ulteriore perché esso s'instauri in modo stabile in quanto all'inizio esso si alterna spesso con lo stadio più primitivo in cui tutto è fuso.

L'inizio dell'individuo, afferma Winnicott, è rintracciabile in quel momento preciso, diverso nella vita di ogni bambino, in cui il piccolo è divenuto consapevole della propria esistenza autonoma e di una sorta d'identità. A queste trasformazioni si aggiunge il fatto che anche se la realtà psichica interiore, arricchita dall'ambiente, è personale, esiste un mondo e un ambiente esterno che sono reali. Durante il contrasto che si sviluppa tra realtà interna ed esterna, il bambino deve essere sostenuto da delle figure che si prendono cura di lui affinché riesca ad accettare il principio di realtà e ne tragga beneficio. La fonte di questo sviluppo è il processo maturativo congenito dell'individuo facilitato dall'ambiente. L'indipendenza che l'individuo raggiunge, secondo la teoria di Winnicott, non è mai assoluta in quanto l'individuo è sempre legato all'ambiente e ai suoi processi di socializzazione. Non si tratta di uno sviluppo che segue una sequenza lineare in cui ogni stadio sostituisce quello che lo precede; alcuni aspetti delle esperienze precedenti continuano ad esistere, sebbene in modi diversi, anche nell'adulto.

3. Il ruolo dell'attaccamento di J. Bowlby e M. Ainsworth

Le espressioni emotive del bambino fanno parte, per definizione, delle relazioni di attaccamento, ma nello stesso tempo contribuiscono a costruire le relazioni stesse. Quando il bambino piange, infatti, per la separazione dalla figura materna o sorride in sua presenza, si deve sottolineare anche che la mamma (figura di attaccamento) ha permesso la costruzione di questa relazione rispondendo di volta in volta alle esigenze del bambino medesimo. La teoria dell'attaccamento è frutto del lavoro congiunto di John Bowlby e Mary Ainsworth. Il comportamento di attaccamento è una forma di comportamento che si manifesta in una persona che consegue o mantiene una prossimità nei confronti di un'altra persona, chiaramente identificata, ritenuta in grado di affrontare il mondo in modo adeguato.

59 D. W. Winnicott, *Sviluppo affettivo e ambiente*, Armando Roma 1970, prima parte

Due ipotesi sono state centrali nel pensiero di Bowlby⁶⁰: in primo luogo lo stile di attaccamento infantile dipende dalla qualità delle cure materne ricevute e in secondo luogo lo stile dei primi rapporti di attaccamento influenza l'organizzazione precoce della personalità, nel concetto che il bambino ha di sé e degli altri. Bowlby sottolineò il ruolo centrale dell'attaccamento nelle relazioni tra gli esseri umani, dalla vita alla morte. Insieme a Mary Ainsworth, psicanalista e sua collaboratrice, lavorando all'applicazione di tale teoria ha contribuito a dimostrare come lo sviluppo armonioso della personalità di un individuo dipenda principalmente da un adeguato attaccamento alla figura materna o un suo sostituto.

Anche questo autore, rifiuta il modello di sviluppo di Freud a "senso unico" nel quale il bambino avanza dalla fase orale a quella anale ed a quella genitale, in quanto la teoria freudiana sostiene che il legame madre-bambino si basa solo sulla necessità di nutrimento del piccolo. Bowlby, al contrario, ritiene che il legame che unisce il bambino alla madre non è una conseguenza del soddisfacimento del bisogno di nutrizione, bensì è un bisogno primario, geneticamente determinato, la cui funzione è garantire la crescita e la sopravvivenza biologica e psicologica del bambino. La costruzione del legame si realizza mediante gli scambi frequenti e intensi tra bambino e adulto che si prende cura di lui (il caregiver), adulto che nella maggior parte dei casi si identifica con la madre stessa, detta figura di attaccamento. Nelle situazioni in cui il bambino percepisce il pericolo o ipotizza che questo sia imminente, fin da piccolo mette in atto comportamenti di attaccamento preprogrammati, destinati a scomparire quando il sistema segnala il "cessato pericolo", ma pronti a riattivarsi di fronte a un nuovo segnale di minaccia.

Bowlby ritiene che ci sia un periodo privilegiato per la costruzione del legame di attaccamento, definito periodo sensibile, nel quale si collocano quattro fasi principali di sviluppo del sistema affettivo che riguardano i primi 2-3 anni di vita del bambino:

1. periodo di preattaccamento, in cui i segnali del bambino sono diretti indistintamente agli adulti con cui interagisce;
2. fase in cui il bambino preferisce uno o più adulti per ricevere protezione e conforto;
3. fase di attaccamento vero e proprio (tra i 6-8 mesi ai 12-13 mesi) in cui il piccolo mostra protesta alla separazione dalla figura di attaccamento, cerca il suo contatto quando si trova in pericolo e in condizioni di stress e lo utilizza come base sicura durante l'esplorazione dell'ambiente;
4. periodo finale (a partire dai 18 mesi) in cui si formano rappresentazioni interne della relazione. Queste rappresentazioni sono definiti modelli operativi interni e sono importanti in quanto costituiscono "schemi mentali" che il bambino costruisce di sé, dell'altro e della relazione Sé-altro. Questi schemi scaturiscono dalle modalità con cui il legame si è formato e guideranno il modo di porsi del bambino nei confronti dell'ambiente, delle novità e degli altri. L'attaccamento è solo inizialmente di base innata, dal secondo e terzo anno di vita i legami e gli schemi mentali che il bambino costruisce sono molto diversi tra loro. Nella costruzione del legame, oltre a considerare le caratteristiche del bambino (es. temperamento), si devono considerare anche quelle della mamma: soprattutto la sensibilità materna, attraverso la quale la mamma sa comprendere i segnali inviati dal bambino, e la responsività materna, in altre parole la capacità della madre di rispondere ai segnali del bambino. Tutti questi elementi portano delle differenze negli stili d'attaccamento, individuabili attraverso il metodo osservativo detto "Strange Situation Procedure", predisposta da Ainsworth e collaboratori.

4. La Strange Situation

La Strange Situation viene utilizzata per studiare l'interazione dei sistemi comportamentali di attaccamento e di esplorazione in condizioni di stress. L'osservazione, applicabile dai 12 mesi fino ai 2 anni d'età del bambino, viene effettuata in otto fasi, partendo con l'entrata in un ambiente non familiare, ma fornito di giocattoli, di madre e bambino, proseguendo con l'introduzione di una persona estranea che parla con il genitore e successivamente coinvolge il piccolo in qualche gioco, e si sviluppa con due separazioni di tre minuti dalla madre che esce dalla stanza lasciando il bambino con l'estraneo la prima volta e da solo, dopo essere rientrata, la seconda. Infine, madre e bambino si riuniscono. Tutto viene videoregistrato. La procedura sottopone il bambino ad una serie successiva di circostanze che suscitano angoscia e sono in grado di attivare i comportamenti che

60 J. Bowlby, *Attaccamento e perdita*, 3 voll. Bollati Boringhieri, Torino, 1989

normalmente portano il bambino a ricercare il conforto della madre. L'applicazione della Strange Situation Procedure ha consentito di individuare quattro tipologie di attaccamento madre-bambino⁶¹:

- attaccamento sicuro (B), nel quale i bambini sono in grado di usare la madre come base sicura, che gli permette di esplorare e interagire autonomamente con l'ambiente. Nella fase di separazione sono presenti segnali di mancanza del genitore, specialmente durante il secondo episodio. Nella fase di riunione salutano attivamente il genitore con vocalizzi, sorrisi e gesti fisici. Non sono presenti manifestazioni di affetti negativi, ambivalenza o rifiuto verso il caregiver. Il modello operativo interno di questi bambini è quello di una figura primaria ritenuta affidabile e pronta ad intervenire in caso di bisogno. Le madri sono ritenute sensibili, accoglienti e disponibili emotivamente. Mary Main (che troveremo in seguito sul comportamento disorganizzato) ha suggerito che, poiché in altre circostanze le madri rispondono ai segnali e alle comunicazioni, il problema che si pone ai bambini sicuri riguarda la localizzazione del caregiver. Per questo motivo l'attenzione e il comportamento del bambino sicuro possono essere organizzati come un riflesso relativamente semplice dei cambiamenti ambientali.

- Attaccamento insicuro- evitante (A), nel quale i bambini esplorano volentieri e facilmente l'ambiente, presentano scarse manifestazioni di affetti positivi e il loro comportamento non fa affidamento su di una base sicura. Durante la fase di separazione rispondono minimamente all'evento e sono presenti lievi manifestazioni di angoscia quando sono lasciati da soli. Nella fase di riunione guardano altrove oppure evitano attivamente il genitore. Il modello operativo interno di questi bambini è quello di una figura genitoriale rifiutante rispetto alle loro richieste di aiuto e conforto nei momenti di stress. Le madri sono ritenute intrusive, controllanti, iperattive, eccessivamente rifiutanti e non fanno uso del contatto fisico nei momenti di conforto. Il comportamento dei bambini insicuri-evitanti è influenzato non solo dai cambiamenti nella localizzazione del caregiver, ma anche dalle particolari difficoltà ad ottenerne e mantenerne la vicinanza. Questi bambini cercano di minimizzare la capacità di risposta alle condizioni che provocano paura, attraverso uno spostamento organizzato dell'attenzione dalla madre all'ambiente inanimato.

- Attaccamento insicuro-ambivalente (C), nel quale i bambini sono angosciati, agitati o passivi e non riescono a coinvolgersi nell'esplorazione. Durante la fase di separazione sono molto turbati e angosciati. Nella fase di riunione possono manifestare contemporaneamente un'alternanza di segnali per la ricerca di contatto ed esplosioni di rabbia e di rifiuto. Non si calmano neanche con il conforto dei genitori. Il modello operativo interno di questi bambini è sviluppato dall'esito di un accudimento inadeguato e incapace di rispondere alle richieste di attaccamento del bambino. Le madri di questi bambini sono descritte come incostanti e imprevedibili nelle cure oppure scarsamente capaci di rispondere alle richieste del bambino. I bambini insicuro-ambivalenti appaiono quasi completamente assorbiti dalla figura di attaccamento e dai luoghi a essa circostanti, mantenendo un ragionevole livello di organizzazione di fronte a condizioni di lieve paura, incentrando l'attenzione lontano o verso la figura di attaccamento e a qualsiasi indizio di pericolo insito nella situazione.

- Attaccamento disorganizzato (D), identificato successivamente da Main e Solomon (1990). I bambini disorganizzati protestano, come i bambini sicuri, al distacco dal genitore, ma durante la riunione, invece di corrergli incontro e farsi consolare, presentano una serie di comportamenti contraddittori, come fingere di non accorgersi della sua presenza, avvicinarsi con la testa girata dall'altra parte, andare verso la madre e poi immobilizzarsi e fissare il vuoto o buttarsi a terra, accoglierla con un'espressione terrorizzata. Sembra che qualcosa interrompa la loro intenzionalità e le azioni intraprese non vengono portate a termine. I genitori dei bambini disorganizzati di solito assumono atteggiamenti che incutono paura nei bambini. In questo modo il bambino sperimenta una paura senza soluzione, in quanto l'oggetto della paura coincide con quella che dovrebbe essere la fonte di protezione. Il conflitto tra l'esigenza di allontanarsi dalla fonte della paura e l'esigenza di avvicinarsi per essere rassicurato non consente lo sviluppo di una coerenza e unitarietà. Seri fattori di rischio familiare, inclusi il maltrattamento infantile, il disturbo depressivo maggiore del genitore, il disturbo bipolare del genitore e il consumo di alcool del

61 Mary D. Ainsworth, *Modelli di attaccamento e sviluppo della personalità*, Raffaello Cortina, Milano 2006

genitore sono stati associati con incrementi significativi dell'incidenza di modelli di attaccamento disorganizzato nella prima infanzia.

5. I meccanismi patogenetici nelle prime fasi di vita secondo M. Klein

Dello sviluppo affettivo del bambino si era già occupata anche un'altra studiosa che, come M. Mahler, pur rimanendo nell'ambito della teoria psicoanalitica, non accettava la posizione di Freud sul bambino piccolo come incapace di simbolizzazioni e privo di vita fantastica fino ad alcuni mesi d'età. Per M. Klein, infatti, utilizzando la pratica del gioco nel comprendere l'animo infantile⁶², come usa le libere associazioni Freud per l'adulto, è possibile cogliere un Io rudimentale presente fin dalla nascita che mostra la capacità di strutturazione fantastica dell'oggetto parziale (il seno che dà nutrimento) rappresentativo della madre. Questa prima attività fantastica porta il bambino nell'arco dei primi sei od otto mesi di vita a transitare per due posizioni psichiche fondative della sua modalità d'essere anche in seguito, da adolescente e da adulto. Si tratta della posizione schizo-paranoide e di quella depressiva. Nel corso della prima che interviene all'inizio di tale periodo della vita e perciò cade dalla nascita fino al terzo o quarto mese, il lattante è capace di scindere (schizo) l'oggetto parziale (la madre, il seno) come oggetto buono, quando appaga, e come cattivo, quando non appaga i suoi bisogni alimentari e poi di rivolgere impulsi distruttivi verso l'oggetto cattivo (che non si presta ad appagare i suoi bisogni), vivendo fantasie sadiche di distruzione.

Come conseguenza a questa prima situazione del rapporto oggettuale nasce la posizione depressiva, situata a metà circa del primo anno di vita, che costituisce un notevole progresso dell'Io perché l'infante diviene capace di dominare quegli impulsi distruttivi che gli causavano di ritorno angosce persecutorie (angosce per aver divorato la madre che ora riesce a strutturare come oggetto intero). Il bambino riesce a dare unità ai vari aspetti della madre e anche ai propri sentimenti nei suoi confronti, così amore ed odio sono sempre collegati in uno stato di depressione che è la risposta alla paura che l'oggetto sia distrutto. Depressione e senso di colpa fanno sorgere l'esigenza di conservare e dare nuova vita all'oggetto amato come riparazione agli impulsi e alle fantasie distruttive e prepara all'incontro con il padre (complesso edipico).

Da queste due fasi originarie dello sviluppo dell'Io nascerebbero, per M. Klein e per la sua scuola, anche le premesse per le malattie mentali più gravi o psicosi (la schizofrenia e la depressione), a completamento di quella visione, ormai ampiamente accettata, che indica nell'opera di Freud (Psicoanalisi classica) lo studio dell'origine delle malattie mentali meno gravi o nevrosi (espressione del disagio della civiltà) per cause psicogenetiche interne al soggetto medesimo.

Parte seconda

1. L'autismo

Oltre mezzo secolo fa, da quando l'etichetta stessa di "Autismo" è entrata in uso, molte persone l'hanno considerata una condanna a vita per tutti gli individui in cui si manifesta. Infatti, ci si aspettava che la maggior parte degli individui autistici avesse deficit gravi e permanenti nella comunicazione, nel gioco, nelle relazioni con gli altri e nell'apprendimento, che pochissimi (circa il 4%) potessero diventare degli adulti autonomi e che, anche all'interno di questo gruppo ristretto, molti presentassero ancora dei problemi. La caratteristica principale che ci perviene osservando un bambino autistico, il più delle volte, è proprio la sua bellezza incantevole. È difficile immaginare che dietro quell'immagine angelica si celi un'anomalia neurologica sottile, ma devastante. Ciò che,

62 M. Klein, *La psicoanalisi dei bambini*, Martinelli, Firenze 1970

in particolar modo, ci colpisce sono proprio i suoi comportamenti "strani" e i suoi interessi ripetitivi e stereotipati. Infatti, possiamo osservare un bambino che si morde una mano continuamente o fa ruotare una palla in modo ipnotico; che fissa per ore, con lo sguardo perso nel vuoto, un granello di polvere; che urla, al nostro avvicinarsi; che si colpisce il volto senza fine o guarda fisso attraverso di noi. Questo è il bambino autistico.

Egli ignora chiunque gli stia accanto. Respinge ogni contatto umano; non ascolterà o parlerà con noi, né ci permetterà di toccarlo; non vorrà nemmeno incrociare lo sguardo con un essere umano. Preferisce gli oggetti alla gente. È sempre solo, isolato, chiuso in se stesso: è un estraneo rispetto a chi lo circonda. Un numero indefinito di bambini e adulti, affetti da Disturbo dello Spettro Autistico, sono stati istituzionalizzati a vita o allontanati dai parenti, perché generano paura ed il loro comportamento indecifrabile e sconosciuto ci intimorisce; l'idea che questo loro atteggiamento contenga un significato nascosto o un messaggio che non recepiamo, ci tormenta, al punto che la domanda che più spesso ci poniamo è se è possibile che questi soggetti stiano disperatamente cercando di comunicare con noi, e che noi non percepiamo il loro "linguaggio". È possibile che il mordere, il ruotare, l'urlare, il colpire siano parti di un codice che non abbiamo ancora decifrato?

Dopo circa 70 anni di studi e ricerche il dibattito sembra ancora del tutto aperto. Infatti, l'autismo è stato considerato per anni un disturbo di natura psichica e neurologica, una psicosi prodotta da fattori relazionali, causata principalmente dal comportamento della madre nei confronti del bambino. In seguito, sono stati compiuti numerosi passi in avanti per venire a conoscenza della vera natura dell'autismo, e con il contributo dei genitori di bambini autistici, si è riusciti ad uscire da interpretazioni errate e colpevolizzanti le madri nell'eziologia dell'autismo. L'Autismo Infantile, assume un'importanza sempre più marcata tra quelli che vengono definiti i "Disturbi Pervasivi dello Sviluppo". In questi ultimi anni si è rilevato un ampio incremento dei casi, da attribuire, con ogni probabilità, sia alle migliori diagnosi del disturbo, sia alle diverse problematiche connesse all'ambiente.

L. Kanner, nel 1943, ha applicato il termine d'autismo ad un quadro psicopatologico riferito a undici bambini che, osservati nel primo anno di vita, presentavano una tendenza al rinchiudersi in se stessi: "... sono contenti quando restano soli; agiscono come se non ci sia nessuno intorno e danno l'impressione di un silenzioso sopore"⁶³. Questa "sindrome" ha attirato l'attenzione di molti psichiatri infantili che l'hanno identificata con il nome di "autismo infantile precoce – AIP" anche se subito è stata chiara la difficoltà di un inquadramento semeiotico dal momento che i sintomi si sovrappongono a sordità, ipotonia, cecità o visione parziale, insufficienza mentale più o meno grave, psicosi, ecc.

L'inclusione dell'autismo fra i Disturbi Generalizzati dello Sviluppo (DSM-IV e ICD-10), perché si considera che abbia caratteristiche definitorie proprie ed autonome rispetto ad altri disturbi psichici dell'età evolutiva, potrebbe essere compresa meglio ripercorrendo a ritroso la storia dei tentativi classificatori della psichiatria di fronte alla complessità e varietà del disagio mentale⁶⁴. Ad inizio del secolo XX la diagnosi della psicopatologia che interessava bambini ed adolescenti, di fatto, avveniva utilizzando schemi nosologici pensati per l'età adulta e basati su una categorizzazione essenzialmente tripartita che comprendeva schizofrenia, malattie affettive e nevrosi. Questo sistema, come detto, veniva applicato alle diverse età della vita dando origine, nel caso specifico, a termini come schizofrenia infantile, psicosi infantile, ecc.

Il primo inquadramento diagnostico dei disturbi "psicotici" ad insorgenza molto precoce può essere attribuito a Kraepelin⁶⁵ che aveva ricondotto tutti i casi di psicosi infantili al gruppo della demenza precoce. Sotto l'influenza della teorizzazione di E. Kraepelin l'inquadramento in un unico gruppo diagnostico delle psicosi infantili come forme di schizofrenia si è mantenuto per un lungo periodo. Questa situazione ha fatto sì che casi molto eterogenei, classificati attualmente come disturbi pervasivi dello sviluppo, personalità schizotipiche o autismo, venissero accomunati dalle medesime caratteristiche psicopatologiche.

2. L'eredità di Kanner (Mahler e Bettelheim)

63 S. Baron Cohen e P. Bolton, *Autismo, la conoscenza del problema*, Il Minotauro, Roma 2003, p. 14

64 M. D. Amy, *Affrontare l'autismo*, Armando editore, Roma 2000, p. 21

65 Ivi, pp. 25-27

Dopo che lo psichiatra austriaco L. Kanner (1943) ha individuato la sindrome, è stata M. Mahler⁶⁶ a parlare di “*autismo primario normale*” e di “*stato simbiotico*” riferendosi a fasi ordinarie dello sviluppo da superare in vista dell'individualizzazione come coronamento del processo di sviluppo infantile dell'identità personale. Mahler dedicò i suoi sforzi alla comprensione dello sviluppo dei bambini entro i primi due anni di vita durante il quale molta importanza rivestono comportamenti motori i quali dovrebbero avere un'elevata qualità empatica. Come abbiamo già visto, per Mahler⁶⁷ inizialmente il bambino è un essere biologico (fase dell'autismo normale) e l'investimento libidico è strettamente viscerale. In seguito si ha una fase simbiotica, fino a circa due/tre mesi, in cui il soggetto è presente in una fusione allucinatoria di tipo onnipotente con la rappresentazione della madre. Al termine di questo stadio si ha l'inizio di una fase di separazione-individuazione che porta alla costruzione dell'identità individuale. Un cattivo funzionamento di questi stadi può indurre un blocco o una regressione a stadi precedenti. Se il bambino si fissa o regredisce allo stadio autistico, svilupperà la psicosi di tipo autistico, mentre se ciò avviene allo stadio simbiotico, si verificherà una psicosi simbiotica.

Nella sindrome autistica il bambino non percepisce la madre come tale e tende ad identificare il proprio sé corporeo con gli oggetti inanimati dell'ambiente. Anche lo sviluppo linguistico risulta compromesso, questi bambini lottano contro qualsiasi richiesta di contatto umano e sociale. Tutte le psicosi infantili, secondo la Mahler, avrebbero dunque un'origine in comune cioè una fissazione nello sviluppo dell'identità individuale, entro i primi due anni di vita. I fattori principali sono due: 1) un bambino costituzionalmente vulnerabile con una predisposizione allo sviluppo di una psicosi; 2) una madre non in grado di reagire adeguatamente ai comportamenti del bambino. Questo darebbe vita ad un circolo vizioso che comprometterebbe lo sviluppo dello stadio di separazione-individuazione⁶⁸.

In seguito una delle teorie più affascinanti sull'autismo è stata proposta da B. Bettelheim, uno dei maggiori psicoanalisti infantili, descritta nell'opera “*La fortezza vuota*”⁶⁹. Prendendo spunto dai comportamenti schizofrenici dei prigionieri traumatizzati dalla realtà esterna, per i bambini autistici è la realtà interna a creare traumi. I bambini non sono in grado di comprendere la differenza tra la realtà interna ed esterna, vivendo l'esperienza interiore come una rappresentazione reale del mondo. L'isolamento rispetto al mondo esterno e la rassegnazione rispetto agli eventi costituirebbero vie di fuga da una realtà altrimenti insopportabile. Secondo Bettelheim ciò sarebbe determinato dall'interpretazione da parte del bambino dell'attitudine negativa con la quale gli si accostano le figure più significative del suo ambiente. Il bambino proverebbe una sorta di forte rabbia che provocherebbe un'interpretazione negativa della realtà. Il neonato, cioè, interpretando negativamente i sentimenti e le azioni della madre, si distaccherebbe da lei progressivamente, provocando anche un distacco della madre da lui.

Si genera così un'angoscia sconvolgente per il bambino che si trasforma presto in panico provocando l'interruzione del contatto con la realtà. Per arrivare a questo punto è necessario che il bambino percepisca la fonte dell'angoscia come immodificabile. Non esclude comunque che possano esistere altri fattori che facilitano l'insorgenza dell'autismo come alcune lesioni organiche. Oltre a cercare le cause scatenanti della patologia, Bettelheim dedicò molta parte della sua vita ad educare questi bambini; alla base del rapporto educativo c'era l'empatia cioè la condivisione delle emozioni. Partendo dalle considerazioni di Kanner, Bettelheim fu anche uno dei primi autori ad indagare la possibilità che nello sviluppo dell'autismo fosse implicato un rapporto madre bambino alterato (“*madre frigorifero*”⁷⁰), caratterizzato principalmente da: carenza di contatto fisico, pratiche alimentari anomale, difficoltà nel linguaggio e/o nel contatto oculare con il figlio; l'autismo sarebbe scaturito come meccanismo di difesa al rifiuto materno percepito dal bambino.

A partire dagli anni '60 il modello psicodinamico venne, però, accusato di colpevolizzare ingiustamente i genitori dei bambini con autismo e B. Rimland, direttore dell’“*Autism Research Institute*”, iniziò a sostenere in modo sistematico che la causa dell'autismo non fossero i genitori,

66 F. Tustin, *Per una teoria psicoanalitica dell'autismo*, Armando editore, Roma 1997, pp. 60-61

67 Ivi, pp. 64-65

68 R. Pani, R. Biolcati e F. Assente, *Convivere con l'autismo. Contributi psicodinamici e strategie educative*, Guaraldi, Rimini 2006, pp. 135-136.

69 M. D. Amy, *Op. Cit.*, pp. 25-26.

70 P. Crispiani, *Lavorare con l'autismo. Dalla diagnosi ai trattamenti*, Edizioni junior, Bergamo 2007, p. 30.

ma che il disturbo fosse causato da alterazioni morfologiche e funzionali a base organica⁷¹. In quasi mezzo secolo di ricerche, si sono susseguiti discussioni e dibattiti, ma ancora oggi l'origine e lo sviluppo patogenetico dell'autismo non sono noti, anche se, da qualche tempo la maggior parte degli studiosi inizia a concordare sull'idea di una "multifattorialità delle cause"⁷² (psico-neuro-biologiche).

Secondo i manuali diagnostici l'autismo venne descritto come avente caratteristiche peculiari, ma tuttavia considerato come forma specifica di schizofrenia ad inizio precocissimo (entro i due anni). Bisognerà attendere il 1980 perché il disturbo autistico venga inserito come entità clinica distinta nel DSM III⁷³. Nelle elaborazioni proposte nei successivi manuali diagnostici, le caratteristiche definitorie, per quanto concerne l'autismo, sono⁷⁴:

passaggio dal termine di autismo infantile (DSM III) al termine di disturbo autistico (DSM IV), diminuzione dei criteri diagnostici da 16 a 12 introdotta nel DSM IV al fine di rendere possibile una omogeneità diagnostica da parte degli operatori del settore;

indicazione sempre nel DSM IV di "un'età d'esordio" ravvisabile nei primi tre anni di vita;

l'ICD 10⁷⁵ mantiene la dicitura autismo infantile che viene differenziato dall'autismo atipico.

Al di là delle differenze ravvisabili nei diversi sistemi nosografici è forse opportuno soffermarsi su considerazioni di relativa importanza nell'ambito della psicopatologia dello sviluppo, sembra, infatti, intravedersi nelle successive classificazioni il tentativo di svincolarsi dalla primissima formulazione offerta da Kanner che, come detto, lo inserisce nel gruppo delle schizofrenie. Ciò permette a chi si avvicina a questa sindrome di adottare un punto di vista alternativo e meno drammaticamente connotato. Il fatto che l'autismo venga definito disturbo generalizzato dello sviluppo permette di focalizzare l'attenzione sulla compromissione del processo di crescita del bambino, nelle sue dimensioni cognitiva, emotiva, affettiva e sociale, senza però porre l'accento sulla ineluttabilità di tale condizione che probabilmente susciterebbe sensazioni di cronicità, impotenza e immodificabilità.

La precisazione dei criteri diagnostici consente una maggior chiarezza e la possibilità di diagnosi accurate e tempestive. In una patologia quale l'autismo, infatti, si riscontrano notevoli prospettive di evoluzione se l'intervento terapeutico avviene in una fase iniziale. Kanner fece delle riflessioni anche a proposito dei genitori di bambini con autismo⁷⁶, che riteneva freddi, intellettuali e poco interessati alle persone. Riscontrò, infatti, un'alta percentuale tra genitori intellettuali e figli malati, cosa che lo portò a pensare che causa dell'autismo era un mancato rapporto positivo ed affettivo con la madre (a cui attribuì gli aggettivi di anafettiva, frigorifero, etc.). In seguito egli stesso smentì quest'ipotesi perché commise l'errore di ritenere che le famiglie che lo avevano contattato dopo la pubblicazione del suo articolo in una rivista specializzata ('Journal of Autism'⁷⁷) fossero rappresentative dell'intera popolazione degli autistici.

In realtà, soltanto le famiglie dell'alta società potevano avere contemporaneamente l'informazione sulla sua scoperta, apparsa su una rivista scientifica difficilmente accessibile al pubblico, e i mezzi materiali per recarsi nel suo ospedale. Quel campione di famiglie non era assolutamente rappresentativo della generalità dei casi di autismo e successivamente, nella sua lunga vita, Kanner stesso accertò che la sindrome colpiva tutte le classi sociali allo stesso modo e riconobbe il suo errore, chiedendo perdono ai genitori per avere ipotizzato una loro responsabilità nella genesi della patologia dei figli⁷⁸.

71 M. R. Pizzamiglio, L. Piccardi e A. Zotti, *Lo spettro autistico. Definizione, valutazione e riabilitazione in neuropsicologia*, Franco Angeli, Milano 2007, p. 56.

72 Ivi., p. 57.

73 Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Manuale Diagnostico Statistico dei Disturbi Mentali)

74 M. D. Amy, *Op. Cit.*, pp. 26-30

75 Decima revisione della Classificazione Internazionale delle malattie e dei problemi correlati, proposta dall'OMS, l'Organizzazione Mondiale della Sanità.

76 R. Pani, R. Biolcati e F. Assente, *Op. Cit.*, pp. 45-48

77 C. Hanau, *Introduzione Il nostro autismo quotidiano*, in C. Hanau e D. Mariani Cerati, *Il nostro autismo quotidiano. Storie di genitori e figli*, Erickson, Trento 2003, p. 10.

78 Ivi, p. 11.

3. Caratteristiche, livelli di età e di gravità

L'autismo "autistico" o tipo Kanner è definito dalla maggioranza dei ricercatori come un "*disturbo dello sviluppo psico-mentale a carattere pervasivo*"⁷⁹ che determina uno stato di disabilità e di handicap gravi. Il disturbo interessa molti aspetti della condotta umana e dei funzionamenti psico-mentali: movimento, attenzione, memoria, coscienza, empatia, apprendimento, linguaggio, carattere e interazione sociale. Questa forma classica è rappresentata da bambini isolati, arroccati nel loro "congelamento", "fortezze vuote", distaccati da ciò che si vive intorno a loro. La figura però non è completa, mancano le crisi di angoscia e di "vero terrore", le urla, le azioni autolesionistiche che l'autistico presenta come reazioni alla "paura", dovuta all'iper-stimolazione che la relazione gli infligge⁸⁰.

Vanno sottolineate ancora le azioni ad effetto continuo, rappresentate dalle stereotipie motorie (che sono le più svariate, anche se le più frequenti si riferiscono a movimenti delle mani), la deambulazione afinalistica, l'uso ossessivo degli oggetti. Inoltre osserviamo spesso l'incapacità di sopportare cambiamenti dell'ambiente per cui, per mantenere tranquilli questi bambini, è necessario ricorrere a ritualizzazioni ed all'uso degli stessi oggetti (per es. bicchieri, posate), senza cambiare la disposizione dei mobili e dei soprammobili⁸¹. Questa varietà di sintomi e/o caratteristiche comportamentali importantissime per una diagnosi, è stata riassunta nel DSM III e IV⁸² con:

"compromissione qualitativa dell'interazione sociale", ovvero la capacità di interagire con l'altro è solitamente compromessa; emozioni, interessi, attività e stili di comportamento propri del gruppo d'appartenenza, sono deficitari. Al bambino autistico spesso viene attribuito un'incapacità d'interessarsi a ciò che lo circonda. Nel primo anno di vita, i comportamenti che indicano una compromissione qualitativa dell'interazione sociale sono: lo sguardo sfuggente e l'assenza di sorriso sociale, da cui possono derivare per la madre difficoltà a tenerlo in braccio e difficoltà nel richiamare la sua attenzione su un oggetto o su un evento interessante. Fra il secondo ed il quinto anno di età, questo deficit è caratterizzato principalmente da comportamenti espliciti: tende ad isolarsi, non risponde al suo nome, non rende partecipe l'altro ad attività per lui interessanti e non partecipa alle attività degli altri, ovvero usa gli altri esclusivamente per soddisfare i propri bisogni. La compromissione qualitativa dell'interazione sociale non si limita a considerare la presenza o l'assenza di un comportamento, quanto il reale piacere di un soggetto di condividere con l'altro esperienze, affetti ed interessi.

Deficit della comunicazione e mancato sviluppo del linguaggio. Per comunicazione qualitativamente compromessa s'intende l'incapacità del bambino autistico di appropriarsi dei "codici" necessari alla comunicazione, intendendo sia il linguaggio verbale che quello non verbale (sguardo, gesti, posture, distanze e poi intonazione, pause ed atteggiamenti mimici e cinesici). Il deficit della padronanza dei codici della comunicazione riguarda sia la capacità di comprensione dell'altro che la capacità d'espressione. Quando il linguaggio è presente, viene utilizzato dall'individuo autistico solo per soddisfare i propri bisogni. Molti utilizzano le parole-frase e non sono in grado di sviluppare ed articolare frasi complesse; altri, anche se in percentuale inferiore, articolano frasi anche complesse, ma non utilizzano quasi mai il linguaggio a scopo conversativo e spesso non sono in grado di capire i doppi sensi, le metafore, le battute e tutto ciò che è legato alla pragmatica del linguaggio.

Modalità di comportamento ripetitive e stereotipate; l'area del comportamento è solitamente il "campanello d'allarme" che dovrebbe insospettire noi genitori ed i pediatri. Camminare sulle punte dei piedi, fare flapping con le mani, tappare le orecchie, aver paura di comuni rumori domestici come il phon o l'aspirapolvere, girare su se stesso, interessarsi per lunghi periodi a singoli oggetti o parti di essi, metterli in fila o far roteare oggetti estraniandosi dal contesto che li ospita, spesso sono sintomi da non sottovalutare. A volte alcuni bambini mostrano tratti autolesionistici o aggressivi dovuti probabilmente ad un deficit sensoriale e di auto-stimolazione. Vi sono vari livelli di autismo e varie sfumature di comportamento che rendono

79 M. R. Pizzamiglio, L. Piccardi e A. Zotti, *Op. Cit.*, p. 58.

80 Ivi, p. 59.

81 Ibid.

82 P. Crispiani, *Op. Cit.*, pp. 17-22.

questi ragazzi tutti diversi tra loro e tutti bisognosi di approcci abilitativi mirati e personalizzati in base alle singole difficoltà e caratteristiche.

Freddezza affettiva e compromissione cognitiva.

Un ulteriore sforzo per arrivare ad avere un quadro sintomatologico più preciso porta ad evidenziare⁸³ in sintesi finale:

- isolamento (autismo) e grave deficit delle capacità relazionali (siderazione affettiva);
- incontinenza emotiva con risposte di angoscia, urla e comportamenti autolesivi;
- disturbi comportamentali caratterizzati da stereotipie, attività ripetitiva compulsiva, manierismi, deambulazione afinalistica;
- grave deficit dello sviluppo del linguaggio e delle capacità cognitivo-intellettive.

Osservando un bambino autistico, vediamo come molto spesso egli presenti un periodo iniziale nel quale lo sviluppo appare come normale con le sue risposte sensoriali, i movimenti degli arti e del capo, le prime parole; con una osservazione più accurata però si possono evidenziare movimenti rotatori del capo e del corpo, lo stare seduti immobili per diverso tempo, camminare e gattonare in forma un po' scoordinata, balbettamenti monotoni. Tra i 18 e i 30 mesi il bambino⁸⁴:

non segnala gli oggetti e le persone,

non guarda negli occhi,

non segue l'attenzione degli altri,

non risponde alle modulazioni espressive dei familiari.

A partire dai 2-3 anni l'espressione fenomenologica si sottolinea per⁸⁵:

manca di linguaggio, manierismi e stereotipie,

disinteresse per le iniziative e la presenza degli altri,

incontinenza emotiva sostenuta dall'impossibilità di sopportare cambiamenti e/o spostamenti di oggetti intorno,

mancato sviluppo del linguaggio,

disturbo dell'elaborazione percettiva da cui consegue incontinenza emotiva, iper-irritabilità, crisi oppositive e aggressività,

comportamenti rituali, stereotipi e compulsivi,

deficit grave delle capacità associativo-deduttive e incoerenza nelle risposte comportamentali,

impoverimento affettivo ed incapacità di stabilire contatti con gli altri.

Il quoziente intellettivo (Q.I.) degli autistici è variabile, come succede anche nei soggetti normali, ma, al contrario, è il quoziente emotivo-affettivo che è del tutto deficitario poiché⁸⁶:

- manca la capacità di riconoscere le emozioni ed i sentimenti degli altri,
- risulta inadeguata l'organizzazione comportamentale che, quindi, appare slegata dal contesto,
- non si instaurano i processi di contenimento e di consolazione di fronte alle contrarietà,
- sono assenti le funzioni imitative e l'auto-soddisfazione nel rapporto interpersonale,
- non si instaurano le funzioni adattive, riparative, di gratificazione e neppure il rimprovero e/o il castigo assumono un significato preciso,
- non si strutturano i legami di reciprocità e di gratitudine, sostituiti da semplici risposte contro-fobiche,
- si evidenzia incapacità ad assumere responsabilità nelle iniziative motorie e comportamentali,
- c'è limitazione degli interessi e l'osservazione su quanto succede intorno diventa un fatto puramente a carattere difensivo,
- il pensiero deriva solamente dall'esperienza percettiva e/o da quella affettiva, risultando precluso il sistema simbolico,
- non c'è preoccupazione per capire l'uso e il significato pratico degli oggetti o dei giocattoli che, per lo più, vengono abbandonati e sostituiti da biglie, palline od altre cose che permettono comportamenti monotoni, ripetitivi e senza finalità pratica,
- gesti comunicativi e/o espressivi vengono utilizzati per indirizzare il comportamento degli altri (far prendere qualcosa), ma non "creano" una gestualità simbolica,

83 R. Pani, R. Biolcati e F. Assente, *Op. Cit.*, p.50

84 M. R. Pizzamiglio, L. Piccardi e A. Zotti, *Op. Cit.*, p.20

85 Ivi, p. 21

86 Ivi, p. 24

L'inserimento scolastico, poi, può acuire la sintomatologia poiché aumentano le richieste di socializzazione e quelle normalmente legate alle necessità educative e formative. Se gli autistici non hanno ricevuto una adeguata terapia, non riescono ad inserirsi nella scuola dove vagano senza finalità, si rassicurano restando sulle loro stuoie e negli "angoli di sicurezza", rispondono inadeguatamente agli stimoli derivati dalla stretta vicinanza dei compagni e degli insegnanti, rimangono isolati, indifferenti, scontrosi, oppositivi ed anche, talora, pericolosi per gli altri⁸⁷. Se non si interviene precocemente con una terapia adeguata, il quadro autistico evolve verso la cronicità che si caratterizza per una disabilità veramente grave derivata dall'incapacità di adeguarsi alle necessità sociali ed alle richieste relazionali, dall'insufficiente sviluppo della comunicazione verbale e da diversi errori comportamentali che sfociano spesso nell'auto e nell'etero-aggressività per cui l'istituzionalizzazione sovente diventa inevitabile.

La scelta dell'approccio al problema è da condurre sulla base dell'attenta valutazione di tre condizioni fondamentali, tre soggettualità che costituiscono le risorse primarie del setting di trattamento: stato soggettuale di ciascun caso (età, gravità, cooperazione, ecc.); competenze soggettuali di terapisti ed educatori e caratteristiche oggettuali della situazione familiare ambientale, scolastica e riabilitativa⁸⁸.

4. Definizione dell'autismo e confini con altre patologie

Considerato che il DSM-IV è stato il manuale più diffuso negli Stati Uniti ed in altri paesi, si fa riferimento ad esso per la classificazione dell'autismo, che comporta non poche differenze con la classificazione precedente del DSM-III e quella seguente del DSM-V. Innanzitutto vi sono modificazioni nel Sistema multiassiale: solo i Disturbi di personalità e il Ritardo mentale (i cui criteri sono stati modificati per renderli più compatibili con la definizione della *American Association of Mental Retardation*) rimangono nell'asse II, in quanto i Disturbi pervasivi dello sviluppo, i Disturbi dell'apprendimento, i Disturbi delle capacità motorie e i Disturbi della comunicazione (che nel DSM-III-R erano codificati sull'asse II) nel DSM-IV vengono tutti codificati sull'asse I.

Il nome Disturbi dell'apprendimento⁸⁹ è stato modificato rispetto a quello di Disturbi delle capacità scolastiche del DSM-III-R, per rifletterne l'uso clinico comune. Il criterio di esclusione (Criterio C) è stato modificato per permettere una diagnosi di Disturbo dell'apprendimento in presenza di un deficit sensoriale, a condizione che le difficoltà di apprendimento siano in eccesso rispetto a quelle solitamente associate con il deficit sensoriale. Inoltre, il criterio di esclusione del DSM-III-R è stato modificato per permettere la diagnosi di Disturbo dell'apprendimento in presenza di una condizione medica (neurologica) generale.

La sezione dei Disturbi della comunicazione⁹⁰ riunisce sotto un unico titolo tutti i disturbi dell'eloquio e del linguaggio, che nel DSM-III-R erano elencati in due sezioni separate (cioè i Disturbi specifici dello sviluppo e i Disturbi dell'eloquio NAS). La diagnosi di Disturbo dell'espressione del linguaggio non è più esclusa in presenza di un deficit motorio dell'eloquio, un deficit sensoriale, o una deprivazione ambientale, a condizione che le difficoltà nel linguaggio siano in eccesso rispetto a quelle abitualmente associate con questi problemi. La diagnosi di Disturbo misto dell'espressione e della ricezione del linguaggio sostituisce quella di Disturbo dello sviluppo della ricezione del linguaggio del DSM-III-R, in riconoscimento del fatto che i problemi nella ricezione del linguaggio non si presentano isolatamente senza la presenza di un concomitante problema a carico del linguaggio espressivo. Il nome della diagnosi di Disturbo di sviluppo dell'articolazione della parola è stato modificata in Disturbo della fonazione⁹¹, in conformità con l'attuale terminologia. Il set di criteri della Balbutie nel DSM-III-R era rappresentato da una definizione che consisteva in una frase; è stato aggiunto un set di criteri ampliato e più specifico.

Le caratteristiche di definizione del Disturbo autistico⁹² del DSM-III-R (compromissione dell'interazione sociale, della comunicazione, e modalità stereotipate di comportamento) sono

87 L. Cottini, L. Rosati e O. Bovi, *Per una didattica speciale di qualità. Dalla conoscenza del deficit all'intervento inclusivo*, Morlacchi, Perugia 2008, pp. 111-114

88 P. Crispiani, *Op. Cit.*, p. 73

89 M. R. Pizzamiglio, L. Piccardi e A. Zotti, *Op. Cit.*, pp. 70-75.

90 Ivi, p. 77

91 Ivi, p. 82

92 Ivi, p. 83

mantenute nel DSM-IV, ma i singoli criteri e l'algoritmo diagnostico complessivo sono stati modificati per i seguenti motivi: migliorare l'utilità clinica riducendo il numero di criteri da 16 a 12 e aumentandone la chiarezza; aumentare la compatibilità con i criteri diagnostici per la ricerca dell'ICD-10 e restringere la definizione dei casi per una maggiore conformità con il giudizio clinico, con il DSM-III, e con l'ICD-10. Inoltre, la richiesta di una "età di esordio" (prima dei 3 anni nel DSM-IV), che era stata omessa nel DSM-III-R, è stata ristabilita per conformità con l'uso clinico e per aumentare l'omogeneità di questa categoria.

In sintesi la classificazione del DSM-IV comprende⁹³:

Ritardo mentale (lieve, moderato, grave, gravissimo, non specificato)

Disturbi dell'apprendimento (Disturbo della lettura, Disturbo del calcolo, Disturbo dell'espressione scritta, Disturbo dell'apprendimento NAS⁹⁴)

Disturbo delle capacità motorie (Disturbo di sviluppo della coordinazione)

Disturbi della comunicazione (Disturbo della espressione del linguaggio, Disturbo misto dell'espressione e della ricezione del linguaggio, Disturbo della fonazione,

Balbutie, Disturbo della comunicazione NAS)

Disturbi generalizzati dello sviluppo (Disturbo autistico, Disturbo di Rett, Disturbo disintegrativo della fanciullezza, Disturbo di Asperger, Disturbo generalizzato dello sviluppo NAS)

Disturbi da deficit di attenzione e da comportamento dirompente (Disturbo da deficit di attenzione/iperattività, Disturbo da deficit di attenzione/iperattività NAS, Disturbo della condotta, Disturbo oppositivo provocatorio, Disturbo da comportamento dirompente NAS).

Anche il DSM-V conferma la consistenza dell'asse dei DSA dell'edizione precedente comprendente gli elementi sopraindicati, ma li rappresenta in questa sequenza:

a. Deficit persistenti della comunicazione sociale e dell'interazione sociale in molteplici contesti, come manifestato dai seguenti fattori:

deficit della reciprocità socio-emotiva (approccio sociale anomalo e dal fallimento della normale reciprocità della conversazione, ridotta condivisione di interessi, incapacità di dare inizio o rispondere a interazioni sociali).

Deficit dei comportamenti comunicativi non verbali per l'interazione sociale (scarsa integrazione tra componente verbale e non della comunicazione, anomalie del contatto visivo e del linguaggio del corpo o deficit della comprensione e dell'uso dei gesti, totale mancanza di espressività facciale e comunicazione non verbale)

Deficit dello sviluppo, della gestione e della comprensione delle relazioni (difficoltà ad adeguarli ai diversi contesti sociali, difficoltà a condividere il gioco di immaginazione o di fare amicizia, assenza di interessi verso i coetanei)

b. Pattern di comportamento, interessi o attività ristretti, ripetitivi, come manifestato da almeno due dei seguenti fattori:

Movimenti o uso degli oggetti e eloquio stereotipati o ripetitivi (es. Stereotipie motorie semplici, mettere in fila giocattoli o capovolgere oggetti, ecolalia)

Insistenza nella sameness (immodificabilità), aderenza alla routine priva di flessibilità o rituali di comportamento verbale o non verbale (es. disagio di fronte a piccoli cambiamenti, schemi di pensiero rigidi)

Interessi molto limitati, circoscritti o perseverativi, fissi, anomali per intensità o profondità (forte attaccamento per oggetti insoliti).

c. I sintomi sono presenti nel periodo precoce dello sviluppo (entro i 3 anni),

d. questi causano compromissione clinicamente significativa del funzionamento in ambito sociale e lavorativo,

e. queste alterazioni non sono meglio spiegate da disabilità intellettiva o ritardo globale dello sviluppo.

5. Cause della sindrome autistica, il danno di natura organica e il deficit dello sviluppo sociale

Sono ancora oggi sconosciute; non esiste ancora un modello interpretativo che riesca a fornire una soddisfacente spiegazione dei complessi comportamenti che caratterizzano il Disturbo Autistico. La causa è idiopatica (sconosciuta) nel 50% dei casi e per il restante sindromica o

93 P. Crispiani, *Op.Cit.*, pp. 19-22.

94 Non Altrimenti Specificato.

sintomatica (riferibile a sintomi di malattie) in particolare genetica per l'alta concordanza nei gemelli monozigoti; l'associazione con X-fragile, o con fenilchetonuria, sclerosi tuberosa, delezione del cromosoma 17, variazioni del numero di copie (CNV) di parti del DNA (delezioni o duplicazioni). L'ipotesi è che da tali condizioni il bambino derivi una modalità atipica di percepire la realtà, che conduce ad una rappresentazione interna della realtà esterna per molti aspetti "originale", e che si traduce in modalità atipiche di investimento dell'altro e dell'oggetto. È possibile ipotizzare che uno o più fattori legati al bambino e all'ambiente siano in grado di avviare una cascata di avvenimenti, in cui, accanto all'inadeguata elaborazione degli stimoli, la distorsione delle esperienze relazionali precoci e precocissime finiscono per assumere un ruolo determinante⁹⁵.

L'esperienza clinica permette di rilevare che ognuno dei sintomi caratterizzanti il Disturbo Autistico presenta nei diversi bambini autistici un'intensità ed un'espressività variabili (dal punto di vista epidemiologico recenti statistiche sull'incidenza dell'autismo elaborate dal Centers for Disease Control and Prevention (CDC) riporta che in America un bambino su 88 ha un disturbo dello spettro autistico. Questi dati hanno mostrato un incremento di 10 volte superiore negli ultimi 40 anni). Comunque, anche se con sensibili variazioni quantitative e qualitative, la compresenza dei tre sintomi caratteristici (compromissione dell'interazione sociale, disturbi della comunicazione e comportamenti atipici) ha una frequenza che supera le previsioni di un'associazione casuale. La questione non è da trascurare, poiché l'efficacia delle scelte strategiche e procedurali nel trattamento sono in relazione al tipo di approccio teorico e interpretativo assunto⁹⁶.

Quanto al danno, oggi è più accreditata la tesi della natura organica di tipo neurologico della sindrome autistica, mentre minori restano le posizioni interpretative di segno psicologico profondo e inadeguate quelle riferite alle cure parentali di genitori anafettivi⁹⁷. Le basi neurobiologiche dell'autismo sarebbero confermate da:

EEG (Elettroencefalogramma): dimostra spesso alterazioni rappresentate da punte diffuse o focali, e da scariche parossistiche di punte-onda;

Potenziali evocati uditivi: presentano talvolta alterazioni del tracciato;

Potenziali cognitivi: anomalie degli ERPs (Event-Related Potentials. Evento potenziale correlato, risposta cerebrale misurabile, che si forma direttamente come risultato di un pensiero, oppure di una percezione. È qualsiasi risposta elettrofisiologica a uno stimolo interno oppure esterno): sono spesso presenti. Sembrano indicare una disfunzione delle aree associative temporali e parietali, connesse con l'attenzione selettiva e l'attenzione sostenuta;

RMN e TAC (Risonanza magnetica e Tomografia assiale computerizzata): segnalano spesso anomalie morfologiche a carico di: ventricoli laterali, cervelletto, sistema limbico (amigdala e ippocampo), lobi parietali e lobi temporali. L'ippocampo è implicato nell'apprendimento e nella memoria, determinando difficoltà nel collegare nuove informazioni con quelle già immagazzinate, nonché disturbi nel mantenimento della memoria⁹⁸.

PET e SPECT (Tomografia a emissione di positroni e Tomografia ad emissione di fotone singolo): sono state segnalate anomalie di perfusione in regione parietale, a livello del cervelletto, nei lobi frontali. Quest'ultimi consentono la pianificazione e il controllo del comportamento, in particolare cognitivo e motorio, sia volontario che automatico. Ricerche recenti⁹⁹ individuano in queste strutture una sorta di sistema operativo che svolge la funzione di supervisione e controllo, garante dell'esecuzione del comportamento.

Indagini neurochimiche: hanno evidenziato elevati livelli di metaboliti della dopamina nel sangue, nelle urine e nel LCR che può disturbare la neurotrasmissione tra le aree corticali e tra queste e le zone subcorticali. Inoltre sono presenti elevati livelli di serotonina ematica e nelle urine; alterazione dei livelli di beta-endorfina nel sangue e nel LCR; alterati livelli di ossitocina nel sangue e nel LCR; elevata escrezione urinaria di peptidi.

95 R. Pani, R. Biolcati e F. Assente, *Op. Cit.*, p. 63.

96 P. Crispiani, *Op. Cit.*, p. 33.

97 P. Crispiani, ibidem, cita S. Lebovici, R. Diaktine e M. Soulé, *Trattato di psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza*; P. Visconti, *L'autismo infantile*; L. Cottini, *Che cos'è l'autismo infantile*

98 P. Crispiani, *Op. Cit.*, p. 34, cita L. Cottini, *Op. Cit.*

99 P. Crispiani *Op. Cit.*, p. 35, cita T. Shallice, *Neuropsicologia e struttura della mente*

In conclusione di rassegna possiamo affermare che permane uno *stato di eziologia multipla*¹⁰⁰, che consente di enunciare vari ambiti problematici: ambito bio-genetico in cui sono presenti mutazioni genetiche con anomalie cromosomiche; ambito organico con fattori infettivi, dismetabolici, neurologici e patologici (sclerosi multipla, disfunzioni organiche del SNC, etc.); ambito psicogeno - ambientale e ambito sociale - mentale.

Quanto al deficit dello sviluppo sociale, molti autori pensano che sia il nucleo centrale del disturbo autistico. L'Autismo, cioè, sarebbe legato ad una compromissione di un modulo cognitivo che permette al bambino di farsi delle rappresentazioni mentali degli altri¹⁰¹. Il deficit sociale, sia che venga interpretato in termini affettivi che cognitivi, riesce ad offrire una soddisfacente spiegazione ai disturbi dell'interazione sociale e della comunicazione, ma non riesce a dare una spiegazione altrettanto soddisfacente per interpretare la categoria dei disturbi definiti come repertorio di interessi ristretti, limitati e stereotipati. Questi ultimi aspetti vengono, invece, ricondotti al disturbo delle Funzioni Esecutive organizzate a livello frontale¹⁰². Con il termine di FE vengono indicate una serie di abilità che risultano determinanti nell'organizzazione e nella pianificazione dei comportamenti di risoluzione dei problemi¹⁰³:

la capacità di attivare e di mantenere attiva, a livello mentale, un'area di lavoro, una sorta di scrivania mentale, sulla quale disporre tutti gli elementi pertinenti al compito in esame;

la capacità di formulare mentalmente un piano di azione;

la capacità di inibire risposte impulsive;

la capacità di essere attenti alle informazioni di ritorno, per correggere in base ad esse il piano inizialmente formulato;

la capacità di spostare in modo flessibile l'attenzione sui vari aspetti del contesto.

Un disturbo delle FE comporta, fra i sintomi più tipici, l'impulsività, l'iperselettività e la perseverazione. Il bisogno di immutabilità ed i comportamenti ad esso correlati continuano a rappresentare un'area di ricerca particolarmente complessa. Nel bambino autistico il nuovo, il cambiamento o uno stimolo improvviso attiverebbe normalmente il sistema difensivo, il quale tuttavia darebbe poi vita a comportamenti atipici ed esasperati per un'analisi incoerente della situazione stimolo.

6. Il deficit della teoria della mente e le sue interpretazioni

Quanto al deficit di teoria della mente, molti comportamenti autistici sono stati spiegati da questa teoria¹⁰⁴: un impianto teorico degli anni '90 che parte dal presupposto che sin da piccolo l'essere umano denota un'attitudine ad inferire gli stati mentali altrui. La capacità di attribuire all'altro una conoscenza, una convinzione, un'emozione, si sviluppa nel bambino intorno ai quattro anni, prima di tale età, i bambini non sono in grado di attribuire una falsa credenza (riconoscere la differenza tra lo stato effettivo delle cose e la rappresentazione mentale propria o altrui). Tale capacità di attribuire stati mentali diversi dalla realtà dei fatti non si sviluppa nei bambini con autismo. Baron-Cohen¹⁰⁵, Leslie e Frith hanno dimostrato sperimentalmente che i bambini autistici hanno capacità simili ai loro coetanei normali nell'attribuire una causalità fisica ad un evento, ma sarebbero incapaci di rappresentare lo stato mentale di se stessi e degli altri; ciò evidenzia che nel bambino autistico è carente l'abilità di differenziare lo stato effettivo delle cose dalla rappresentazione mentale. Baron-Cohen propose questa teoria sulla scorta dell'incapacità degli autistici di predire dove una bimba avrebbe cercato la sua bambola, che era stata spostata, in sua assenza, dal luogo dove lei l'aveva messa; invece di rispondere sulla base di quello che la bambina pensava, il bambino autistico rispondeva in base allo stato reale delle cose.

È possibile individuare alcuni precursori evolutivi della teoria della mente che nei soggetti autistici risultano deficitari¹⁰⁶:

100 P. Crispiani *Op. Cit.*, p. 30.

101 R. Pani, R. Biolcati e F. Assente, *Op. Cit.*, pp. 89-91.

102 R. Pani, R. Biolcati e F. Assente, *Op. Cit.*, p. 95, cita L. Lenzi, *Neurofisiologia e teoria della mente*

103 Ivi., p. 96

104 P. Crispiani, *Op. Cit.*, pp. 155-159

105 R. Pani, R. Biolcati e F. Assente, *Op. Cit.*, pp. 110-116, cita S. Baron Cohen, *L'autismo e la lettura della mente*.

106 M. R. Pizzamiglio, L. Piccardi e A. Zotti, *Op. Cit.*, pp. 67-69

A) **Capacità di espressione mimica:** nei bambini con autismo mancherebbe la capacità di espressione mimica e corporea che traduce i diversi stati psicologici, per es. l'espressione emozionale del viso all'intonazione della voce.

B) **Attenzione condivisa:** gli autistici avrebbero un deficit di attenzione condivisa, cioè non sarebbero in grado di condividere un focus di attenzione con un'altra persona. Un esempio di attenzione condivisa è il controllo dello sguardo: il bambino controlla lo sguardo dell'adulto e se l'adulto si gira da un'altra parte il bambino segue il suo sguardo. Si tratta di un riflesso sociale che si instaura a nove mesi nei bambini di qualsiasi cultura; invece, sulla base di studi sistematici, sappiamo che soggetti autistici mostrano una ridotta, se non assente, capacità di controllare lo sguardo. I bambini autistici sembrano incapaci di condividere spontaneamente l'attenzione visiva con un adulto, non guardano naturalmente o spontaneamente la dove gli altri guardano o indicano con il dito.

Un secondo esempio di attenzione condivisa è l'indicare dichiarativo, cioè il bambino indica con l'indice per attirare l'attenzione dell'adulto o per condividere un'esperienza; mentre nei bambini normodotati questo atteggiamento appare tra i 9/14 mesi, nei soggetti autistici si è notata una riduzione se non un'assenza totale dell'indicare dichiarativo. I bambini autistici mostrano perciò un deficit specifico nella produzione e comprensione dell'indicare dichiarativo, mentre hanno meno difficoltà nell'utilizzo dell'indicare richiestivo, questo perché il gesto dell'indicare con funzione imperativa richiede una semplice nozione di causalità fisica, mentre lo stesso gesto con funzione dichiarativa sottende l'uso di una meta-rappresentazione, ed infatti è solo questo che presenta gravi deficit nell'autismo. In altre parole, i bambini autistici manifestano poche se non nulle strategie di condivisione dell'attenzione con gli altri e sembra si servano dell'altra persona come "agente", qualcuno cioè che può agire sul mondo per conto loro, per raggiungere i loro scopi.

Manca completamente la capacità di rendersi conto che l'altra persona ha una prospettiva concettuale che può essere condivisa o indirizzata, ecco, perché, i bambini autistici sono capaci di prendere nota della prospettiva visiva dell'altra persona, ma non di ciò che pensa o sente. La mancanza di attenzione condivisa non si riscontra in altri handicap mentali e sembrerebbe esclusiva dell'autismo.

C) **Deficit di imitazione:** un terzo componente caratteristico indicativo dell'assenza di una teoria della mente riguarda il deficit di imitazione. Il meccanismo principale che permette al bambino di fare la prima distinzione tra cose e persone è l'imitazione precoce come risposta alle persone e non alle cose; l'originaria capacità di imitare fa parte della dotazione innata del neonato normale. Nel corso dello sviluppo troviamo poi segnali di un'imitazione proto-referenziale, l'imitazione cioè viene usata per capire come funziona il mondo. Verso i nove mesi è possibile osservare l'imitazione differita che mostra come questa capacità non sia fortemente vincolata allo stimolo, infatti, nello sviluppo normale la dipendenza dall'iniziativa adulta è destinata a sparire.

A differenza dei bambini normali che imitano in modo innato alcune espressioni semplici, la capacità imitativa, tutoriale nella comprensione sociale, non si riscontra nei bambini con sindrome autistica. Bisogna osservare, inoltre, che il tipo di imitazione che è tanto importante per lo sviluppo normale non è mai una copia esatta del comportamento adulto, ma è sempre di tipo attivo e creativo. Nell'autismo c'è una imitazione "parassitaria", per cui gli aspetti percettivi vengono copiati esattamente

D) **Mancanza di gioco simbolico:** nei bambini normali abbiamo tre livelli di gioco: senso-motorio e funzionale in cui il bambino esplora l'oggetto per il piacere corporeo; di costruzione in cui il bambino organizza il gioco, cioè usa l'oggetto per lo scopo per cui è stato costruito e per scoprirne le caratteristiche fisiche; di finzione, in cui il bambino introduce qualcosa di fantasioso in quello che fa o nell'uso degli oggetti, ad esempio, il bambino può utilizzare la penna come un missile e farlo volare nella stanza, ma in ogni momento è ben consapevole della differenza che esiste tra la vera identità della penna e la qualità di finzione. Far finta è la stringente manifestazione dell'abilità di mentalizzare e dipende dalla capacità di distinguere tra uno stato reale e uno stato che si immagina o che si simula; la finzione è una manifestazione primitiva della teoria della mente. Nei bambini autistici, invece, si riscontra un'assenza della capacità di fingere nel gioco, così il loro gioco, infatti, è stereotipato e ripetitivo piuttosto che simbolico e immaginativo, tanto è vero che nei bambini con autismo certi giochi meccanici, anche molto abili, non sono compromessi non dipendendo da questa abilità di simbolizzazione.

E) **Comunicazione intenzionale**: bisogna distinguere tra l'attribuzione di "agentività"¹⁰⁷, cioè l'idea che le persone sono possibili agenti di un'azione e possono quindi essere utilizzate per raggiungere uno scopo (Pragmatica della comunicazione), e l'attribuzione di "intenzione"¹⁰⁸, cioè la rappresentazione dell'altro come individuo che ha intenzioni e comprende quelle altrui. I bambini autistici sviluppano solo il primo dei due comportamenti, mentre il secondo non compare o si manifesta con una frequenza molto bassa.

Alla base della teoria della mente applicata al disturbo autistico abbiamo due prospettive interpretative¹⁰⁹:

1) **Teoria socio-affettiva di Hobson**¹¹⁰: pone l'accento sull'aspetto emozionale e relazionale come fattore cardine attorno a cui ruota la formazione della teoria della mente del bambino; alla base della sua teoria c'è la capacità del bambino di percepire le espressioni delle emozioni: una capacità che permette al bambino stesso di assumere il punto di vista dell'adulto. Per tale Autore, dunque, la mancanza di una teoria della mente nel bambino autistico sarebbe la conseguenza della mancanza di un'innata abilità di contatto emozionale con gli altri.

2) **Teoria cognitivo-computazionale di Leslie**¹¹¹ e **Frith**¹¹²: individua la radice dei disturbi della sfera relazionale nella mancanza del processo di meta-rappresentazione. Nei bambini autistici, pur essendo intatta la capacità di utilizzare le rappresentazioni primarie (che si riferiscono alla realtà), manca la capacità di meta-rappresentazione (che si riferisce a stati mentali); questa ipotesi è stata confermata da studi empirici che hanno messo in evidenza come le abilità cognitive che non richiedono un'attribuzione di stati mentali sono intatte nei soggetti autistici. Più che antisociali, perciò, gli autistici potrebbero essere chiamati asociali, dal momento che non sembrano molto consapevoli del mondo sociale intorno a loro. Ciò che caratterizza il loro sviluppo sociale non è tanto un evitamento¹¹³, ovvero una resistenza nei confronti delle interazioni sociali, quanto un disinteresse e una mancanza di consapevolezza in ambito sociale. I bambini autistici più dotati possono sviluppare la capacità cognitiva di apprendimento dei meccanismi di comportamento socialmente appropriato, ma, anche in questo caso, spicca la natura meccanica della loro comprensione che non è né facilmente né spontaneamente generalizzabile.

L'apprendimento sociale nell'autismo può essere paragonato per analogia all'imparare una seconda lingua in età adulta con il metodo tradizionale: come noi ci troveremo costretti ad usare espressioni stereotipate, che non comportino la creazione di espressioni nuove e personali, così il soggetto autistico fa leva su espressioni e azioni stereotipate nelle situazioni sociali.

7. La diagnosi medica

Il processo diagnostico è quell'insieme sequenziale di atti conoscitivi dei tratti primari e secondari, delle relazioni esterne e degli adattamenti, della storia clinica e della situazione familiare¹¹⁴ che conduce all'individuazione della malattia. È, quindi, come diagnosi medica, condotto da figure mediche come psichiatra, neurologo, psicoanalista, psicopatologo; mentre, come diagnosi relativa alla funzione professionale svolta, è realizzato anche da figure non mediche quali lo psicologo, il fisioterapista, l'infermiere, il pedagogo: in questi casi al termine diagnosi segue l'aggettivo che qualifica la funzione (psicologica, pedagogica ecc.). Il criterio diagnostico più accreditato è quello sintomatologico, poiché si basa su sintomi e indizi per cogliere l'andamento evolutivo delle funzioni¹¹⁵ e quindi permette di redigere la diagnosi funzionale. La diagnosi si fonda su un criterio diacronico, quindi sulla logica della prospettiva evolutiva per valutare l'andamento del caso, anche in base ad altri sintomi e in base ai soggetti 'normali'. Questo rimanda all'esigenza di

107 Ivi, p. 72.

108 Ivi, p. 73.

109 R. Pani, R. Biolcati e F. Assente, *Op. Cit.*, pp. 120-125.

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

111 A.M. Leslie, *La teoria della mente*, Laterza, Bari 1995.

112 U. Frith, *Autism: Explaining the Enigma*, Blackwell, Oxford 1989

113 P. Crispiani, *Op. Cit.*, p. 140

114 S. Baron Cohen e P. Bolton, *Op. Cit.*, p. 75.

115 Intese come capacità, potenzialità.

mirare ad una diagnosi longitudinale che “rilevi da un lato la comparazione o conferma di condotte specifiche, dall’altro l’evoluzione o l’alternanza dei sintomi stessi”¹¹⁶.

La diagnosi funzionale di autismo infantile è attualmente formulata facendo riferimento ai criteri del DSM IV che prevede la presenza di almeno sei sintomi di cui almeno due riferibili ad una compromissione qualitativa dell’interazione sociale, almeno uno riferibile alla compromissione qualitativa della comunicazione verbale e non verbale e almeno uno riferibile ad una compromissione dell’area dell’attività e degli interessi. Ne deriva che la diagnosi di autismo e di altri DGS è esclusivamente clinica¹¹⁷. La sola assenza di anche uno dei criteri descritti comporta l’inclusione nei Disturbi Generalizzati dello Sviluppo non altrimenti specificati (autismo atipico).

A causa dell’estrema variabilità della gravità e dei sintomi l’autismo può essere misconosciuto; una diagnosi attendibile, infatti, richiede l’intervento di un’equipe professionale multidisciplinare e l’uso di strumenti clinici validati. Inoltre, a causa delle menomazioni sociali e linguistiche che possono interferire sul funzionamento globale, risulta difficile valutare il funzionamento intellettivo e le abilità cognitive delle persone con autismo senza l’utilizzo di modalità di rapporto e di osservazione specifiche. E ancora, poiché l’autismo è a volte associato a condizioni mediche che possono riflettere eziologie diverse di tipo neurologico, genetico, metabolico o altro, diviene necessario l’utilizzo di esami clinici e di esami strumentali specifici alle differenti patologie quando si sospetti la presenza delle stesse¹¹⁸.

Il Disturbo Autistico solitamente esordisce nei primi tre anni di vita e spesso le modalità di esordio sono subdole e mal definite. L’operatore di I livello (pediatra o anche operatore di asilo nido) deve pertanto essere sempre attento alle preoccupazioni e ai dubbi riferiti dai genitori circa lo sviluppo della comunicazione e della socializzazione del bambino. Infatti, seppur a volte sia difficile, è molto importante diagnosticare l’autismo in età precoce identificando i segnali di rischio di un alterato sviluppo comunicativo – relazionale entro il secondo anno di vita del bambino, perché un intervento precoce può migliorare sensibilmente la qualità della vita della persona autistica.

Formulare una diagnosi tempestiva di autismo è importante anche perché¹¹⁹:

- consente una migliore valutazione dei dati epidemiologici di cui attualmente si dispone, permettendo una reale stima della prevalenza del disturbo, che attualmente corrisponde a 4-5/10000, ma che potrebbe, invece, essere valutata nell’ordine di 1-3/1000. L’autismo, quindi potrebbe essere ritenuto molto più frequente che in passato;
- consente di prevenire quella situazione di malessere che si genera all’interno del sistema famiglia, quando i genitori appaiono disorientati di fronte alla evidenza di anomalie nello sviluppo sociale e comunicativo del bambino. I genitori ricevono solitamente in questa fase risposte evasive circa la natura del problema, oppure risposte rassicuranti o addirittura colpevolizzanti, mentre è importante fornire loro delle spiegazioni adeguate e soprattutto guidarli nel processo di approfondimento diagnostico;
- facilita l’accesso dei familiari del bambino colpito ad indagini genetiche per eventuali futuri figli, così da garantire un maggior livello di attenzione e sorveglianza per i fratelli del bambino interessato (il rischio di ricorrenza del disturbo nella stessa famiglia è da 50 a 100 volte superiore rispetto alla prevalenza nella popolazione generale);
- permette la programmazione di un intervento precoce: in proposito una serie di ricerche hanno evidenziato che la possibilità di organizzare in maniera adeguata tempi, spazi ed attività del bambino nella fascia di età precoce (2-4 anni) riesce ad incidere significativamente e nell’immediato sulle potenzialità del bambino e in prospettiva sulla qualità delle sue capacità adattive, da cui dipende la qualità di vita dell’intero sistema familiare.

In conclusione, appare indispensabile la sensibilizzazione dei pediatri di base e l’inserimento, nei bilanci di salute dei primi anni di vita, di valutazioni dello sviluppo comunicativo-relazionale e di strumenti diagnostici di screening¹²⁰. Nei casi in cui, in base ad un test

116 P. Crispiani, *Op. Cit.*, pp. 49-50.

117 R. Pani, R. Biolcati e F. Assente, *Op. Cit.*, pp. 75-79.

118 M. R. Pizzamiglio, L. Piccardi e A. Zotti, *Op. Cit.*, pp. 71-76

119 Ivi, pp. 78-79.

120 Di primo livello: indagine alla ricerca delle situazioni a rischio; di secondo livello: esame mirato ai casi a rischio individuati al primo livello.

standardizzato o all'osservazione effettuata, sembri verificarsi un serio sospetto di autismo l'operatore di I livello deve richiedere una visita specialistica (Neuropsichiatra Infantile) per l'eventuale conferma diagnostica. Nei casi dubbi l'operatore di I livello, d'accordo con i genitori, organizza un controllo a distanza di quattro settimane per una rivalutazione dei segni "sospetti". La diagnosi finale è di competenza medica, ma al percorso diagnostico è indispensabile, come abbiamo già detto, che concorrano altre figure professionali, quali psicologo, educatore professionale, terapeuta del linguaggio, terapeuta della neuropsicomotricità dell'età evolutiva, terapeuta occupazionale, assistente sociale.

Effettuare poi una diagnosi funzionale di autismo in età precoce è un compito molto critico. Infatti può capitare di interpretare male alcuni sintomi in chiave autistica; in particolare, è possibile una sovrapposizione diagnostica tra gli altri disturbi dello spettro autistico, così come è possibile scambiare per autismo altre patologie¹²¹.

Autismo e ritardo mentale: anche se è vero che nella maggior parte dei casi di autismo è presente ritardo mentale, è la sua qualità che differisce da quella del ritardo mentale di altra natura. In particolare, i bambini con ritardo mentale senza autismo mettono in atto stereotipie che però non dominano il loro schema generale di attività. Inoltre sono più comunicativi e interattivi a livello sociale rispetto al bambino autistico. Se è vero che nel ritardo può essere compromesso il linguaggio, ad un'analisi approfondita emerge la presenza di una comunicazione gestuale e dove possibile un linguaggio patologico ma comunicativo.

Autismo e ritardo specifico del linguaggio: in quest'ultimo sono osservabili buone relazioni sociali, attività di immaginazione e di gioco, il desiderio di comunicare che appaiono nell'uso dei gesti e in altre forme non verbali.

Autismo e disturbo da deficit dell'attenzione/iperattività (ADHD): questo tipo di disturbo è connotato da goffaggine e deficit del controllo motorio e della percezione, mentre nell'autismo è presente un'iperselettività dello stimolo con un focus centrato su un dettaglio con comportamenti ripetitivi¹²².

Altre patologie da cui fare una distinzione sono: la Sindrome di Asperger, Disturbo di Rett, Disturbo Disintegrativo della Fanciullezza, Schizofrenia, Mutismo selettivo, Disturbo generalizzato dello sviluppo Non Altrimenti Specificato, etc¹²³.

La valutazione funzionale, infine, è un percorso che deve accompagnarsi alla diagnosi clinica, con obiettivi differenti seppur complementari per una corretta presa in carico. Mentre la diagnosi clinica ha lo scopo di classificare all'interno di categorie riconoscibili e stabili nel tempo, la valutazione funzionale ha lo scopo di "differenziare" i diversi soggetti, tenendo conto delle variazioni nelle competenze che avvengono su base temporale e sulla base dei diversi interventi, e quindi di orientare l'intervento individualizzato¹²⁴. La valutazione funzionale, infatti, per sua natura: è individualizzata e specifica, considera l'individuo per come funziona in un certo ambiente; mette in luce le aree di potenzialità e non solo i danni; parte dall'esigenza di dare risposte ai bisogni; suggerisce modalità e tecniche specifiche di intervento; è dinamica, soggetta per sua natura a modifiche periodiche sulla base dell'evoluzione del quadro; permette di valutare l'esito degli interventi; è uno strumento interdisciplinare.

È fondamentale che il percorso di valutazione funzionale avvenga attraverso strumenti oggettivi che consentano di quantificare – verificare - confrontare i dati emersi. Nello specifico dell'autismo, il percorso di valutazione comprende i seguenti aspetti¹²⁵:

- valutazione del linguaggio e della comunicazione;
- valutazione cognitiva;
- valutazione del comportamento adattivo;
- valutazione psico-educativa e occupazionale;
- valutazione neuropsicologia;
- valutazione delle risorse familiari.

121 R. Pani, R. Biolcati e F. Assente, *Op. Cit.*, pp. 80-83.

122 M. R. Pizzamiglio, L. Piccardi e A. Zotti, *Op. Cit.*, pp. 70-73.

123 P. Crispiani, *Op. Cit.*, pp. 71-72.

124 D. Amy, *Op. Cit.* pp. 55-57

125 C. Salvitti, *L'alunno autistico va a scuola: proposte di intervento didattico*, L. Pellegrini, Cosenza 2007, pp. 31-33.

La valutazione, in tal senso, deve coprire sistematicamente diverse aree: storia dello sviluppo della patologia, valutazione psicologica e delle abilità sociali e personali, esami strumentali e laboratoristici, neuropsicologici, neuromotori, ecc. L'osservazione dell'interazione del bambino con i componenti della famiglia e la valutazione degli stili di attaccamento forniscono importanti informazioni anche sul livello di stress provati dalla famiglia¹²⁶.

8. Trattamenti e strategie educativo-riabilitative

Attualmente si ritiene che non esista "il trattamento" che risponda alla complessità dei disturbi generalizzati dello sviluppo, ed in particolare dell'autismo. La pervasività del disturbo, la molteplicità dei quadri clinici e la possibile cronicità del disturbo richiedono l'integrazione dei vari modelli di intervento. E soprattutto richiedono di estendere il trattamento anche agli ambienti di vita, quelli familiari, scolastici ed esterni¹²⁷. Non esistendo la cura per guarire dall'autismo, si possono attivare interventi a carattere sintomatico che possono condurre a volte anche a miglioramenti netti; essi sono¹²⁸:

trattamento farmacologico tende a contrastare i sintomi-bersaglio;

trattamento dietetico riferito a ipotesi eziologiche connesse a deficit o mancanza di enzimi o altre sostanze;

trattamento psicodinamico è una modalità di matrice psicoanalitica centrata su alcuni problemi significativi come la relazione con i genitori, con l'Io, con le insegnanti;

trattamento educativo si definisce sulla pratica della relazione di aiuto;

trattamento ecologico-plurale consiste in una presa in carico globale che si orienta all'intera persona, all'intero contesto di vita e ad una pluralità di approcci e strategie.

La struttura portante al momento più accreditata s'individua all'interno di un approccio psico-educativo che prevede¹²⁹:

la diagnosi precoce e comunicazioni chiare alla famiglia, sia durante il percorso diagnostico e sia nella valutazione dell'efficacia dei progetti psico-educativi;

la valutazione clinico-biologica con accertamenti laboratoristici e strumentali, con eventuale trattamento farmacologico, in particolare per i soggetti affetti da epilessia;

gli interventi abilitativi e educativi strutturati ed incentrati sul potenziamento delle risorse del bambino;

l'aiuto pratico ed il sostegno psicologico alla famiglia;

la continuità di servizi per l'intero ciclo di vita della persona;

il collegamento e coordinamento degli interventi e dei servizi.

La formulazione della diagnosi rappresenta il punto di partenza di un percorso da compiere insieme (bambino, operatori dei servizi sanitari e sociali, famiglia, scuola). Tutti gli spazi esperienziali del soggetto possono e devono assumere una valenza terapeutica. La terapia, infatti, non è solo quella che si fa nel presidio terapeutico, ma sono terapie anche tutte le opportunità offerte al soggetto di agire ed interagire nei diversi contesti. Pertanto, la collaborazione tra le diverse figure che interagiscono con il bambino non può prescindere anche dalla organizzazione specifica del contesto, così che il percorso terapeutico risulti costante e sempre adeguato alle problematiche del soggetto autistico¹³⁰. Questo aspetto assume una rilevanza fondamentale se si considera la cronicità del disturbo stesso e la sua elevata pervasività. L'obiettivo principale di ogni percorso terapeutico deve essere il raggiungimento del maggior grado di autonomia e di indipendenza possibile per l'integrazione sociale.

La storia degli interventi sulle persone con autismo ci insegna molte cose; anche in questo caso appare che l'unico intervento in grado di influire sul benessere a lungo termine sia l'intervento psico-educativo condotto secondo alcuni criteri¹³¹:

Importanza della valutazione: la comprensione delle caratteristiche della persona con autismo deve giungere dalla sua diretta osservazione/valutazione e non da idee preconcepite sulla sua

126 Ibidem.

127 P. Crispiani, *Op. Cit.*, p. 74.

128 Ivi, pp. 75-76.

129 M. R. Pizzamiglio, L. Piccardi e A. Zotti, *Op. Cit.*, pp. 77-80.

130 M. D. Amy, *Op. Cit.*, pp. 49-50

131 L. Cottini, *Op. Cit.*, p. 13-15

patologia. Inoltre, la valutazione di efficacia degli interventi deve potersi avvalere di criteri oggettivi e condivisibili.

Collaborazione con i familiari: la collaborazione dei professionisti con i familiari parte dall'idea che la famiglia è veramente la risorsa principale per la persona con autismo.

Migliorare l'autonomia: poiché i problemi su base organica della patologia non sono, al momento, reversibili, l'obiettivo attuale dei professionisti è quello di migliorare l'autonomia della persona con autismo. Ciò va fatto sia attraverso l'insegnamento di abilità al soggetto, sia attraverso l'adattamento dell'"ambiente di vita" in modo che il soggetto possa esprimervi il più alto livello di autonomia possibile.

Individualizzazione dell'intervento: al fine di perseguire gli obiettivi di autonomia, deve essere fatta un'attenta valutazione sia delle abilità da insegnare sia dei deficit ai quali offrire un adattamento ambientale. La valutazione si avvale di strumenti formali standardizzati e validati sul campo.

Insegnamento strutturato: per massimizzare il processo di apprendimento nelle persone con autismo bisogna puntare, attraverso le tecniche di "insegnamento strutturato", sui punti di forza che sono stati individuati nelle abilità visuo-spaziali, nella memoria per associazione e all'interno di particolari ambiti di interesse. La strutturazione dello spazio fisico, dei programmi della giornata, delle procedure di esecuzione e delle singole attività deve essere individualizzata sulla base dei bisogni specifici della persona. La tecnica si rivela utile in tutto il ciclo di vita.

Approccio cognitivo-comportamentale: Riferimento all'approccio cognitivo comportamentale sia per quanto riguarda l'intervento sia per la ricerca empirica, tenendo presente che da tempo i due filoni cognitivo e comportamentale si stanno integrando sempre di più.

Miglioramenti delle abilità e accettazione dei deficit: Un programma d'insegnamento efficace deve saper utilizzare i rinforzi positivi (es: premi concreti, approvazione sociale, motivazione intrinseca) per migliorare le abilità, e allo stesso tempo deve saper minimizzare i deficit attraverso l'adattamento ambientale in modo da non sottoporre il soggetto ad inutili frustrazioni.

- ✓ **Approccio generalista:** è necessario che il personale, anche se articolato in diverse funzioni, nel suo approccio al lavoro con l'autismo sia formale ad un'unica visione del problema. È necessaria quindi sia una formazione generale comune sull'autismo e una formazione specifica relativa agli strumenti di intervento relativi alla propria mansione.

Servizi per l'intero ciclo di vita: L'autismo ha bisogno di interventi specializzati per tutto il corso di vita, che tengano conto delle caratteristiche peculiari della malattia e che allo stesso tempo sappiano individuare le differenti richieste presenti nella fase del ciclo di vita. Si parla, anche in questo caso, di approccio ecologico-plurale¹³².

Nell'esperienza scientifica internazionale, gli interventi più utilizzati e validati sono quelli educativo-abilitativi¹³³, basati su un approccio globale alla situazione individuale, familiare, scolastica del soggetto autistico allo scopo di individuarne le risorse recuperabili e di facilitare cambiamenti adeguati dei contesti di vita. Le strategie fornite da questi approcci danno anzitutto grande importanza ad un training altamente strutturato e spesso intensivo, adattato individualmente al bambino, per insegnargli a sviluppare le capacità sociali e comunicative. L'intervento deve essere più precoce possibile per avere migliori possibilità di riuscita.

9. L'integrazione scolastica dei soggetti affetti da autismo

La scuola rappresenta un momento fondamentale di integrazione dei disabili così come garantito dalla legislazione scolastica (L. 517/77) e dalla legge 104/92 che hanno fatto dell'Italia uno dei paesi più avanzati a livello mondiale, grazie all'istituzione dell'equipe multidisciplinare (ai sensi del DPR 24/02/94)¹³⁴. Considerando l'età, il livello di sviluppo e la natura del problema, l'ambiente scolastico, infatti, va inteso come uno spazio preposto a facilitare le autonomie personali e ad attenuare i comportamenti disturbanti. Si ripropone quindi anche in quest'ambito la necessità di definire, a monte dei contenuti dell'intervento, la strutturazione del contesto all'interno del quale tali contenuti vanno poi inseriti, nonché personale maggiormente specializzato e che

132 P. Crispiani, *Op. Cit.*, pp. 76-77.

133 Ivi, pp. 78-79.

134 M. P. Dellabiancia, *Normativa essenziale italiana per Pedagogia speciale*, in www.dellabiancia.it.

possa usufruire di momenti di formazione ed aggiornamento caratterizzati da competenze specifiche per l'autismo acquisite e riconosciute a livello regionale. Si deve, inoltre, programmare la possibilità di permanenze più prolungate in ambito scolastico, per garantire l'esplicitazione massima di tutte le capacità potenziali del bambino con autismo, che spesso richiede tempi diversi.

Affinché poi lo "spazio scuola" possa assumere una piena valenza formativa è necessario che gli operatori vengano messi a conoscenza del progetto terapeutico globale¹³⁵. Gli interventi psicopedagogici, che sono competenza della scuola, vanno quindi elaborati all'interno di un programma educativo individualizzato (PEI), nel quale vanno stabiliti gli obiettivi educativi in accordo tra Scuola, Famiglia e Servizi¹³⁶. Il servizio di medicina delle Comunità oltre a garantire le attività preventive dei consultori familiari e di medicina scolastica ha le funzioni previste dal Piano Sanitario Regionale in attuazione del DPR 24/2/94 per l'integrazione scolastica anche attraverso intese e collaborazioni con i servizi territoriali di neuropsichiatria infantile per un'adeguata e reale presa in carico globale (famiglia, scuola, servizi sanitari, servizi sociali, etc.) del bambino e adolescente affetto da autismo¹³⁷.

I parametri generali di solito utilizzati nell'ambito della programmazione del PEI sono¹³⁸:
identificare le priorità (di quali competenze il bambino ha in quel momento maggior bisogno);

- stabilire quali sono i comportamenti che vanno scoraggiati e soppressi, perché perturbanti rispetto alle possibilità di sviluppo e apprendimento;
- focalizzare quali sono le abilità critiche per un buon funzionamento attuale e per lo sviluppo futuro del bambino;
- porsi come obiettivo non tanto il raggiungimento di abilità accademiche, ma la possibilità di facilitare lo sviluppo del bambino sul piano delle autonomie, delle relazioni, delle capacità di comunicazione, per cercare di aiutarlo ad integrarsi nella società.

Una risorsa che va particolarmente utilizzata è l'inserimento nell'ambito di un gruppo di coetanei. Essi, infatti, con la spontaneità che li caratterizza, la naturalezza del loro modo di rapportarsi e la capacità di una sintonizzazione empatica, si pongono come figure particolarmente idonee per attivare sequenze di interazione in grado di facilitare la crescita sociale del bambino autistico. È evidente che questo ruolo che possono svolgere i coetanei è soprattutto potenziale. Si rende pertanto necessario un loro coinvolgimento attivo, attraverso la sensibilizzazione nei confronti di tematiche, che per la loro complessità, devono essere affrontate con modalità e strumenti adeguati al livello di sviluppo.

Ma un intervento per il soggetto con Disturbo Autistico, soprattutto se precoce, deve configurarsi come un progetto centrato sulla famiglia. L'intervento sulla famiglia, tuttavia, non deve ridursi ad un generico sostegno psicologico, né tanto meno ad un addestramento dei genitori perché possano continuare a casa gli "esercizi"¹³⁹. Affermare la centralità della famiglia significa riconoscerle il valore di uno spazio privilegiato, in cui il soggetto possa interagire e partecipare. Gli interventi rivolti alla famiglia si prefiggono, quindi, "in primis" che i genitori raggiungano un adeguato livello di conoscenza dell'autismo, quale disabilità evolutiva. Ciò comporta che i genitori del bambino siano informati su che cos'è l'autismo, sulle cause del disturbo, sulle ricerche che vengono effettuate in proposito a livello internazionale e sulle possibili indagini aggiuntive che possono essere effettuate.

Inoltre, è importante informarli sulle terapie proposte a livello internazionale, illustrare loro il percorso terapeutico che si prospetta a breve e medio termine e dunque sulle risorse territoriali, in relazione al territorio di appartenenza¹⁴⁰. E' evidente che tutte queste informazioni non possono essere date in un singolo incontro e bisogna dunque prevedere nella fase immediatamente successiva alla diagnosi, una serie di incontri nell'ambito dei quali si dà la possibilità ai genitori di ritornare eventualmente su argomenti già discussi per favorire una graduale metabolizzazione delle spiegazioni che vengono loro fornite. Solo quando questa fase si consideri conclusa si può

135 M. Cairo, a cura di, *Pedagogia e didattica speciale per educatori e insegnanti nella scuola*, Vita e Pensiero, Milano 2007, pp. 29-31.

136 L. Cottini, L. Rosati e O. Bovi, *Op. Cit.*, pp. 120-123.

137 Ibidem.

138 P. Crispiani, *Op. Cit.*, pp. 163-166

139 M. Cairo, a cura di, *Op. Cit.*, pp. 58-60.

140 Ivi, p. 61.

passare alla successiva, che consiste nell'attivare le risorse genitoriali nella gestione quotidiana del bambino. Le strategie da attuare in proposito sono¹⁴¹:

guidare i genitori alla conoscenza del bambino;

modificare il "setting" ambientale e le richieste al bambino, per ottenere il massimo in termini di intervento e sviluppo;

fornire loro consigli su possibili atteggiamenti educativi alternativi a quelli abitualmente utilizzati;

incoraggiare i genitori a scegliere in maniera autonoma strategie educative alternative;

sostenerli nelle scelte effettuate (se valide);

favorire una riorganizzazione del sistema famiglia;

insistere sulla necessità di un'adeguata organizzazione del tempo libero.

La Prognosi e il programma di intervento comportamentale precoce

L'autismo è una condizione che una volta instauratasi perdura tutta la vita, seppure può essere soggetta a delle modificazioni in senso migliorativo (sviluppo di autonomie personali e sociali, linguaggio e altre funzioni cognitive), ma anche in senso peggiorativo (comparsa di disturbi del comportamento e di altri comportamenti problematici). La prognosi in termini di sviluppo di autonomie personali e sociali e in genere di qualità della vita è fortemente condizionata dal grado di compromissione del funzionamento cognitivo ed in particolare di sviluppo del linguaggio ma anche dalla presenza di disturbi comportamentali gravi¹⁴².

Attualmente solo un terzo dei soggetti affetti da autismo raggiunge un grado di autonomia soddisfacente mentre il restante numero di soggetti necessita di assistenza continuativa. Per questo motivo, gli operatori dovrebbero porsi di fronte a questa patologia con il motto "Curare senza guarire", senza pretendere di poter fare miracoli, ma accettando le sconfitte e, soprattutto, dare cure al bambino e alla sua famiglia. Comunque, il miglioramento della prognosi appare legato principalmente alla precocità e all'adeguatezza dell'intervento abilitativo e quindi alla possibilità di effettuare una diagnosi precoce e di ricevere adeguati trattamenti¹⁴³.

Un programma di intervento comportamentale precoce: secondo l'interpretazione della teoria comportamentista, l'autismo è una "*sindrome su base neurologica, che si oggettivizza in particolari modalità comportamentali, le quali possono essere soggette a cambiamenti in seguito ad interazioni specifiche con l'ambiente*"¹⁴⁴. Ma il bambino autistico non riesce facilmente ad apprendere dal proprio ambiente se non vengono predisposte adeguate modalità di facilitazione. L'obiettivo di questo intervento è quello di portare il bambino alla capacità di apprendere autonomamente dall'interazione con il suo ambiente¹⁴⁵. Il programma di intervento precoce di tipo comportamentale¹⁴⁶, proposto da Lovaas¹⁴⁷, si fonda su alcuni principi guida di tipo organizzativo e tecnico-metodologico¹⁴⁸:

il luogo privilegiato dove sviluppare l'intervento non è più rappresentato dalla clinica o dallo studio del psicoterapeuta, ma dalla casa, dalla scuola e dagli altri ambienti dove il bambino trascorre gran parte del proprio tempo. L'obiettivo è quello di aiutare il bambino a vivere in un mondo reale e non artificiale.

L'intervento deve essere iniziato precocemente e condotto in maniera continuativa ed intensiva.

Secondo Lovaas, l'età ottimale per iniziare un intervento è prima dei 5 anni (in particolare da 2 a 3 anni), mentre per quanto riguarda l'intensità dei programmi, i migliori risultati si ottengono con interventi da almeno 30 ore di lavoro alla settimana¹⁴⁹.

L'intervento viene condotto facendo riferimento alle strategie derivate dall'approccio di analisi e modificazione del comportamento; le tecniche educative utilizzate sono quelle centrate sul

141 R. Pani, R. Biolcati e F. Assente, *Op. Cit.*, pp. 159-161.

142 Ivi, pp. 81-82.

143 M. R. Pizzamiglio, L. Piccardi e A. Zotti, *Op. Cit.*, pp. 29-30.

144 L. Cottini, *Op. Cit.*, p. 17.

145 Ibidem.

146 Conosciuto anche come "Young Autistic Project".

147 O. I. Lovaas, *Teaching Individuals with Developmental Delays, Basic Intervention Techniques*, 2003.

148 L. Cottini, *Op. Cit.*, p. 18-21.

149 Ivi, p. 20.

controllo degli stimoli, sul modellamento e sul rinforzo. Inoltre, si fa ricorso a strategie per contenere comportamenti negativi (ad esempio l'autolesionismo).

Uno dei problemi principali che si riscontra nel lavoro educativo a bambini autistici è quello della scarsa generalizzazione delle abilità acquisite (i progressi tendono a rimanere vincolati ai luoghi in cui si è svolto il training e alle persone che lo hanno condotto). Questo da un lato porta ad enfatizzare ulteriormente la necessità di un insegnamento implementato in tutti gli ambienti di vita del bambino e dall'altro richiede l'adozione di tecniche specifiche in grado di facilitare il processo di transfert dell'apprendimento.

Nell'affrontare un lavoro di questa portata, è importante stabilire sin dall'inizio strategie di valutazione e di intervento educativo, quindi sulle procedure per condurre l'osservazione delle abilità e delle difficoltà del bambino; sulle strategie per potenziare comportamenti positivi e sulle strategie per eliminare comportamenti problematici. La realizzazione di un piano di intervento personalizzato deve prendere il via da una valutazione precisa delle capacità e carenze del soggetto¹⁵⁰:

- **Valutazione qualitativa delle abilità e delle difficoltà**; l'indagine iniziale dei vari repertori viene effettuata tramite strumenti denominati check-list o liste di rilevazione strutturate¹⁵¹. Si tratta di elenchi di abilità e di specifici comportamenti sequenziali in ordine gerarchico che permettono di sistematizzare l'osservazione e di constatare la presenza o l'assenza di un fenomeno, senza che si formino giudizi di valore.
- **Valutazione quantitativa dei problemi comportamentali** (osservazione sistematica); alcune risposte comportamentali, di per sé non eccessivamente negative, possono diventare preoccupanti se si manifestano con molta frequenza e/o eccessiva intensità e/o per molto tempo. Da qui l'esigenza, una volta stabiliti con precisione i comportamenti oggetto di osservazione, di valutare opportunamente i principali parametri quantitativi della frequenza, durata e intensità¹⁵².
- **Analisi funzionale del comportamento**; mira ad evidenziare i rapporti fra il comportamento oggetto di osservazione e l'ambiente. La teoria del condizionamento operante, mette in risalto che ogni nostra azione è funzione della situazione precedente all'emissione (situazione-stimolo) e viene solitamente consolidata dalle conseguenze che produce. Meazzini e Fagetti¹⁵³ ritengono fondamentali, ai fini dell'analisi funzionale, la ricognizione del problema o analisi della situazione stimolo antecedente; la descrizione degli episodi comportamentali effettuata in modo obiettivo e verificabile; la descrizione delle conseguenze prodotte dal comportamento.

Le strategie per favorire l'apprendimento di abilità più utilizzate sono¹⁵⁴:

- **Tecnica dell'aiuto (prompting) e attenuazione dell'aiuto (fading)**¹⁵⁵; consiste nel fornire all'individuo uno o più stimoli discriminanti sottoforma di prompt (spinta), suggerimenti verbali, indicazioni gestuali, guida fisica. I primi due rappresentano aiuti naturali che vengono sempre utilizzati dall'educatore allo scopo di facilitare la comprensione del compito. L'aiuto fisico, invece, presuppone un contatto materiale tramite il quale l'educatore guida il soggetto nell'effettuazione delle prestazioni programmate. Il pericolo più evidente consiste nella dipendenza all'aiuto, cioè dalla possibilità che il bambino effettui la prestazione solo in presenza di prompt. Per fare in modo che ciò non accada, occorre attenuare progressivamente gli aiuti forniti attraverso il fading che consiste nella riduzione dell'aiuto verbale (diminuire il numero di parole di parole che compongono l'ordine, abbassare il tono di voce), nell'attenuazione dell'aiuto gestuale (diminuire l'ampiezza del gesto, sostituirlo con uno meno appariscente), etc.
- **Strategie di apprendimento imitativo**: il modellamento (modeling)¹⁵⁶; consiste nella promozione di esperienze di apprendimento attraverso l'osservazione del comportamento di un soggetto che funge da modello. A livello generale, questo processo dipende da tre condizioni:

150 Ivi, pp. 22-28.

151 Ivi, p. 23.

152 Ivi, p. 25.

153 Ivi, p. 28 cita P. Meazzini – M. A. Fagetti, *Apprendimento: scienza e tecnologia*.

154 Ivi, pp. 28-35

155 Ivi., pp. 29-30

156 Ivi, p. 31.

le caratteristiche del modello; le caratteristiche dell'osservatore; le conseguenze prodotte dal comportamento del modello e dal quello dell'osservatore nel momento in cui imita. Nel caso di soggetti autistici o con gravi deficit, questo processo non è semplice; in questi casi la strutturazione di un intervento di modeling deve basarsi sui principi di: facilitazione dei processi attentivi; aiuto al processo di riproduzione motoria; incremento della componente motivazionale attraverso il rinforzo¹⁵⁷.

- **Modellaggio (shaping)**; si basa sul rinforzo di comportamenti dell'allievo che progressivamente si avvicinano a quello ricercato (comportamento-meta). Le caratteristiche che fondano un programma di modellaggio sono: individuazione dell'abilità che si intende insegnare (definizione del comportamento-meta); delineazione di una serie di approssimazioni successive, cioè di comportamenti che partendo da quello iniziale si avvicinano a quello meta; predisposizione di opportuni programmi di rinforzo per far sì che il soggetto possa progressivamente padroneggiare i vari comportamenti fino alla meta.
- **Concatenamento (chaining)**; utilizzato per l'insegnamento di abilità complesse costituite da sequenze di comportamenti ben delineabili (abilità di autosufficienza come lavarsi, vestirsi etc.). Si suddivide in tre fasi: suddivisione dell'abilità in componenti (task-analysis); costruzione della catena comportamentale; strutturazione di un programma di concatenamento delle componenti attraverso il rinforzo.
- **Tecniche di rinforzo**; il rinforzo è un evento che, fatto seguire all'emissione di un comportamento, ne rende più probabile la comparsa in futuro. Esistono vari tipi di rinforzatori; i più significativi dei quali sono quelli materiali, sociali, sensoriali, simbolici, informativi. L'educatore che vuole consolidare delle abilità di allievi autistici attraverso l'impiego di agenti di rinforzo deve orientare il proprio intervento nel rispetto di alcuni principi fondamentali: rinforzare immediatamente dopo l'emissione del comportamento; provvedere alla progressiva sostituzione dei rinforzatori materiali con rinforzatori maggiormente naturali; favorire il passaggio da schemi di rinforzo costante a schemi di rinforzo intermittente.
Le strategie per diminuire comportamenti problematici più utilizzate sono¹⁵⁸:
- **Rinforzamento differenziale**; la riduzione dei comportamenti-problema non viene perseguita con la punizione o il rimprovero, bensì tramite il rinforzo di comportamenti diversi da quello inadeguato. L'assunto di base sta nella certezza che modificando la frequenza di certi comportamenti sia possibile determinare variazioni anche in altri, specie se fra le due classi esiste un rapporto di incompatibilità.
- **Estinzione**; si basa sull'idea che la frequenza e/o la durata e/o l'intensità di un comportamento problema tendono a decrescere se questo non viene seguito da nessun rinforzatore.
Invece tra le strategie aversive rientrano:
- **Time out**; sospensione, ma non del gioco, bensì da qualsiasi agente rinforzante. Il bambino che presenta un comportamento inadeguato viene privato di ogni rinforzatore e spesso isolato in un'altra stanza per il tempo sufficiente alla cessazione dell'azione pericolosa per sé o per gli altri. Ovviamente questa strategia non può costituire un modello abituale di insegnamento, viene utilizzato solo in situazioni estreme.
- **Restrizione fisica**; inibizione motoria del soggetto per impedirgli di emettere comportamenti gravemente lesivi per la sua salute e per quella degli altri.

Infine, molto diffusa è la strategia della **token economy** (economia simbolica) che si basa sul corretto utilizzo dei rinforzatori simbolici o token (gettoni, fiches) i quali acquistano valore rinforzante in quanto possono essere scambiati per assicurarsi vari privilegi. I token si guadagnano emettendo le prestazioni richieste, ma possono essere anche persi nel caso in cui si attuino dei comportamenti inadeguati. Le caratteristiche di questa strategia sono: stabilire esattamente (e in anticipo) le attività da premiare con token; compilare un elenco di ricompense di sostegno deguate; fissare il costo di ogni ricompensa di sostegno; decidere quanti token il soggetto riceverà per le attività positive; stabilire le modalità di scambio dei token con le ricompense; registrare esattamente il comportamento del bambino. Come si può osservare, le procedure e gli obiettivi di

157 Ivi, pag. 32 cita A. Bandura, *Principles of Behavior Modification*

158 Ivi, pp. 40-46.

questa strategia devono essere ben chiari ed esposti in anticipo, per fare in modo che i bambini sappiano a cosa vanno incontro attuando un comportamento.

11. La terapia di attivazione emotiva e reciprocità corporea (A.E.R.C.)

L'AERC, acronimo di attivazione emotiva e reciprocità corporea, è un approccio, una filosofia di lavoro¹⁵⁹ che guida ed orienta l'intervento di operatori e genitori al coinvolgimento emozionale e alla intersoggettività del bambino affetto da questa patologia. Attraverso questa metodologia si mira ad ottenere un "*passaggio da una condizione omeostatica che condannava il bambino a un perenne gingillarsi con oggetti e stereotipie, ad un'altra situazione in cui sempre più accetti il ritmo di una relazione diretta nelle varie implicazioni sociali*"¹⁶⁰. Nel soggetto sano sin dai primi momenti di vita è la madre o la figura di attaccamento che canalizza l'attenzione del bambino e lo guida allo sviluppo fisico e cognitivo. La madre attraverso il contatto fisico, lo scambio relazionale, la reciprocità corporea e sociale rende possibile lo sviluppo integrato ed armonico della personalità del bambino¹⁶¹. Il dottor Zappella sulla base di queste considerazioni ha proposto un approccio centrato sul recupero della reciprocità tra il bambino autistico ed il genitore.

Si tratta di un approccio terapeutico ed educativo basato sull'intersoggettività (relazione) primaria e secondaria¹⁶². Lo strumento principale è il genitore o il terapeuta che, in un luogo adeguatamente strutturato (ampia stanza dotata di specchio unidirezionale, tappeto, sedie, tavolo, molti giochi), stabilisce una relazione con il bambino attraverso attività ludiche o grafico-pittoriche, mentre l'altro genitore, che poi prenderà il suo posto, guarda dietro uno specchio insieme ad un altro terapeuta cercando di capire quello che sta avvenendo. Quest'attività è utile ai genitori per recuperare un rapporto con il figlio, spesso divenuto fallimentare.

L'AERC prevede una seduta ogni due o tre settimane. Nell'arco di tempo che intercorre tra una seduta e l'altra i genitori a casa provano a ripetere il tentativo di collaborazione con il figlio con l'aggiunta delle variabili derivanti dalla loro fantasia e creatività. Questo approccio ha lo scopo di creare un aumento quantitativo di stimoli specifici creando una instabilità del sistema nervoso, perché espone il bambino ad una situazione nuova utile a ri-direzionare il comportamento. Lo scopo principale dell'AERC, particolarmente utile per i bambini fino ai sei o sette anni, è quello di promuovere la collaborazione diretta tra genitori ed il bambino affinché egli possa beneficiare di una mente più esperta e più matura.

La triade educativa su cui si fonda l'AERC è dunque la seguente: la capacità genitoriale, le risorse dei bambini e le competenze metodologiche degli operatori¹⁶³. Il metodo punta a rendere protagonisti i genitori e promuovere la loro capacità genitoriale attraverso un percorso di implementazione e sviluppo della loro consapevolezza nel gestire relazioni emotive via via più intense. Il trattamento parte da un evento positivo per la ridefinizione in positivo delle risorse dei bambini e le risorse dei genitori a lungo accantonate. Con l'AERC viene sollecitata e promossa la reciprocità sociale attraverso la collaborazione immediata e diretta tra i genitori ed il bambino.

Questo avviene tramite delle modalità che comportano, appunto, un'attivazione emotiva¹⁶⁴: la variazione del tono di voce, rendendola squillante all'improvviso oppure abbassandola; l'incontro degli sguardi; l'attività motoria; il contatto corporeo. L'approccio è dunque ecologico, di presa in carico globale del soggetto portatore di bisogni e risorse. Il metodo prevede una serie di fasi attuative: i colloqui con i genitori, la ridefinizione delle abilità presenti nel bambino, la ridefinizione in positivo delle capacità genitoriali, la modulazione della voce per catturare l'attenzione del bambino, la presenza di due terapeuti-educatori, l'uso dello specchio direzionale, l'esposizione a situazioni emozionali intense, l'attivazione motoria e corporea, i tempi brevi di relazione diretta. La prima holding¹⁶⁵ si connota per una certa forza intrusiva e una schematicità procedurale e prevede

159 Ivi, p. 157.

160 M. Zappella, *Autismo infantile. Studi sull'affettività e sulle emozioni*, La Nuova Italia Scientifica, Roma 1996, p. 88

161 P. Crispiani, *Op. Cit.*, p. 142.

162 M. Zappella, *Op. Cit.*, p. 89.

163 P. Crispiani, *Op. Cit.*, pp. 139-140

164 "Ricerca un aumento quantitativo degli stimoli specifici, creando un'instabilità del sistema nervoso per poi esporlo ad una situazione nuova dal punto di vista relazionale", L. Cottini, *Op. Cit.*, p. 160.

165 P. Crispiani, *Op. Cit.*, pp. 143-144.

delle esperienze provocate: il bambino è tenuto sulle ginocchia da un genitore coadiuvato dall'altro (contatto corporeo); attivazione del contatto faccia a faccia; attivazione di prime forme comunicative pre-linguistiche; attivazione di semplici comunicazioni¹⁶⁶. Quindi, elementi costitutivi di tale pratica sono il contatto corporeo; il flusso verbale dall'adulto al bambino e un dislivello di potere a favore dell'adulto¹⁶⁷.

Va precisato che, prima di intraprendere un trattamento educativo e terapeutico, l'AERC prevede l'osservazione clinica e una valutazione multifattoriale, medica, psicologica, pedagogica, rivolta alla totalità della persona. L'AERC è utile nella scuola dell'infanzia e rappresenta l'approccio-base sia per migliorare la qualità della collaborazione del bambino sia per introdurre gradualmente insegnamenti più strutturati¹⁶⁸. Spesso capita che il bambino si butti a terra gridando e rifiutando ogni proposta di attività. In questo caso l'educatore prenderà per mano il bambino e correrà con lui coinvolgendo qualche altro bambino. Il bambino con il disturbo autistico si troverà disorientato, incapace di reagire e questa situazione sarà l'occasione per stabilire un contatto corporeo, la reciprocità dello sguardo e l'insegnamento di una semplice attività. Si può anche accettare inizialmente il copione del bambino caratterizzato da comportamenti negativi per modificarlo gradualmente verso comportamenti più accettabili.

L'AERC in famiglia ha lo scopo di ridefinire in positivo le capacità educative dei genitori e delle risorse del bambino mediante la realizzazione di semplici attività per far ripartire una relazione educativa che aveva subito una battuta di arresto. Il gioco rappresenta un bisogno fondamentale di tutti i bambini con o senza autismo, esso si evolve in base agli interessi, allo stadio evolutivo raggiunto. Il bambino autistico trova difficoltà nella reciprocità sociale e nel pensiero immaginativo, competenze indispensabili per lo sviluppo del gioco, ma grazie ad un approccio precoce a valenza AERC si possono favorire la disponibilità, la reciprocità e l'esplorazione, abilità utili allo sviluppo delle prime fasi del gioco¹⁶⁹. L'AERC, per le sue peculiarità, ossia per il fatto di essere un approccio e non un vero e proprio metodo, può essere utilmente integrato con altri modelli di intervento terapeutico ed educativo come, ad esempio, la Musicoterapia e la Terapia Psicomotoria.

12. Il programma TEACCH

La sezione per il trattamento e l'educazione di bambini autistici e con handicap della comunicazione (TEACCH: Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children) è un metodo ideato oltre trenta anni fa da Schopler presso l'Università della Carolina del Nord¹⁷⁰; esso comprende diverse attività di tipo educativo da effettuare con i bambini affetti da mutismo e da disturbi generalizzati dello sviluppo. Affermazioni che fungono da sfondo al programma TEACCH riguardano il fatto che tutto lo sviluppo è disturbato; tutte le aree della personalità necessitano di aiuto, educazione, terapia, sostegno; la disabilità riguarda tutto il comportamento; in ogni individuo il disturbo si presenta con caratteri personali¹⁷¹. Punta, inoltre, su un'ampia cooperazione della famiglia, proprio perché si basa su una presa in carica globale¹⁷².

È per questo che il metodo TEACCH è un approccio olistico alla sindrome autistica, cerca quindi di superare la settorialità degli interventi e la specializzazione degli operatori. Esso propone infatti un trattamento globale che segue i soggetti già dalla diagnosi, la quale viene attuata soprattutto sulla base del Profilo Dinamico Funzionale, uno strumento diagnostico designato appositamente per valutare lo sviluppo del bambino in tutte le sue aree di funzionalità. Una volta diagnosticato autistico, il soggetto viene seguito lungo il suo sviluppo da esperti che disegnano per lui un piano educativo personalizzato che, mentre cerca di sfruttare al massimo le potenzialità del bambino, interviene anche con modificazioni ambientali per sopperire ai deficit dell'autismo¹⁷³.

166 Ibidem.

167 Ibidem.

168 L. Cottini, *Op. Cit.*, pp. 158-160.

169 R. Pani, R. Biolcati e F. Assente, *Op. Cit.*, pp. 200-202.

170 L. Cottini, *Op. Cit.*, p. 59.

171 P. Crispiani, *Op. Cit.*, p. 84

172 Ibidem.

173 M. D. Amy, *Op. Cit.*, pp. 36-38

Il trattamento del bambino autistico secondo i principi del TEACCH, si basa su un articolato sistema di valutazione diagnostica e funzionale, centrata sull'analisi delle abilità piuttosto che dei deficit. Il principale strumento di valutazione funzionale è il PEP (Psycho Educational Profile) ora disponibile nella forma PEP-R (Revised). Consiste in un elenco di abilità e comportamenti che permettono di guidare all'identificazione di modelli d'apprendimento irregolari in sette aree: imitazione; percezione; attività fini-motorie; grosso-motorie; integrazione oculo-manuale; prestazioni cognitive e di tipo verbale. Inoltre è prevista anche una scala di comportamento attraverso la quale è possibile identificare i comportamenti inusuali caratteristici dell'autismo. Nel momento in cui il bambino viene osservato attraverso le griglie del PEP-R, si riescono ad individuare le prestazioni che è in grado di manifestare e quelle non padroneggiate.

Tra i compiti facilmente assolvibili e quelli che ancora decisamente non lo sono è collocata un'area critica di apprendimento che è importante delineare, per la pianificazione delle linee di intervento educativo personalizzato. Si riscontra quello che è chiamato il 'livello emergente'¹⁷⁴ e che Vygotskij chiama zona di sviluppo prossimale, distanza tra il livello attuale di sviluppo del bambino ed il suo livello di sviluppo potenziale. Un'altra scala utilizzata è l'AAPEP il cui obiettivo è quello di facilitare una valutazione delle abilità effettive e potenziali di adolescenti e adulti autistici nelle aree essenziali per la conquista di autonomia sia a livello familiare che comunicativo. Qui sono previste tre modalità di valutazione: l'assessment¹⁷⁵ (verifica) diretto alle abilità (scala di osservazione diretta); la valutazione delle prestazioni nell'ambiente di vita (scala familiare); la valutazione delle prestazioni nell'ambiente extrafamiliare (scala scolastica/lavorativa).

Uno degli aspetti principali del programma TEACCH consiste nell'adattamento dell'ambiente e delle attività alle esigenze del bambino¹⁷⁶, in modo da fornirgli un quadro spazio-temporale strutturato, nel quale i punti di riferimento siano visibili, concreti e prevedibili¹⁷⁷. Tuttavia strutturazione non significa rigidità, ma al contrario deve essere flessibile, costruita in funzione dei bisogni e dei livelli di sviluppo del bambino, e di conseguenza, soggetta a modifiche in qualsiasi momento. La principale finalità dell'insegnamento strutturato è quella di rendere produttiva la tendenza dei soggetti autistici all'esecuzione di azioni ripetitive, per fare in modo che si sviluppino routine positive e flessibili. Il bambino, in altre parole, viene gradualmente guidato alla sostituzione di azioni stereotipate a finalistiche con azioni funzionali allo sviluppo, all'adattamento e all'integrazione.

Tutto questo è reso possibile da quattro componenti principali¹⁷⁸ dell'insegnamento strutturato: l'organizzazione dell'ambiente fisico, tramite la delimitazione di spazi e la produttività dei tempi; gli schemi visivi che aumentano la prevedibilità e il controllo della situazione; i sistemi di lavoro che indicano la successione dei compiti da compiere ad ogni livello e l'organizzazione dei compiti e del materiale, che chiarisce le richieste, le sequenze di esecuzione, i concetti rilevanti etc. Per quanto riguarda le strategie di intervento, il programma TEACCH fa riferimento alla teoria cognitivo – comportamentale e a tutte le strategie ad esso derivate¹⁷⁹. I principi guida di queste teorie sono:

- **Manipolazione**; guida fisica fornita all'allievo per facilitare il completamento di un compito. Richiede pochi sforzi al bambino, perciò può essere utilizzata quando viene iniziata una nuova attività o quando una parte del compito presenta notevoli difficoltà. Va sempre associata ad una progressiva riduzione dell'aiuto fornito dall'educatore.
- **Assistenza diretta**; viene data all'allievo quando l'educatore gli consegna il materiale da utilizzare oppure quando è necessario sostenerlo per terminare un lavoro.
- **Routine**; consiste nel far ripetere molte volte al bambino procedure come selezionare, infilare, finché non diventano competenze consolidate eseguibili senza nessuna istruzione.

174 L. Cottini, *Op. Cit.*, pp. 63-64 cita E. Shopler, *Individualized Assessment and Treatment for Autistic and Developmentally Disabled Children*.

175 Ivi, p. 68.

176 Ivi, pp. 69-75.

177 Ibidem.

178 L. Cottini, *Op. Cit.*, pp. 69-70 cita E. Shopler – G. B. Mesibov, *Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children*.

179 Ivi p. 77.

- **Pantomima**; prevede l'esecuzione dei movimenti che fanno parte del compito assegnato senza usare i materiali corrispondenti (simulazione).
- **Istruzioni verbali**; sono da regolare in base al livello di comprensione del linguaggio da parte del bambino e da associare preferibilmente ad altre modalità di illustrazione del compito.

13. Sviluppare le abilità di comunicazione e i principi della teoria della mente

In un suo specifico lavoro Cottini ha analizzato il dibattito relativo alla validità del sistema di comunicazione che va sotto il nome di Comunicazione Facilitata¹⁸⁰. Molti soggetti hanno trovato un notevole giovamento dalla pratica di questo metodo, sia per quello che riguarda l'aumento delle capacità comunicative che il livello di integrazione sociale. Quindi, per bambini incapaci di esprimersi verbalmente e con deficit di controllo motorio, i quali dimostrano di conoscere il linguaggio scritto (o comunque di poterlo apprendere), può essere sicuramente proposto anche a livello scolastico l'utilizzo di facilitazioni comunicative attraverso vari strumenti (tastiere in carta o pulsanti con disegni, lettere o parole, macchine da scrivere o supporti informatici). Gli insegnanti, una volta familiarizzati con la pratica della facilitazione, possono consentire quell'alternarsi di figure di facilitatore che si ritiene essere uno degli accorgimenti principali per il raggiungimento dell'autonomia da parte dell'allievo.

All'interno del TEACCH è stato elaborato un programma¹⁸¹ per valutare ed insegnare abilità comunicative a bambini autistici; la metodologia di lavoro, considera l'abilità di comunicazione piuttosto che l'abilità di linguaggio. Gli autori partono dal presupposto che ogni atto comunicativo implica la combinazione di cinque dimensioni: le funzioni, cioè lo scopo che si intende perseguire; i contesti, le diverse situazioni ed i luoghi nei quali si comunica; le categorie semantiche, tipo di informazione che una parola esprime; le parole; la forma, che si riferisce al sistema comunicativo utilizzato. Il programma educativo, quindi, si prefigge di analizzare le modalità comunicative che il bambino utilizza nella vita di tutti i giorni e di potenziare quelle dimensioni che possono rendere la sua comunicazione più significativa. Lo scopo di valutare le modalità comunicative del soggetto è duplice: da un lato quello di capire le abilità comunicative già presenti, dall'altro quello di determinare quali nuove competenze sono più significative e funzionali.

Shopler indica tre ambiti primari di osservazione grazie alla quale effettuare in seguito la valutazione: lo sviluppo del caso; i modelli di comportamento e le aspettative dei genitori¹⁸². Sulla scorta della valutazione, in seguito, è possibile fissare gli obiettivi a lungo, medio e breve termine. I primi hanno nei genitori carattere indefinito e generale, sono influenzate dalla speranza e dal desiderio di notevoli ed immediati miglioramenti; quelli intermedi riguardano obiettivi più specifici e sono indicati nel programma educativo individualizzato; infine quelli immediati riguardano abilità e comportamenti di tipo specifico, oggetto di lavoro di singole unità didattiche¹⁸³. Tutti quanti, però, dovrebbero avere le seguenti caratteristiche: essere realistici in relazione alle abilità già possedute dal bambino; essere importanti in funzione delle possibilità di migliorare le competenze; essere valutati significativi anche dai genitori in vista delle priorità per i bambini nell'ambiente familiare.

Mentre il TEACCH nasce nel 1966 e diventa intervento pubblico nella Carolina del Nord dal 1972, gli anni '80 e '90 vedono comparire modelli neuropsicologici di interpretazione del funzionamento mentale in generale e dell'elaborazione delle informazioni nel particolare, che spingono l'analisi sulla capacità umana di rappresentarsi lo stato del pensiero degli altri¹⁸⁴. Come già affermato, la capacità dei bambini autistici di costruire una teoria della mente, cioè di attribuire a se stessi e agli altri degli stati mentali, è compromessa. Questo, può essere dovuto a due deficit principali:

- Deficit di teoria della mente¹⁸⁵: incapacità di attribuire e comprendere stati mentali propri e degli altri e quindi di prevederne il comportamento.

180 Ivi, pp. 112-120

181 Ivi, p. 79 cita L. R. Watson – C. Lord – B. Shaffer – E. Shopler, *Teaching Spontaneous Communication to Autistic and Developmentally Handicapped Children*

182 P. Crispiani, *Op. Cit.*, p. 91.

183 Ibidem

184 Ivi, p. 155.

185 Ivi, pp. 156-157 cita U. Frith e F. Happé, *Autismo: la teoria della mente e i deficit di coerenza centrale*.

- Deficit di coerenza centrale¹⁸⁶: mancanza della propensione alla coerenza interna e al rango cognitivo più elevato qual è la mentalizzazione.

Solo recentemente si è cominciata ad indagare la possibilità di far apprendere ai bambini autistici a 'leggere la mente'¹⁸⁷: i diversi autori che hanno affrontato questa problematica, si sono chiesti se sia possibile insegnare ai bambini con disturbo autistico a riconoscere le emozioni e a prevedere il comportamento delle persone. Si deve ad Howlin, Baron-Cohen e Hadwin¹⁸⁸ l'elaborazione del programma di intervento ispirato ai principi della teoria della mente; questo prevede l'insegnamento progressivo degli stati d'animo in tre aree: le emozioni; il sistema delle credenze e false credenze; il gioco simbolico, con particolare attenzione al gioco di finzione. Per quanto riguarda il primo obiettivo, si tratta di aiutare i bambini a discriminare e riconoscere le diverse emozioni su di se e sugli altri in cinque livelli: riconoscimento delle espressioni del viso nelle fotografie; riconoscimento delle emozioni in disegni schematici; identificazione delle emozioni causate da situazioni; identificazione delle emozioni causate dal desiderio; identificazione delle emozioni causate da opinioni.

Sul secondo livello, invece, ci si indirizza all'insegnamento degli 'stati informativi'¹⁸⁹ che descrivono la capacità di comprendere come e che cosa le altre persone possono percepire, conoscere e credere in relazione ad una determinata situazione. Anche in questo caso il programma è articolato in cinque livelli: capacità di comprendere cosa vedono le altre persone; capacità di comprendere come la realtà percepita appare alle altre persone; capacità di comprensione del principio 'vedere porta a sapere'; capacità di prevedere azioni sulla base di ciò che una persona sa; capacità di comprendere le false credenze. Infine, l'ultima parte del programma è dedicata ad una serie di proposte finalizzate allo sviluppo del gioco simbolico. Il bambino autistico è incapace di rappresentare azioni che non vede direttamente e, a maggior ragione, se stesso che compie quelle azioni per gioco. I cinque livelli di attuazione sono: gioco senso-motorio; funzionale emergente; funzionale acquisito; gioco del far finta emergente e distinzione tra realtà e finzione; gioco del far finta acquisito. Per gioco senso-motorio si intendono le attività che il bambino compie quando si limita a manipolare i giocattoli, mentre quello funzionale si riferisce alla sostituzione di oggetti con altri dello stesso tipo e funzione.

14. Dalla regolazione delle emozioni alle arti-terapie

La diversa prospettiva con cui le emozioni sono state esaminate nel corso del tempo ha origine nel fatto che le risposte emozionali sono caratterizzate nell'uomo sia da indicatori verbali che non verbali. Attraverso il linguaggio è possibile comunicare l'esperienza emotiva, riflettere su ciò che si è già provato e attribuire a questa esperienza un nome; molto più difficilmente il linguaggio può essere usato come mezzo per esprimere in maniera diretta le proprie emozioni, mentre alcuni segnali non verbali riescono ad assumere questa funzione¹⁹⁰. Le risposte emotive racchiudono molteplici aspetti, consentono in primo luogo la continua valutazione in termini cognitivi degli stimoli ambientali (componente cognitiva); implicano l'attivazione del sistema nervoso centrale, del sistema nervoso autonomo e del sistema endocrino (componente fisiologica); si esprimono attraverso movimenti della faccia e del corpo o con differenti toni della voce (componente espressivo-motoria); predispongono l'organismo ad agire (componente motivazionale); consentono una riflessione soggettiva sull'esperienza (componente soggettiva)¹⁹¹.

Possiamo affermare con certezza che il volto rappresenta l'area del corpo più importante sul piano espressivo e comunicativo. D'altra parte il volto rappresenta anche un importante canale di interazione tra l'adulto e il bambino sin dalla nascita, costituisce la fonte di simboli che maggiormente attrae il neonato, ne attira l'attenzione e induce, perciò, alla creazione e al mantenimento del rapporto affettivo primario. È anche vero che, se prima si riteneva che solo le espressioni facciali riuscissero a differenziare le emozioni, molti lavori odierni sul canale verbale vocale hanno smentito questa ipotesi. Fattori importanti per discriminare le emozioni sono la

186 Ivi, p. 159 cita U. Frith, *L'autismo. Spiegazione di un enigma*.

187 L. Cottini, *Op. Cit.*, p. 89.

188 Ivi, p. 90 cita P. Howlin, S. Baron-Cohen e J. Hadwin, *Teaching Children with Autism to Mind-Read*.

189 Ivi, p. 97.

190 P. E. Ricci Bitti, *Regolazione delle emozioni e arti-terapie*, Carocci editore, Roma 1998, p. 15.

191 Ivi, p. 16.

qualità e l'intonazione della voce, i gesti e i tutti i movimenti del corpo che non sono prodotti con lo scopo di comunicare, bensì di “*regolare lo stato emotivo provato*”¹⁹² (gesti di adattamento). Oggi è appurato che lo stato di salute e il benessere individuale dipendono in gran parte dal controllo e dalla regolazione delle emozioni; la capacità di controllare, esprimere, vivere e sentire le emozioni è una qualità che non tutte le persone possiedono in uguale misura. A tal proposito Salovey e Mayer hanno introdotto il termine “*intelligenza emotiva*”¹⁹³ che sottolinea l'esistenza tra i vari fattori che costituiscono l'intelligenza umana, di un'abilità emotiva che permette a molti individui di sapersi muovere con successo e di vivere meglio. Gli ambiti in cui questa abilità emotiva si esplica riguardano¹⁹⁴:

- La conoscenza delle proprie emozioni, cioè la capacità di essere auto consapevoli dei propri vissuti emotivi e di sapersi osservare;
- Il controllo e la regolazione delle proprie emozioni (appropriatezza nell'espressione e nel vissuto emotivo per evitare di essere 'dominati' dalle emozioni);
- La capacità di sapersi motivare, predisporre piani e scopi, tollerare le frustrazioni, posporre le gratificazioni;
- Il riconoscimento delle emozioni altrui (empatia);
- La gestione delle relazioni sociali fra individui e nel gruppo (leadership, negoziazione).

La mancata o parziale esistenza di questi aspetti dovrebbe essere un campanello d'allarme; le teorie classiche al riguardo affermano che l'espressione e l'esperienza incontrollata delle emozioni rappresentano in molti casi un indizio, un sintomo di una condizione patologica. Teorie più recenti, invece, affermano che è la mancanza di equilibrio, di armonia tra le varie componenti del sistema delle emozioni a determinare un'interazione uomo-ambiente non adeguata e a favorire l'insorgere di patologie. Una reazione emozionale è normalmente bilanciata, si manifesta, cioè, sia attraverso vie somatiche sia attraverso vie comportamentali sia attraverso vie intrapsichiche¹⁹⁵.

Quando la risposta emotiva è sbilanciata per la prevalente attivazione di una delle componenti del sistema delle emozioni, l'individuo appare maggiormente predisposto a contrarre determinate malattie. Quindi, una risposta emozionale è a rischio quando si presenta come cronicamente sbilanciata e i meccanismi e le strategie compensative messe in atto dall'organismo risultano insufficienti. Tra l'individuo e l'ambiente esiste oltre ad un continuo scambio di informazioni anche un filtro, una barriera protettiva che impedisce all'individuo di essere esposto a stimolazioni eccessive quando non deve affrontare situazioni di emergenza e che gli consente di elaborare delle strategie atte a superare le difficoltà ambientali e di trasformare le pulsioni, gli stimoli esterni in pensieri. Nel caso in cui si creasse una incompleta o distorta formazione della barriera protettiva, si può arrivare al trauma.

La coincidenza tra ‘*processo terapeutico*’ e ‘*processo creativo*’ (espressivo e produttivo) è in qualche modo problematica anche se indubbiamente rappresenta il punto di forza su cui l'idea stessa di arti-terapie attualmente si fonda¹⁹⁶. L'arte come terapia, al contrario di quanto si possa pensare, ha origini nel romanticismo e nel post-romanticismo, perché è proprio allora che nasce la concezione dell'artista come individuo particolarmente sensibile, ai limiti della follia, e che trova nella realizzazione dell'opera d'arte la possibilità di esprimere ciò che gli appare come perduto o irraggiungibile. Mentre prima del romanticismo l'attività artistica ha rappresentato un mestiere al pari di altri, in linea con le esigenze sociali, in seguito l'opera d'arte rappresenta una sorta di strumento terapeutico che permette al suo creatore di evitare la follia e di comunicare agli altri l'esistenza di quel mondo fantastico, alienato dalla realtà, in cui egli vive¹⁹⁷. Il rapporto tra arte e terapia, in questo caso, rimane affidato alla sensibilità di persone non comuni e non costituisce un'esperienza alla portata di tutti, poiché si fonda sull'elaborazione di esperienze creative ed emotive estreme.

192 Ivi, pp. 20-21.

193 Ivi, pp. 31-32 cita P. Salovey – J. D. Mayer, *Emotional Intelligence*.

194 Ivi, pp. 22.

195 Ivi, p. 33 cita P. Pancheri, *Stress, emozioni, malattia*

196 M. P. Dellabiancia, *La corporeità nelle culture*, pp. 129-140, in www.dellabiancia.it.

197 P. E. Ricci Bitti, *Op. Cit.*, p. 51 cita P. L. Postacchini, *Armonizzare l'handicap* e p. 52 cita A. Hauser, *Le teorie dell'arte. Tendenze e metodi della critica moderna*

Queste concezioni hanno un antenato nel pensiero filosofico moderno, per cui l'esigenza di certezza del pensiero razionale per misurare e conoscere il mondo fisico ha di fatto separato la percezione della realtà dal dato sensoriale. *“L'io come pura razionalità senza organi di senso è un fantasma drammaticamente esposto agli attacchi delle emozioni perché non riesce a coglierne il valore come strumenti che assicurano la conoscenza del mondo, ma da un diverso punto di vista”*¹⁹⁸. La funzione dell'artista e dell'opera d'arte appare duplice: da un lato bisogna rendere interpretabile l'irrazionalità del dato emotivo, dall'altro questa traducibilità deve controllare le risposte emotive onde evitare che ci sia un intreccio tra emotività e razionalità. Pertanto, afferma Bitti, deve essere riscoperta una maggiore connessione tra arte, espressione, controllo delle emozioni e vita quotidiana e l'attuale utilizzo delle arti-terapie può costituire un passo importante verso questo obiettivo.

Vari studi sul ruolo terapeutico dell'arte hanno ricondotto questa funzione a quella psicoanalitica: *“la creazione artistica consiste in attività mirata e organizzata, al pari del gioco del bambino, e si fonda sulla trasformazione, mediante l'attività simbolica, delle emozioni in pensieri, del dato espressivo in elemento cognitivo”*¹⁹⁹. Per Segal, invece, la funzione terapeutica dell'arte si svolge nella *“ricostruzione da parte dell'artista dell'oggetto perduto analogamente a quanto fa il bambino che cerca di ricostruire e riconoscere la madre come una persona reale fatta allo stesso tempo di parti buone e cattive”*²⁰⁰. Infine Winnicott vede all'origine del processo creativo l'elaborazione delle emozioni conseguenti ad una situazione di progressiva autonomia dalla madre e pensa al processo ludico che porta il bambino a controllare l'ansia di separazione e a diventare un individuo autonomo fisicamente e psicologicamente costruendo un ponte tra la realtà esterna e quella interna (l'oggetto transazionale)²⁰¹.

Per comprendere a fondo il legame tra arte e terapia, occorre tenere conto anche dei diversi linguaggi, spesso non verbali, implicati nelle arti-terapie. Infatti, anche gli studi sulla comunicazione non verbale e sull'espressione e il riconoscimento delle emozioni, hanno contribuito a capire il rapporto esistente tra arte e terapia. L'uso del messaggio pittorico, musicale, della danza, teatrale e della parola scritta (poesia, diario) implicano l'impiego di differenti canali percettivi ed espressivi. Le arti-terapie viste come 'esercizio' per l'acquisizione di un linguaggio espressivo rappresentano un intervento di tipo attivo²⁰²: il paziente è sollecitato a esprimere ciò che gli urla dentro, a produrre, a fare arte; ma tale stimolazione presuppone anche una capacità di ascolto, di dialogo con il terapeuta che lo mette in grado di riprodurre l'esercizio, di ritradurre le proprie emozioni nel linguaggio prescelto. Tutto questo avviene in un contesto contornato da regole che costituiscono lo spazio simbolico di intervento delle arti-terapie; esse assicurano la transizione da una forma di comunicazione diretta delle emozioni ad una riflessione sull'esperienza emozionale avvalendosi di un codice simbolico che permette di definire l'emozione provata e di collocarla in una dimensione spazio-temporale²⁰³.

Per la complessità in cui questi processi ricostruttivi e interpretativi si snodano, tutte le forme di arte-terapia si fondano su una forma particolare di osservazione che spesso richiede la partecipazione emotiva del terapeuta. Egli osserva il comportamento dei pazienti, il loro uso dei mezzi e degli strumenti a disposizione, seguendo un modello di osservazione libera oppure uno schema strutturato. La funzione e la natura dell'osservazione, attuata con metodiche diverse a seconda dell'orientamento teorico di riferimento (psicoanalitico, sistemico, comportamentale etc.), si esplica in un preciso compito terapeutico: partendo dall'osservazione del paziente, il terapeuta mette in grado quest'ultimo di osservare se stesso e le proprie produzioni. Gli strumenti e i mezzi espressivi usati assumono la funzione di 'oggetti transizionali'²⁰⁴ che assicurano al paziente un'esplorazione delle proprie capacità potenziali e gli consentono di stabilire una distanza tra l'esperienza interna del proprio vissuto emotivo e la conoscenza della realtà esterna.

198 Ivi, p. 53 cita R. Giorgi, *Iniziazioni. Le promesse della filosofia*.

199 Ivi, p. 54 cita M. Klein, *I primi stadi del conflitto edipico*

200 Ivi, p. 55 cita H. Segal, *Un approccio psicoanalitico all'estetica*.

201 D. W. Winnicott, *Gioco e realtà*, Armando, Roma 1974.

202 E. Giordano, *Fare Arteterapia*, Cosmopolis, Torino 2008, pp. 71-73.

203 Ibidem.

204 E. Giordano, *Op. Cit.*, p. 76 cita D. W. Winnicott, *Dalla pediatria alla psicanalisi*.

Bibliografia

- A. Bandura, *Principles of Behavior Modification*, New York, Holt, Rinehart & Winston.
- A. Hauser, *Le teorie dell'arte. Tendenze e metodi della critica moderna*, Beck, Munchen 1958.
- C. Salvitti, *L'alunno autistico va a scuola: proposte di intervento didattico*, Pellegrini, Cosenza 2007
- D. Mariani Cerati, *Il nostro autismo quotidiano. Storie di genitori e figli*, Erickson, Trento 2003.
- D. W. Winnicott, *Dalla pediatria alla psicanalisi*, Tavistock, London 1958.
- Dispensa (a cura di) A. Raglio, *Musicoterapia applicata, Corso quadriennale di musicoterapia*.
- E. Shopler – G. B. Mesibov, *Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children*, Plenum Press, New York.
- E. Shopler, *Individualized Assessment and Treatment for Autistic and Developmentally Disabled Children*, Edizioni SZH-SPC, Luzern 1995.
- F. Tustin, *Per una teoria psicoanalitica dell'autismo*, Armando editore, Roma 1997.
- G. Cremaschi Trovesi, *Musicoterapia, arte della comunicazione*, Edizioni Scientifiche, Roma 1996.
- G. Di Franco e R. De Michele, *Musicoterapia in Italia*, Idelson, Napoli 1995.
- H. Segal, *Un approccio psicoanalitico all'estetica*, Tavistock, London 1955.
- K. Bruscia, *Definire la musicoterapia. Percorso epistemologico di una disciplina e di una professione*, Ismez, Roma 1993.
- L. Cottini – L. Rosati – O. Bovi, *Per una didattica speciale di qualità. Dalla conoscenza del deficit all'intervento inclusivo*, Morlacchi, Perugia 2008.
- L. Cottini, *Che cos'è l'autismo infantile*, Carocci editore, Roma 2002.
- L. Cottini, *Educazione e riabilitazione del bambino autistico*, Carocci editore, Roma 2002.
- L. Lenzi, *Neurofisiologia e teoria della mente*, Vita e Pensiero, Milano 2005.
- L. M. Lorenzetti, *Autismo psicosi infantili e musica*, Quaderni di musica applicata n. 4, maggio '83.
- L. R. Watson, C. Lord, B. Shaffer e E. Shopler, *Teaching Spontaneous Communication to Autistic and Developmentally Handicapped Children*, Pro-Ed., Austin.
- M. Cairo, *Pedagogia e didattica speciale per educatori e insegnanti nella scuola*, Vita e Pensiero, Milano 2007.
- M. D. Amy, *Affrontare l'autismo*, Armando editore, Roma 2000.
- M. R. Pizzamiglio, L. Piccardi e A. Zotti, *Lo spettro autistico. Definizione, valutazione e riabilitazione in neuropsicologia*, Franco Angeli, Milano 2007.
- M. Zappella, *Autismo infantile. Studi sull'affettività e sulle emozioni*, La Nuova Italia Scientifica, Roma 1996.
- P. Crispiani, *Lavorare con l'autismo. Dalla diagnosi ai trattamenti*, Edizioni Junior, Bergamo '07.
- P. E. Ricci Bitti, *Regolazione delle emozioni e arti-terapie*, Carocci editore, Roma 1998.
- P. G. Postacchini, *Emozioni e musicoterapia*, PCC, Assisi 1997.
- P. Howlin, S. Baron-Cohen, e J. Hadwin, *Teaching Children with Autism to Mind-Read*, Wiley e sons Ltd., West Sussex 1999.
- P. L. Postacchini, A. Ricciotti e M. Borghesi, *Musicoterapia*, Carocci Editore, Roma 1995.
- P. Meazzini e M. A. Fagetti, *Apprendimento: scienza e tecnologia*, in M. M. Formica (a cura di), *Trattato di neurologia riabilitativa*, Marrapese, Roma.
- P. Nordoff, *Musicoterapia per bambini handicappati*, Franco Angeli, Milano 1993.
- P. Pancheri, *Stress, emozioni, malattia*, Mondadori, Milano 1980.
- R. Giorgi, *Iniziazioni. Le promesse della filosofia*, Loffredo, Napoli 1992.
- R. O. Benenzon, *Musicoterapia. Esperienze di supervisione*, Phoenix, Roma 1999.
- R. Pani, R. Biolcati e F. Assente, *Convivere con l'autismo. Contributi psicodinamici e strategie educative*, Guaraldi, Rimini 2006.
- S. Baron Cohen e P. Bolton, *Autismo, la conoscenza del problema*, Il Minotauro, Roma 2003.

SITOGRAFIA

- <http://www.gli-argonauti.org/bma/doc/index.htm>
- <http://www.autismo.inews.it/>
- <http://www.autismoperche.it/>

<http://www.musicoterapia.it/>
<http://www.aiemme.it/>
<http://www.musicaimpossibile.it/>