

AUTISMO INFANTILE: INTERVISTA CON IVAR LOVAAS

a cura di Richard Simpson
The University of Kansas Medical Center, Kansas City

Ivar Lovaas è considerato l'esponente più noto — e controverso — dell'approccio comportamentale all'autismo infantile. Le metodologie da lui utilizzate negli anni '60 derivavano direttamente dalle teorie dell'apprendimento, in particolare dall'apprendimento operante di Skinner. Il suo metodo di lavoro fu inizialmente contestato per la sua rigidità, ma soprattutto per l'uso della punizione. In questa intervista si ha invece modo di conoscere aspetti nuovi dell'opera di Lovaas, rivalutandola profondamente nel quadro delle attuali conoscenze psicologiche. Ci si accorge allora che Lovaas utilizza con i bambini autistici il metodo comportamentale sulla base di una sua approfondita formazione psicodinamica che gli consentì di comprendere i vantaggi di questo ben diverso tipo di interventi educativi.

Colpisce profondamente anche la discussione sull'uso dei metodi punitivi nei casi di autolesionismo grave, in cui la vita del bambino è seriamente messa in pericolo. Lovaas si augura di non dover mai utilizzare la punizione, ma afferma anche che esistono dei casi limite in cui essa è assolutamente necessaria ed eticamente giusta, se affiancata da uno sviluppo sistematico di abilità comunicative nel bambino e di capacità di controllo dell'ambiente. La famiglia del bambino autistico, inoltre, viene considerata da Lovaas un partner indispensabile nell'intervento educativo,

che si svolge per gran parte all'interno di essa e nel contesto della piena integrazione scolastica e sociale.

Simpson: *Descriva per i nostri lettori la sua formazione scolastica e professionale, gli studi che ha svolto, le sue esperienze di lavoro, i ruoli che ha avuto in passato e quelli che ricopre ora.*

Lovaas: Sono nato e cresciuto in Norvegia, dove ho frequentato i primi anni di Università, ma mi sono laureato al Luther College nello Iowa. Nel 1951 mi sono iscritto all'Università di Washington, dove ho ottenuto il mio PhD in psicologia nel 1958 e poi sono rimasto lì per tre anni come supervisore clinico della Child Development Clinic del Dipartimento di Psicologia; mi sono poi trasferito alla University of California a Los Angeles nel 1961, dove mi trovo tuttora.

Per quanto riguarda le mie esperienze professionali, mi sono specializzato come psicologo clinico. L'orientamento formativo di base era psicoanalitico, ma è diventato comportamentale quando ho iniziato ad occuparmi di bambini autistici.

Nei vari anni di lavoro ho affrontato diversi problemi clinici: dai bambini iperattivi agli adulti affetti da schizofrenia cronica e così via. Ma il mio interesse principale è sempre stato lo studio e l'intervento con i bambini autistici.

Simpson: *Immagino che molti rimarranno sorpresi nel sentire che lei ha ricevuto una formazione psicoanalitica.*

Lovaas: Quasi tutti gli psicologi che sceglievano di specializzarsi in psicologia clinica negli anni '50 e nei primi anni '60 ricevevano una formazione psicoanalitica. Pensando a quel tipo di formazione, credo di aver imparato molto sulle persone e su me stesso. Mi sono anche sottoposto al trattamento psicoanalitico come parte della mia formazione. Infatti, ho fatto pratica a Seattle presso uno studio privato per tre anni seguendo la psicoterapia di orientamento psicoanalitico ed effettuando diagnosi cliniche. Se penso a quegli anni, credo che ciò che più mi colpiva allora, e con me molti altri colleghi, era il senso di scoraggiamento che provavamo per la lentezza e i progressi minimi (talvolta inesistenti) dei nostri clienti. Alla metà degli anni '60 vi fu un generale allontanamento dall'approccio psicoanalitico e anch'io ne fui coinvolto, in parte, credo, perché

iniziai ad occuparmi di bambini autistici, un ambito in cui la psicoterapia, compresi gli approcci rogersiani, non ha assolutamente un ruolo efficace.

Simpson: *Quali personalità hanno esercitato un'influenza significativa sul suo orientamento professionale?*

Lovaas: Ve ne sono state molte. Sono stato molto fortunato ad avere alcuni ottimi insegnanti che mi hanno dedicato molto del loro tempo, aiutandomi a scrivere e a formulare idee, e a comprendere l'importanza della pianificazione teorica e pratica del lavoro di ricerca. Ho avuto dei contatti con Edwin Guthrie quando era all'Università di Washington all'inizio degli anni '50; ma le mie conoscenze sull'apprendimento vengono soprattutto da Moncrieff Smith, che era di formazione hulliana, e insieme abbiamo studiato Hull, Tolman, Guthrie e Skinner (Skinner allora non era proprio il nostro studioso preferito). Ho seguito dei corsi con Roger Brown Loucks, che era stato allievo di Liddell, sulle basi fisiologiche dell'apprendimento. Ho anche lavorato con Edwin Esper, che era stato allievo di Weiss; insieme abbiamo iniziato a studiare il *cuing*, ovvero le proprietà di direzione del linguaggio. Ho avuto modo di conoscere a fondo le problematiche di maggior rilevanza di quegli anni e le personalità che le avevano sollevate. Ho preso parte alla controversia tra Hull e Tolman, ad esempio, e al dibattito che si accese negli anni '50 e nei primi anni '60 su quale fosse la teoria corretta e quale quella scorretta e così via. Ero molto affascinato da quelle discussioni teoriche.

Mi dividevo tra la teoria clinica e le teorie dell'apprendimento. Ho ricevuto un'ottima preparazione clinica grazie a un fruttuosissimo internato per tre anni alla Pinel Foundation, un piccolo ospedale di terapia intensiva della schizofrenia e della depressione a Seattle, sul modello della Menninger Foundation di Topeka, nel Kansas. Successivamente ho lavorato lì a tempo pieno per quattro anni. Attraverso queste esperienze ho imparato molto sulle persone con disturbi psichici. Credo anche di aver ricevuto un'ottima formazione nelle procedure psicodiagnostiche. Usavamo il Rorschach, l'MMPI, test di completamento delle frasi e i test di associazione di parole. Imparavamo a effettuare valutazioni psicodiagnostiche ed ne ho fatte alcune per la Northwest Psychoanalytic Clinic (a Seattle, Washington). Queste esperienze mi sembrano ora molto interessanti.

Pensavo così di avere una vasta preparazione come clinico, ma poi ho iniziato a lavorare con i bambini autistici. Ho deciso allora di mettere a fuoco

e restringere i miei interessi ad un numero limitato di interrogativi. Moltissime sono le domande che avrei potuto pormi, ma pensai di rivolgermi allo studio dei risultati che si sarebbero potuti ottenere applicando le procedure dell'apprendimento per migliorare la vita di quei bambini che risultavano completamente dipendenti dagli altri e il cui sviluppo si era fermato – assenza di linguaggio, nessuna attività di gioco, né da soli né con i compagni, nessun attaccamento emotivo, nessuna abilità di autonomia –; essi erano quasi come dei neonati, si erano fermati tra il primo ed il secondo o forse il terzo anno di vita. In breve, iniziai a dedicarmi completamente a queste problematiche e concentrai lì i miei interessi.

Simpson: *Lei è molto conosciuto per il suo lavoro a Los Angeles. Ci descriva il suo programma per i bambini autistici, comprese le sue peculiarità. In particolare, in cosa si differenzia dagli altri programmi?*

Lovaas: Ritengo che il programma che abbiamo sviluppato a Los Angeles sia unico per diversi aspetti. Innanzitutto, noi interveniamo molto precocemente.

Il bambino più piccolo nel nostro programma ha 18 mesi. Il più grande ha 46 mesi e la maggior parte dei bambini ha circa 2 anni e mezzo. Ciò è dovuto principalmente al fatto che vi sono motivi di carattere neurofisiologico per ritenere che se si interviene precocemente il cervello ha maggior plasticità. Inoltre, se si interviene precocemente non si devono compiere grandi sforzi prima che i bambini autistici si avvicinino allo sviluppo degli altri bambini della stessa età. Un bambino di 3 anni non è così complesso come un bambino di 6 o 7 anni. Terzo, se si riesce ad aiutare un bambino autistico a mettersi alla pari degli altri, o quasi, egli potrà essere meglio integrato in un asilo normale. L'integrazione scolastica è fondamentale, perché se egli ha rapporti con i bambini normali e sviluppa delle amicizie, non regredirà quando l'intervento intensivo verrà interrotto; a quel punto, il suo sviluppo sarà molto legato ai rapporti interpersonali. Gli adulti possono aiutare il bambino all'inizio, ma sono gli altri bambini che lo fanno crescere di più.

Simpson: *Ha dei suggerimenti da dare per quei programmi che non prevedono l'integrazione con bambini normali? Come Lei sa, molti programmi prescolastici per bambini autistici non sono rivolti all'integrazione tra bambini handicappati e non.*

Lovaas: Non esiste una soluzione a portata di mano per questo tipo di problema. Abbiamo pochissimi bambini nel nostro programma e questo è sicuramente un vantaggio. Accettiamo in media due bambini al mese, e cerchiamo di inserirli in asili normali che siano vicini al luogo dove risiede la loro famiglia. L'integrazione ha avuto successo nel 50% dei casi. L'altro 50% purtroppo non impara a giocare con gli altri bambini.

Un'altra caratteristica del nostro programma è che tutto il nostro lavoro si svolge all'interno della famiglia del bambino. Ci si incontra in clinica solo per 1 o 2 ore alla settimana, per le riunioni dello staff, e tutto il lavoro educativo diretto viene svolto a casa. In questo modo, evitiamo il ricorso a strutture speciali per bambini autistici così piccoli. Quando si lavora con un bambino di 6 anni o più, bisogna utilizzare un programma diverso.

Ad esempio, non esiste un sistema facile per integrare a scuola un soggetto di 6 anni o di 10 o 15 anni. I bambini piccoli di 2 anni e mezzo sono dei soggetti completamente diversi.

Simpson: *Ritiene che l'intensità del programma sia una caratteristica unica?*

Lovaas: Certo è una delle caratteristiche più importanti. Penso anche che una caratteristica fondamentale del programma sia il fatto che si basa sulla famiglia. All'inizio non usiamo alcuna struttura clinica o scolastica speciale. Inoltre ci fondiamo su ciò che si conosce sull'apprendimento, in particolare sull'apprendimento per discriminazione. Non penso che ci siano molte persone che conoscono a fondo l'apprendimento per discriminazione e l'ampia letteratura sperimentale sull'argomento. Penso che noi abbiamo esaminato in modo più ampio e dettagliato rispetto a molti altri i vari benefici potenziali della teoria dell'apprendimento. Dico questo perché ritengo che molti (forse la maggioranza) di coloro che hanno utilizzato i principi comportamentali nel trattamento dei bambini autistici lo hanno fatto mirando principalmente o esclusivamente alla gestione del comportamento problematico. La loro principale preoccupazione sono gli atti aggressivi, l'autolesionismo e al più l'insegnamento di semplici abilità di autonomia, ma non si dedicano completamente all'apprendimento del linguaggio o allo sviluppo delle abilità interpersonali. Quindi ritengo che noi abbiamo ricavato molto di più dalla teoria sull'apprendimento di quanto non abbiano fatto gli altri.

Simpson: *Quali sono stati i cambiamenti che ha apportato negli anni al suo programma o alla sua filosofia?*

Lovaas: Essenzialmente siamo passati da un programma di tipo istituzionale ad un programma basato sulla famiglia e dal trattamento di bambini di tutte le età a quello di bambini più piccoli. Negli ultimi anni ci siamo occupati soprattutto dello sviluppo di programmi efficaci per l'integrazione dei bambini con i loro compagni, in particolare per aiutare i bambini autistici ad imparare dall'osservazione degli altri bambini mentre imparano. L'apprendimento, e non solo nei primi anni di vita, si svolge principalmente per osservazione, e quindi cerchiamo di insegnare ai bambini ad imparare osservando un bambino più grande che impara da un insegnante o da un gruppo di compagni. L'altra cosa della quale mi sto sempre più interessando (e sono troppo in là con gli anni per farlo io stesso, ma spero di riuscire a indirizzare altri a farlo) è l'esame delle basi neurofisiologiche dell'apprendimento. In che misura cioè l'intervento precoce produce realmente un arresto o un cambiamento nelle disfunzioni neurologiche che caratterizzano i bambini autistici? Questo è quello a cui mi riferisco quando parlo della plasticità del sistema nervoso. Vi sono risultati molto interessanti su come diversi tipi di ambiente influenzino lo sviluppo neurologico. Ricercatori come William Greenough hanno riscontrato che quando si mettono in gabbia alcuni topi da soli, altri insieme ad altri topi e altri ancora in gabbie dove devono svolgere dei compiti di problem solving, i loro cervelli si sviluppano in modo diverso. Peter Huttenlocher ha parlato di della produzione di sinapsi durante la prima infanzia e della sua importanza come risorsa per la compensazione e il riapprendimento in caso di lesioni neurologiche. In che modo cioè si differenziano i cervelli dei bambini autistici che sono stati sottoposti ad un programma di intervento intensivo fin da piccoli da quelli di coloro che non lo sono stati?

L'esame delle basi fisiologiche dell'apprendimento è molto interessante. Prendiamo ad esempio un bambino normale che ha un sistema nervoso nella media. Quel bambino ha un vantaggio evidente in quanto l'ambiente medio, cioè l'ambiente quotidiano in cui vive, è funzionale o educativo per il bambino medio. Dalla mattina alla sera, per 7 giorni alla settimana, vacanze comprese, il bambino raccoglie informazioni e questo processo continua per tutta la vita. Eccomi qua, a 62 anni, e continuo ad imparare dalla mattina alla sera. Ora, se si ha un sistema nervoso deficitario,

cosa che penso questi bambini abbiano, allora l'ambiente medio non è educativo per loro, e per fornire a questi bambini le stesse opportunità dei loro coetanei dobbiamo costruire per loro un ambiente speciale, che dobbiamo rendere funzionale. Ciò significa che deve essere educativo e, secondo, che deve operare nello stesso modo in cui opera l'ambiente medio: deve essere lì per la maggiore parte delle ore in cui il bambino è sveglio, per gran parte della settimana e senza interruzioni.

Simpson: *Quali sono gli altri fatti e le tendenze significative nell'educazione dei bambini autistici?*

Lovaas: Ritengo che una tendenza emergente dai nostri dati sia la presenza di una specificità di risposte nell'apprendimento. Ciò significa che se un bambino viene educato in un determinato ambiente, ciò che ha appreso non si manifesta necessariamente e spontaneamente in un altro ambiente. Quindi, bisogna educarlo in tutti gli ambienti.

L'altra questione riguarda il bisogno di insegnare non pochi, ma molti comportamenti.

Cerco di chiarire meglio questo punto: quando iniziai ad interessarmi ai bambini autistici, volevo vedere se riuscivo ad aiutarli a parlare: credevo che la soluzione fosse insegnare loro a parlare! Allora facemmo in modo di aiutarli a parlare, ma ciò non risolse il problema autismo. In altri termini, insegnammo l'unità di comportamento piuttosto ampia chiamata linguaggio. Non riuscimmo con tutti, ma riuscimmo certamente con molti, e questi bambini impararono piuttosto bene a parlare. Ma non iniziarono a giocare con gli altri bambini; non divennero emotivamente attaccati ai loro genitori; non impararono a mettersi i pantaloni o ad andare in bagno. Così ci accorgemmo della presenza di una specificità di risposta, e cioè che vi sono molte cose diverse da imparare nella vita. Quando si lavora con i bambini autistici bisogna insegnare loro quasi tutto. Questo, penso, sia il punto dove eravamo e dove ci troviamo ora – da dove siamo partiti e dove siamo arrivati negli ultimi 25 anni: la consapevolezza della complessità del nostro compito.

Simpson: *Continuano ancora le polemiche sull'impiego di metodi punitivi e procedure restrittive su bambini disabili, compresi quelli autistici. Storicamente, Lei è stato coinvolto in questa polemica, almeno a causa di parte del suo lavoro. Cosa pensa di questo problema,*

qual è il suo atteggiamento attuale nei confronti dell'uso di procedure restrittive e come vede l'utilizzo (o il non utilizzo) di queste procedure con bambini autistici, ora ed in futuro?

Lovaas: Negli anni '60 abbiamo fatto degli errori usando queste procedure; ne sono sicuro. Ma c'erano anche delle cose giuste. Cercherò di spiegarmi. Il Pacific State Hospital, vicino a Los Angeles, era un'istituzione con oltre 2000 pazienti. C'erano reparti con 20-30 pazienti, seguiti da due o tre operatori generici e forse un'infermiera. Nella maggior parte dei casi, i pazienti venivano lasciati lì, non venivano affatto curati. Alcuni bambini presentavano forme molto gravi di autolesionismo. Venimmo convocati per vedere se potevamo essere di aiuto - questo all'inizio degli anni '60 - e di solito ci chiamavano dopo che lo staff aveva già fatto diversi tentativi. Avevano tentato con varie forme di costrizione, cure mediche, talvolta l'elettroshock e persino la lobotomia. Alcuni di questi bambini erano nell'elenco dei casi critici. Ciò significava che, se continuavano a farsi del male a questi livelli, alla fine sarebbero morti. C'era un bambino, ad esempio, che si picchiava la zona dei reni fino al punto che c'era molto sangue nell'urina e i medici avevano paura che morisse. A quel tempo avevamo scoperto che se eravamo severi con alcuni bambini autolesionistici (per così dire, li rimproveravamo perché perché agivano in quel modo), molti si bloccavano temporaneamente. In alcuni casi di autolesionismo, se li sottoponevamo ad una leggera scossa elettrica come punizione essi smettevano di farsi male. Direi che ciò funzionava 8 volte su 10, producendo di solito dei cambiamenti molto significativi. Questo succedeva nel giro di 60 secondi. Bambini che si erano fatti male per 8, 9 o 10 anni improvvisamente smettevano quando ricevevano lo shock. Si trattava di uno shock doloroso, generato da batterie per torce elettriche, che provocava un dolore acuto sulla pelle. I bambini allora si fermavano e rimanevano fermi per circa mezzo minuto, come se non credessero a quello che stava succedendo. Dopo alcuni shock gran parte dei bambini si potevano considerare «sotto controllo».

Le nostre procedure di shock erano positive perché molti bambini potevano essere tolti dalle condizioni di costrizione in cui erano stati messi (bendaggi stretti) ed eravamo così in grado di metterli in contatto con altre fonti di gratificazione. Era incredibile perché potevamo così togliere le forme di costrizione che erano state loro imposte - erano rimasti legati per anni - per fargli il bagno, ad esempio, qualcosa cioè che piacesse loro.

Prima del trattamento non si poteva mettere un bambino nella vasca da bagno perché quando lo si faceva lui batteva la testa contro la vasca finché l'acqua non diventava rossa per il sangue. Fermammo l'autolesionismo e questo bambino allora poté fare il bagno nella vasca e rimanerci, cosa che gli piaceva moltissimo, senza batterci la testa. Ciò di cui non ci rendemmo conto a quel tempo – e fu un errore – era il fatto che bisognava insegnare ai bambini anche dei comportamenti alternativi. Sapevamo che l'autolesionismo era in relazione inversa alla presenza di comportamenti positivi, ma non comprendemmo appieno l'esigenza di stabilire forme alternative di comunicazione. Fu un grande errore: tuttavia, gli shock che somministravamo erano insignificanti rispetto alle ferite e alle lesioni che i bambini si infliggevano.

Inoltre penso che sbagliammo a non comprendere l'esigenza di costruire un nuovo ambiente di stimolo (anche se non vi era alcuna possibilità reale di farlo). Lavoravamo infatti in un istituto con 2000 pazienti e con personale scarsamente preparato. I dipendenti rimanevano lì per 5-6 mesi e poi se ne andavano, il turnover dello staff era enorme. Inoltre vi erano molti altri problemi pratici.

Cosa penso ora della punizione? Penso ancora che se un paziente mette in pericolo la sua vita e si è tentato di tutto per farlo smettere e non ha funzionato nulla, allora bisogna provare questo tipo di trattamento. Se si decide di farlo, però, bisogna anche avere a disposizione uno staff con un'adeguata preparazione, che sia in grado di insegnare a queste persone qualche altro modo di comunicare, qualche altro modo di controllare attivamente il loro ambiente.

Altrimenti i miglioramenti non dureranno e l'autolesionismo riapparirà. C'è bisogno cioè di una staff che sia in grado di insegnare il linguaggio o altre forme di comunicazione funzionale e quando si raggiunge questo prerequisito, allora l'uso della punizione verrà letteralmente eliminato. Quindi, questa è la condizione che oggi porrei. Prescriverei questo trattamento ma solo se non vi sono alternative e se c'è uno staff che sa come insegnare il linguaggio o una qualche altra forma di comunicazione altrettanto efficace per il controllo sull'ambiente.

Aggiungo ancora un'altra osservazione. I bambini che sono così aggressivi (quelli con forme gravi di autolesionismo e che manifestano altri comportamenti altamente aggressivi) tendono a reagire meglio al trattamento. Più sono aggressivi, più velocemente reagiscono al trattamento perché hanno effettivamente dei bisogni da esprimere. Desiderano comu-

nicare con il mondo e controllare ciò che li circonda, in un modo o nell'altro. Questa è una situazione molto diversa da quella dei bambini che stanno seduti e dondolano tutto il giorno. Pensiamo che i soggetti veramente aggressivi comunichino che l'ambiente li ha esclusi perché non li ha correttamente educati. Sono come dei dimostranti che dicono: «Non avete soddisfatto i miei bisogni, non mi avete insegnato un modo più appropriato di interagire». In questo senso, hanno il «diritto» di essere aggressivi. Quando ripenso ai bambini che cercai di curare negli anni '60, che erano così autolesionisti, penso: «Quanto erano duri!» Erano duri come qualsiasi altro dimostrante, e quello che veramente dicevano era: «Non mi avete educato in modo giusto, non mi avete dato gli strumenti con cui comunicare e controllare il mio ambiente». Quindi l'aggressione manifestata da questi bambini, che sia diretta verso se stessi o verso altri, è un'espressione dell'ignoranza della società ed in questo senso li considero dei dimostranti nobili. Ho molto rispetto per loro, ed anche un grande affetto!

Simpson: *È sorpreso dall'intensità dell'attuale dibattito sull'impiego di procedure restrittive?*

Lovaas: Sì e no. Ci sono stati casi di abuso e i responsabili sono stati identificati e processati. Si è dovuto stilare una normativa per il controllo dell'utilizzo di tali procedure, e coloro che vi hanno collaborato erano generalmente persone che hanno esse stesse sperimentato talvolta la necessità di interventi di questo tipo. Penso che il processo di autocorrezione e ripensamento sia stato attuato in modo ragionevole. Ma ci sono molte persone che affrontano problematiche come l'impiego di procedure restrittive reagendo in modo molto forte dal punto di vista emotivo o ideologico.

Alcuni bambini si feriscono deliberatamente o picchiano altri, come i loro genitori e insegnanti. È un'esperienza che fa paura ed è anche molto demoralizzante. Allo stesso tempo, ci si sente in dovere di prendersi cura e di proteggere queste persone così in difficoltà e indifese. Si vivono quindi emozioni molto forti e contrastanti. Come si può punire qualcuno così indifeso? È questo il paradosso che turba molte persone sensibili. Meno conosciamo noi stessi e meno comprendiamo questi bambini, tanto più forti saranno i nostri sentimenti e questi sentimenti determineranno in modo esclusivo le nostre decisioni su cosa fare. Vedo degli annunci pubblicitari di alcuni programmi di intervento che affermano «Modifichiamo il comportamento e non utilizziamo pratiche restrittive o punitive». Che

bella impressione devono fare questi esperti alla gente. Ma i loro interventi sono efficaci? Dove sono i loro dati?

Un tempo la gente dava comprensione e amore ai bambini autolesionistici che picchiavano se stessi, e sembrava la cosa più giusta da fare, e tutti si sentivano buoni nel fare questo. Ora abbiamo dati che dimostrano che questo tipo di trattamento peggiora l'autolesionismo, rende schiavo il paziente. È un problema psicologico ed educativo complesso. Gridare ed emozionarsi non lo risolverà.

Vi sono molti fattori che portano le persone ad obiettare nei confronti dell'impiego di pratiche punitive, e uno di questi è la mancanza di comunicazione. Le informazioni di una persona non sono esattamente le informazioni che ha un'altra persona. Quando le informazioni vengono condivise, le posizioni assunte dalle persone diventano molto meno rigide. Ciò tuttavia implica che la gente abbia la volontà di ascoltare e discutere i dati.

Simpson: *Lei ha ricevuto molta attenzione per gli straordinari successi che ha ottenuto con i bambini autistici. Ad esempio, nel 1987, Lei ha scritto un articolo, «Behavioral Treatment and Normal Educational and Intellectual Functioning in Young Autistic Children» apparso in Journal of Consulting and Clinical Psychology (vol. 55, pp. 3-9), dove descriveva 19 bambini in età prescolare che avevano ottenuto un enorme progresso dopo aver ricevuto circa 40 ore di trattamento individualizzato a settimana, nelle loro case e scuole, per due anni o più. Successivamente, i 19 soggetti ottennero i seguenti risultati: nove bambini (47%) ultimarono con successo la prima elementare in una scuola normale e ottennero un QI medio o sopra la media; otto soggetti (42%) completarono con successo la prima elementare in classi per alunni afasici e ottennero un QI medio rispetto a soggetti con ritardi mentali lievi; e due (10%) erano stati assegnati a classi per bambini autistici/ritardati e avevano ottenuto un QI nella media dei soggetti con ritardi gravi (QI = 30). Inoltre, i soggetti dell'esperimento avevano guadagnato una media di 30 punti di QI rispetto al gruppo di controllo e tendevano a mantenere ciò che avevano ottenuto. Questi sono dati che colpiscono: tuttavia, c'è stata una certa opposizione nei confronti dei risultati e delle conclusioni da Lei ottenuti. Come lo spiega?*

Lovaas: È ovvio che ci siano delle riserve su risultati come quelli che abbiamo riportato. Non ho nulla da dire su questo, fintantochè le osserva-

zioni vengono espresse in forma di domande del tipo: «Come sono stati diagnosticati i bambini?» «Come erano i risultati al test di QI prima del trattamento?» «Che test sono stati usati?» «Quali altre misurazioni post-trattamento sono state impiegate?» «Quanto sono esaurienti e valide le misurazioni post-trattamento?». È giusto considerare domande di questo tipo che devono essere sollevate nella ricerca scientifica. Gran parte degli interrogativi riguardo i nostri risultati erano simili a queste domande, che sono preziose perché aiutano a capire, «Che cosa ho all'inizio?» «Con cosa mi ritrovo alla fine?» «Quanto sono valide le procedure di intervento?». Vi sono persone che hanno una conoscenza più approfondita di noi dei vari elementi specifici dell'autismo, la diagnosi, ad esempio, e quindi è importante che abbiano la possibilità di valutare il nostro programma e porre le domande opportune.

Finora ritengo che abbiamo risposto a queste domande in modo esauriente. Stiamo portando avanti un nuovo studio che tiene in considerazione parte delle critiche che ci sono state mosse. In questo nuovo studio i casi vengono distribuiti in base al confronto fra coppie. In particolare, alcune persone che non fanno parte del nostro gruppo di lavoro confrontano coppie di soggetti sulla base di variabili critiche come l'età mentale e cronologica, e poi li assegnano a caso al gruppo sperimentale e a quello di controllo. I risultati dell'assegnazione sono sotto chiave nell'ufficio del preside del nostro dipartimento. Queste e altre misure garantiscono la serietà scientifica delle sperimentazioni.

Simpson: *Ritiene quindi che Lei e i suoi colleghi abbiate beneficiato metodologicamente del feedback che avete ricevuto?*

Lovaas: Certamente. È perché abbiamo ricevuto delle osservazioni interessanti che la seconda volta siamo stati in grado di svolgere uno studio migliore. Inoltre abbiamo anche un miglior processo di valutazione pre-trattamento in seguito al feedback ricevuto, perché ora conosciamo di più la diagnosi rispetto a 15 anni fa. Nei nostri primi studi lasciavamo che gli esaminatori decidessero loro il test che volevano usare con determinati bambini. Era la procedura che si seguiva di solito. C'erano una diagnosi e una valutazione indipendenti; tuttavia, gli esaminatori sceglievano il test che preferivano. Esaminavano il singolo bambino e decidevano se era pronto per il test Merrill-Palmer, il test Bailey o altro. Nel nostro ultimo studio, tutti i soggetti hanno ricevuto tutti i test, e abbiamo usato molti più test. Inoltre,

quando iniziammo le nostre prime valutazioni, nel 1970 circa, non avevamo un buon metodo di valutazione linguistica dei nostri bambini; ora lo abbiamo. Poi usiamo altri tipi di misurazioni, nuovi, come la versione riveduta delle scale Vineland, in modo da avere una valutazione pre-trattamento più standardizzata, più efficace e più globale.

Ci saranno sempre incontri con persone che assumono un atteggiamento sprezzante, che usano il processo del dubbio scientifico come mezzo per attaccarti, e ci sono un paio di colleghi che si sono specializzati in questo. Entrambi sono delle voci importanti nel campo della ricerca sull'autismo ed hanno molti seguaci. Uno di loro ha affermato l'anno scorso ad Amburgo, di fronte a 1500 colleghi e genitori, che il mio studio non valeva niente, addirittura che mentivo.

Questo mi colpisce e mi addolora! Si è poi scoperto che non aveva nemmeno letto la mia relazione – così almeno ha detto. L'altro ha detto che non avevamo eseguito le pre- e post-valutazioni, che non avevamo svolto un lavoro diagnostico, che non avevamo somministrato nemmeno i pre- e post-test per il QI e che non l'avevamo fatto per ingannare i genitori. In realtà, eravamo uno dei pochi gruppi di ricerca sull'autismo a presentare sia i pre- che i post-test di QI ed eravamo tra i pochissimi, se non gli unici, a fornire delle diagnosi indipendenti sull'autismo. Ecco due persone di una certa levatura in questo campo che fanno delle affermazioni molto distorte. Entrambi si sono dimostrati dei critici distruttivi e credo che gran parte dei miei colleghi la pensino allo stesso modo.

Le critiche al tuo lavoro sono difficili quando sei agli inizi, ma queste cose si risolvono da sole col tempo. Quando si capisce che nella nostra professione generalmente ci sono delle persone di media levatura che sono molto interessate a progredire seriamente, allora le critiche al tuo lavoro vengono valutate sotto un'altra luce. Tuttavia, bisogna stare attenti a rivolgersi ai colleghi per la ricerca di conferme al nostro lavoro, sebbene ciò sia piuttosto difficile da evitare.

La fonte principale di conferma devono essere i nostri dati e quello che succede ai nostri pazienti. È questo tipo di conferma che ti fa andare avanti giorno dopo giorno, durante le lunghe ore di lavoro. Una volta che si dipende dalla conferma degli altri, penso che si finirà col dire ciò che i colleghi vogliono sentire. Si può sempre condurre il tipo di ricerca che nessuno mette in discussione, ma allora bisogna scegliere a chi si vuol far piacere. I risultati del nostro studio del 1987 sull'autismo in soggetti giovani non erano stati previsti dalla maggioranza.

Simpson: È sorpreso del fatto che il suo successo non ha prodotto un numero maggiore di persone e di programmi che hanno adottato il suo modello e le sue procedure – non riconoscendo, in sostanza, che Lei e i suoi colleghi siete riusciti a identificare uno dei metodi finora più efficaci di lavoro con i bambini autistici?

Lovaas: No. In realtà, coloro che sono più vicini ai cambiamenti sono più spesso i genitori che non gli studiosi. Sono stati i genitori a cambiare il sistema di assistenza pubblica negli anni '60. Hanno formato la National Society for Autistic Children, che ora si chiama Autism Society of America. Bernard Rimland di San Diego ha dato un contributo fondamentale alla sua realizzazione. È padre di un bambino autistico ed è anche uno psicologo che è riuscito a fornire una valutazione critica e definitiva dei dati sull'approccio psicoanalitico al trattamento dell'autismo. Riscontrò infatti che non arrivava a nulla e che causava molti problemi ai genitori, perché venivano accusati di essere loro la causa del problema. L'Autism Society of America è diventata un'organizzazione di tutela e di promozione, e i suoi membri affermano: «Non vogliamo più questo trattamento psicoanalitico e non vogliamo i nostri bambini negli istituti». Inoltre, la National Society ha generalmente adottato degli interventi comportamentali; questa organizzazione ha chiaramente affermato che i trattamenti comportamentali sono quelli da adottare per i bambini autistici. Questo accadde tra il 1964 e il 1974. Il movimento per la diffusione dell'intervento comportamentale nel campo autistico è stato ispirato dai genitori. Ora i genitori dei bambini autistici sono veramente coloro che richiedono questo tipo di trattamento e lo mettono in pratica.

Attualmente, sono in atto due progetti simili al nostro programma: uno coordinato da Steve Anderson a Boston, nel Massachusetts; è associato al May Institute. Anche Phil Strain all'Università di Pittsburg ha un progetto di intervento durante la prima infanzia. Altri progetti si stanno realizzando a Oslo, in Norvegia, e a Perth, nell'Australia occidentale. Vi è un crescente interesse in molti Istituti di ricerca, compresa l'Università del Kansas. Quando si diventa più vecchi si diventa meno impazienti del cambiamento. Può sembrare banale, ma è vero! Quando penso a come stavano le cose alla metà degli anni '60, so che abbiamo fatto grandi progressi. A quel tempo c'era di solito uno psichiatra, generalmente di formazione psicoanalitica, in una posizione direttiva nei Servizi, che aveva piena autorità, e lo so molto bene perché ho lavorato in quelle situazioni.

Lo psichiatra decideva lui solo cosa sarebbe successo nel suo istituto. Poi veniva lo psicologo e un po' più sotto l'educatore. Direi che negli anni '50 e '60 gli educatori non godevano di grande considerazione. Gli insegnanti poi venivano visti come degli scocciatori da evitare perché «pretendevano» dai bambini. E infine, dopo tutti gli altri, venivano i genitori: erano le persone meno desiderabili. Assolutamente da evitare e da allontanare dai bambini. Con tutto ciò, naturalmente, i bambini non progredivano o peggioravano sotto il controllo di questi operatori «professionali».

Bisogna pensare che in 20 anni abbiamo sviluppato una organizzazione interamente nuova delle strutture di intervento, dei servizi ed un modo completamente nuovo di vedere l'autismo. In molti modi, c'è stato un cambiamento radicale negli ultimi 20 anni. Oggi abbiamo una struttura orizzontale, non più gerarchica, dell'autorità, con i genitori coinvolti nel programma a cui partecipa il loro bambino tanto quanto lo siamo noi. La combinazione ideale per la cura è un operatore formato in educazione speciale e una mamma. Quando faccio i miei seminari vedo che questi gruppi si formano sempre; si vedono questi gruppi insieme, una o due mamme e due o tre insegnanti di educazione speciale, e sono sicuro che quel bambino riceverà gli interventi giusti! Se sono molti gli interventi necessari, allora molti sono coloro che dovranno intervenire.

In alcune aree vorrei che il cambiamento fosse più veloce; ad esempio, che l'educazione speciale rispecchiasse di più quello che si sa sulle teorie dell'apprendimento. Perché questo avvenga praticamente, e penso che ciò accadrà prima o poi, dovrebbe essere assegnato ad ogni famiglia con un bambino disabile un insegnante di educazione speciale. All'inizio, quell'insegnante non insegnerà a scuola; insegnerà invece ai genitori, agli altri bambini e ai vicini a diventare insegnanti. Insegnerà al bambino e contemporaneamente dimostrerà le procedure di trattamento e fungerà da consulente per la famiglia. Sarà in grado di insegnare alla madre, al padre e ai fratelli a comportarsi con il bambino autistico nello stesso modo in cui si comportano con gli altri bambini. Ovviamente, perché questo avvenga ci dovrà essere un notevole investimento economico; ma è incoraggiante il fatto che ciò si stia verificando in altri Paesi. La Norvegia ha una legislazione che assegna un insegnante di educazione speciale ad ogni bambino autistico: un servizio personale garantito e fornito dallo Stato. Un Paese ricco come gli Stati Uniti ha i mezzi per fare questo, e difficilmente potrà permettersi di non farlo. L'altra cosa che deve succedere perché si realizzi questo cambiamento è che gli insegnanti di educazione speciale

siano più preparati all'insegnamento pratico individualizzato. In particolare, devono conoscere metodi di insegnamento individualizzato del linguaggio, delle abilità sociali, di gestione del comportamento e devono avere esperienza di lavoro con questi soggetti, compreso un certo tirocinio. Non ho dubbi sulla necessità di un cambiamento nella preparazione degli insegnanti di educazione speciale. Attualmente, l'unico modo che gli insegnanti hanno per prepararsi a lavorare con i bambini autistici è quello di frequentare dei seminari durante i fine settimana – e non ce ne sono molti – e tenersi aggiornati da soli. C'è bisogno di fare di più e meglio per preparare la gente a lavorare con i bambini autistici.

Gli insegnanti di educazione speciale sono molto fortunati sotto un certo punto di vista. Innanzitutto, sono molti di più degli psicologi o psichiatri e per questo saranno loro a condurre il gioco. Secondo, non sono soffocati da preconcetti teorici come in altre professioni, quindi tendono ad essere più aperti. Non sono sposati al concetto di autismo come malattia e non devono difenderlo. Non devono proteggere un dipartimento istituzionalizzato di psichiatria infantile e le relative strutture. Essi vogliono più informazioni! Gli insegnanti sono molto diversi; vogliono veramente sapere cosa fare perché hanno problemi pratici e reali da risolvere.

Simpson: *Ci saranno certo dei lettori che penseranno che non hanno la possibilità di intervenire 40 ore la settimana per un lungo periodo di tempo. Ci sono strategie o aspetti particolari del suo programma che potrebbero facilitare il miglioramento dei bambini autistici e che Lei raccomanderebbe al personale scolastico, in mancanza del programma intero?*

Lovaas: Si. Ma direi che non si faranno grandi progressi con meno di 30 ore di insegnamento individualizzato alla settimana. Non credo che con 10 ore alla settimana si otterranno grosse differenze, eccetto che nel portare i bambini ad un maggiore contatto con gli altri coetanei. Non so come risolvere il problema di coloro che non sono in grado di dedicare il tempo necessario ad un bambino, in mancanza di un aumento delle risorse nel campo dell'educazione speciale. Dirò, tuttavia, che i genitori con cui abbiamo lavorato hanno trovato delle soluzioni piuttosto ingegnose a questo problema, come ricorrere ai vicini, o a volontari o altre situazioni di questo tipo. Si tratta di soluzioni situazionali che sono talvolta difficili da organizzare, e molti genitori non sanno come trovare dei vicini o dei

volontari disponibili. In Norvegia esiste un programma professionale parauniversitario della durata di due anni, al termine del quale si consegue un diploma e una professionalità che consiste nel fornire questo tipo di educazione individualizzata all'interno della famiglia. I diplomati sono preparati ad attuare gli interventi all'interno della comunità, non solo a scuola, ma anche negli ambienti domestici. Dovremo prendere in considerazione qualcosa di simile anche nel nostro Paese.

Quando si considera il lato economico di questa questione, e naturalmente questa è una delle prime cose a cui pensa lo Stato, i programmi di intervento nella prima infanzia risultano avere un senso. Per quei bambini che acquisiscono un'autonomia funzionale e vanno a scuola, hanno risultati sufficienti, sviluppano dei rapporti di amicizia e non mostrano sintomatologie autistiche gravi, si calcola un investimento di tre anni circa di insegnamento individualizzato. Il salario medio di un insegnante di educazione speciale è di circa 25.000 dollari all'anno, quindi si parla di uno Stato che versa circa 75.000 dollari per un bambino. Tuttavia, se quel bambino viene ospitato in un istituto, lo Stato spenderà circa 75.000 dollari all'anno per il resto della sua vita. I soggetti autistici vivono in media dai 60 ai 70 anni. Si parla di 60, 70 anni di mantenimento di questi soggetti da parte dello Stato a 75.000 dollari l'anno e quindi si parla di milioni di dollari. Milioni di dollari, non 75.000 dollari. Alla fine credo che lo Stato finanzia i programmi di intervento nella prima infanzia per i bambini autistici, ma prima che lo faccia i nostri dati dovranno essere replicati, anche da altri studi.

Simpson: *Quali sono le competenze che ritiene debbano possedere da coloro che insegnano ad alunni autistici? Ha dei consigli da dare su come la scuola e l'università potrebbero migliorare la qualità del personale che si occuperà degli alunni autistici?*

Lovaas: Penso che prima o poi gli insegnanti di educazione speciale che vogliono lavorare con alunni con ritardo mentale o con altri tipi di handicap, come i bambini autistici, dovranno imparare le procedure di insegnamento individualizzato. Ad esempio, come insegnare il linguaggio ad un bambino muto e come insegnargli ad imitare. Poi, quando sarà capace di imitare, bisognerà insegnargli gli aspetti semantici e grammaticali del linguaggio. Questo sarà il compito più arduo per gli insegnanti. È un problema che non si pone con gli altri bambini perché imparano a parlare più o meno da soli. Allo stesso tempo gli insegnanti devono essere in grado

di insegnare al bambino delle strategie di apprendimento. Essi, dovrebbero riuscire infatti ad insegnare al bambino come imparare in classe mentre stanno insegnando a qualcun altro, a un suo compagno. Queste sono le cose che devono essere presenti in un programma preparatorio per insegnanti di educazione speciale.

Penso che sarebbe un programma ben accolto; non ho motivo di pensare che gli insegnanti di educazione speciale non sarebbero contenti di tale programma.

Simpson: *È stato affermato che i principali trend nelle politiche socio-sanitarie e assistenziali non sono basati su modelli teorici o su dati provenienti dalla ricerca, ma su fattori politici. È d'accordo e, se sì, quali fattori politici prevede che influenzeranno lo sviluppo di programmi educativi e di trattamento efficaci per le persone autistiche?*

Lovaas: Penso che sia vero, e infatti ritengo che una delle grandi variabili politiche siano i genitori. Sono loro a rivestire un ruolo importante nel determinare la linea di tendenza da seguire. I genitori hanno ora un peso, presso l'U.S. Office of Education e altre organizzazioni di rappresentanza. Penso che ciò che accadrà, che sta accadendo ed è accaduto per un certo periodo è che i politici e gli amministratori dovranno ascoltare i genitori. Cosa vogliono per i loro figli? Non vogliono ricorrere agli istituti, non vogliono essere psicoanalizzati e non vogliono medicine. Allora ci si rivolge all'educazione specializzata, ai programmi di integrazione scolastica e sociale all'interno della comunità, alle comunità alloggio e alle cooperative di lavoro protetto. Penso che i genitori siano coloro che orientano le linee di tendenza e ritengo che ciò sia vero per l'autismo, come per ogni altro disturbo evolutivo. Credo che questa tendenza continuerà fino al momento in cui gli studiosi e gli operatori, anche nel campo strettamente medico, produrranno delle prove, basate su dati effettivi, dei loro interventi. In caso contrario, i genitori avranno un impatto maggiore sui politici di quanto l'avremmo noi.

Simpson: *Rispetto ai bambini ed ai giovani autistici, come vorrebbe essere ricordato? Cioè, se un giorno uno studente dovesse scrivere una tesi sulle figure storiche che hanno segnato lo sviluppo dei programmi di intervento sui soggetti autistici, e Lei venisse menzionato nello studio, come vorrebbe essere descritto?*

Lovaas: Vorrei essere ricordato nella tradizione degli empiristi come Locke e Hume e degli educatori come Itard, Kephart e Montessori. Vorrei essere ricordato in quell'ambito, come una persona che credeva moltissimo nel potere dell'ambiente nello sviluppare il comportamento umano. Si potrebbe citare anche Skinner in questo quadro, egli è oggi il portavoce più famoso di questo orientamento. Vorrei essere ricordato in questa cornice, come una persona che lavorò per liberare chi era schiavo della propria mente. Vorrei anche essere ricordato come una persona che sfidò la nozione che alcune variabili che ritenevamo stabili e costanti, come il QI e l'autismo, non sono in realtà così immodificabili come molti pensavano.