

IL BOLLETTINO DELL'ANGSA

N. 4-5 LUGLIO - AGOSTO - SETTEMBRE - OTTOBRE 1997.

L'ENIGMA DELLA COMUNICAZIONE FACILITATA

di Jean Michel Oliverau.

Intervento svolto il 5 febbraio 1997, nell'anfiteatro Guizot della Sorbona di Parigi

(Traduzione di Sergio Martone).

Il presente documento è parte di un articolo della rivista "Ta main pour parler" (La tua mano per parlare), pubblicazione ufficiale dell'Associazione francese per la promozione della Comunicazione Facilitata. Riportiamo l'intervento, del Prof Jean Michel Oliverau che, nella doppia veste di genitore di soggetto autistico e di studioso del cervello e del comportamento umano, unisce all'evidente coinvolgimento emotivo, un costante rigore scientifico che nulla concede ad improvvisazione o a deduzioni non conformi ai principi galileiani. (N.d.T.)

In 35 anni che insegno all'Università il funzionamento del cervello agli studenti in Psicologia, ho sempre tenuto separate la mia vita professionale e la mia vita privata. Oggi io sono testimone e parte interessata e vorrei fare la sintesi più obiettiva e più pertinente possibile di quello che ho potuto osservare e di ciò che tento di comprendere relativamente all'azione della CF su mia figlia, autistica.

Quest'ultima ha 17 anni. La sua Risonanza Magnetica Cerebrale mostra delle lesioni ben localizzate (essenzialmente infero talamiche sinistre) il cui aspetto depone in favore di pregresse lesioni ischemiche. Si è misurata l'età mentale di Agata a 13 anni e le si sono attribuite delle capacità cognitive di 3-4 anni. Dopo non ha più avuto dei progressi appariscenti. Ora io vi parlo della mia Agata "fenomenologica" (1), quella che io posso guardare dall'esterno con lo sguardo dell'etologo e anche valutare grazie alle tecniche della psicologia.

Il mio primo contatto con la CF ebbe luogo durante una conferenza di M.me Vexiau all'inizio dell'estate del '96. Lei mi aveva detto allora che la CF andava poco o non bene nei soggetti autistici con linguaggio. Ora, mia figlia possiede un vocabolario di circa un migliaio di parole, quindi la comunicazione esisteva già con lei, anche se rudimentale, e io non mi aspettavo assolutamente niente dalla CF. Inoltre, rimettere in causa tutte le relazioni che avevo stabilito con mia figlia non era affatto una prospettiva gratificante. La mia sola motivazione era la curiosità scientifica.

Finché non avevo fatto altro che leggere il libro di M.me Vexiau (2), ero a volte sorpreso e perplesso, trovavo che alcune cose erano molto difficili da accettare. Ma l'empirismo è un rimedio sovrano, perché si cerca di guardare gli avvenimenti con il maggiore distacco possibile. In seguito, mi sono posto la domanda di capire se questi avvenimenti potevano rientrare nel quadro di una teoria scientifica.

Si può, per prima cosa, provare a fare dei confronti con dei fatti conosciuti in neuropsicologia.

I soggetti autistici hanno uno stile cognitivo "emisfero destro".

Il fatto che essi abbiano delle difficoltà verbali dimostra chiaramente che "l'emisfero sinistro" non è il più impegnato. D'altra parte, sono numerosi quelli che hanno una grande sensibilità alla musica, cosa che dimostra una certa prevalenza dell'emisfero destro. Il concetto spaziale ed estetico sono lo stesso maggiormente funzionanti. Ciò che mi ha colpito, leggendo il libro di A. M. Vexiau, è lo stile totalmente curioso, con le sue immagini allegoriche, le sue forme poetiche che compaiono grazie alla CF negli handicappati profondamente gravi. È vero che questo stile immaginario, analogico, estetico è anche quello che si riconosce generalmente come caratteristico dell'emisfero destro.

Questo squilibrio tra emisfero destro ed emisfero sinistro è evidente. In risposta ad una stimolazione uditiva, il soggetto autistico risponde in prevalenza con l'emisfero destro. Vi sono dei fenomeni di

asimmetria cerebrale che possono presentarsi nei casi di autismo ed essere evidenziati dalle rappresentazioni di neuroimmagini.

Si conoscono anche dei casi nei quali, quando il soggetto si esprime verbalmente o spazialmente (indicando con un dito) si hanno delle risposte diverse. È quello che succede nei pazienti che hanno subito una sezione del corpo calloso per diminuire gli attacchi di crisi epilettiche. Si presenta loro un viso chimerico formato con una metà da un viso maschile e con un'altra metà da un viso femminile domandando loro di fissare un punto centrale dell'immagine. A seconda che il soggetto è portato ad esprimersi in maniera verbale o spaziale, (cioè indicando la foto che egli crede essere quella che gli è stata presentata), ci si rende conto che la risposta verbale è differente dalla risposta spaziale. Si ottiene per esempio come risposta vocale "ragazzo" e il soggetto indica con il dito "donna". In questi casi si riscontra una certa analogia con quello che succede nei soggetti autistici più o meno verbali, ove ciò che essi esprimono con la parola può essere completamente differente da ciò che essi indicano "spazialmente" su di una tastiera grazie alla CF. Ma questa analogia non può essere spinta al di là.

Prima ancora di iniziare con la CF mediante l'ausilio di una tastiera di un computer, si può semplicemente mantenere la mano del bambino per chiedergli di scrivere qualche cosa. Quando Agata scrive da sola il suo nome, la lettera g è "speculare". Con un leggero sostegno al centro dell'avambraccio, l'inversione non esiste più. L'armonia generale dello scritto è superiore, e il tutto è realizzato in un terzo del tempo.

Secondo le tesi di Uta Frith, i soggetti autistici non avrebbero questa teoria della mente che permette in qualsiasi momento di sapere che l'altro ha dei pensieri, dei sentimenti ed un certo sguardo sul mondo; cosa che si paleserebbe notoriamente con l'inversione pronominale. Per questo, riferendosi all'impianto Hi-fi che è nella sua camera, Agata ripete e scrive sul computer "l'impianto è nella tua camera". Ma se la si tiene per il braccio, essa scrive correttamente, "l'impianto è nella mia camera". L'inversione pronominale, caratteristica dell'autismo, scompare.

Queste due esperienze sono state realizzate con sua madre (psicologa) e dimostrano che un leggero aiuto (motorio?) può avere delle conseguenze inattese.

Veniamo ora alla Comunicazione Facilitata vera e propria.

Agata ha avuto l'occasione di fare la CF con M.me Vexiau e con un'altra ortofonista, M.me Langry, che aveva iniziato a praticare questa tecnica senza essere stata ancora preparata da M.me Vexiau. Al primo approccio si sono verificate delle cose inquietanti, cioè che alcuni argomenti proposti da un'ortofonista potevano essere completati con l'altra. L'unica costante dell'esperimento era mia figlia.

Poiché questo tema molto controverso esige che si resti il più aderente possibile ai fatti, io vi presenterò un video ripreso da A. M. Vexiau. Ecco gli elementi che mi hanno scosso:

- L'attenzione focalizzata è assolutamente straordinaria per la sua intensità e durata. Agata ha generalmente un'attenzione molto labile. Qui, lei può restare un'ora e mezza senza muoversi dalla sua sedia. Questa stupefacente capacità ad investirsi nella CF senza alcuna stanchezza apparente è difficilmente spiegabile senza una motivazione della bambina.

- Agata sopporta il contatto fisico (attualmente della mano) al momento delle sedute, mentre è iperestesica (3) e detesta che la si sfiori.

- I movimenti saccadici (4) degli occhi sono stati ripresi in primo piano, essi seguono con precisione il movimento del dito. Ora, se si sposta in maniera attiva sui tasti il dito di un bambino (con attenzione labile) che resta passivo, è evidente che il suo sguardo non segue il movimento del dito sulla tastiera, specialmente alla frequenza elevata (tre per secondo) in cui si succedono i colpi. Questo fatto molto importante mostra che la motricità oculare partecipa alla guida del dito sulla tastiera. L'ipotesi di una lettura sulla stessa tastiera è improbabile perché è molto più facile leggere (eventualmente) il testo in tempo reale sullo schermo del computer (Gestalt e assenza di mascheramento del dito).

- Si deve tuttavia riconoscere che in certi momenti questa coordinazione occhio - mano scompare. Agata allora guarda senza che alcun oggetto particolare sia esplorato. La frequenza del colpo e i temi affrontati non presentano in quel momento corrispondenti sconvolgimenti.

- È interessante constatare le mimiche facciali che confermano ciò che lei scrive. Lei parla di soggetti complessi (la libertà!), e lo sguardo somiglia a quello di un adulto che cercherebbe le sue idee. Lei evoca la gioia e questa si legge sul suo viso.

- La produzione "scritta" corrisponde ad un livello cognitivo elaborato, da due a tre volte superiore a quello descritto dalla famiglia, dagli educatori e misurato dai test psicologici. Agata affronta dei temi astratti. Questi bambini raccontano delle cose assolutamente straordinarie, senza rapporto con ciò che essi esprimono, quando parlano. **Tale livello cognitivo può essere ottenuto al primo impatto, dalla prima prova, questo non è un apprendimento, ma la manifestazione di un altro livello fino a quel momento mai espresso.**

- Dalla prima volta, Agata ha parlato di un soggetto autistico che le faceva paura scrivendo: "Egli è molto forte ma un po' particolare". Questo tipo di frase sfumata non è paragonabile con gli stereotipi verbali che lei adopera abitualmente (lei non ha mai adoperato la congiunzione: "ma", lei ignora la parola "particolare". Anche nel suo senso letterale, ecc.).

- Infine, si vede M.me Vexiau che tiene semplicemente Agata con un dito sul suo polso, cosa che permette a quest'ultima di dirigere i movimenti di rotazione del polso e di flessione del dito.

Come spiegare tutto questo? La psicanalisi ne fornirebbe la chiave di lettura? Schematicamente, la principale ipotesi psicanalitica è di dire che a causa di una cattiva relazione madre - bambino, il soggetto autistico sarebbe un bambino "normale" che rifiuterebbe di comunicare verbalmente, ma accetterebbe di comunicare con l'intermediario di una tastiera. Questa teoria mi sembra estremamente lobbicata.

Alla luce, per esempio, di pubblicazioni dell'agosto 1996, la percentuale di soggetti autistici nati in una popolazione varia con i tempi secondo una periodicità abbastanza complessa, mostrando uno spostamento nei diversi paesi degli uni in rapporto con gli altri, cosa che non si può spiegare che con un fattore esogeno. (Viene proiettato un lucido con le curve che mostrano la percentuale di nascite di soggetti autistici in Inghilterra, in Israele e in Giappone durante un periodo determinato) La spiegazione meno lobbicata sarebbe quella di fenomeni del tipo di epidemie virali che renderebbero fragili il feto e che parteciperebbero all'istallarsi dell'autismo.

L'ipotesi virale è molto più economica del considerare che l'attitudine delle madri inglesi, israeliane e giapponesi, relativamente alla loro progenie, vari con una periodicità così complessa. Questo è ancora molto più grave di ciò che ci ha raccontato M.me Vexiau poco fa (5).

Quando si osserva il facilitatore che tiene in maniera più o meno ferma il dito del bambino, l'ipotesi più semplice è di supporre che sia il facilitatore che scrive, e che eventualmente è il suo inconscio che si esprime. Ma la partecipazione attiva del facilitato può essere provata (senza tuttavia escludere l'influenza del facilitatore che sembra evidente), sebbene io non abbia ancora aiutato mia figlia a scrivere.

Per me, **le prove sono le seguenti:**

- **il coinvolgimento del facilitato nella CF,**
- **i movimenti saccadici oculari,**
- **le mimiche facciali in rapporto con il testo,**
- **il sopraggiungere di informazioni sconosciute e non conoscibili dal facilitatore.**
- **il digitare con il solo aiuto di un sostegno al livello del polso e al livello dell'avambraccio.**

A questo punto di constatazioni, l'interesse, perfino l'adesione, del ricercatore dovrebbe sostituire il sospetto. (Concetto messo in evidenza dal traduttore).

Tuttavia rimane il fatto che la CF presenta dei fenomeni e degli avvenimenti paradossali attualmente non riconducibili a ciò che la scienza può raccontare.

Il facilitato può scrivere senza avere imparato la tastiera (egli passa da una tastiera QWERTY a AZERTY senza problemi), e anche senza guardarla. Il fatto di imparare la tastiera attraverso la propriocezione (il gioco delle articolazioni dei muscoli) è impossibile e non sarebbe utilizzabile a meno che egli non individuasse i limiti della tastiera prima di ciascuna serie di colpi.

Per terminare con dei fatti, ecco il messaggio che Agata ha scritto per la conferenza di questa sera:

"Messaggio per la riunione è di credere nella CF per potere liberare i mendicanti della parola".

Alcuni scettici potrebbero essere tentati di riconoscervi il militarismo entusiasta di M.me Vexiau, ebbene no, questo messaggio è stato ottenuto con M.me Langry che, sola, aveva parlato a mia figlia di questa conferenza.

Non sarà inutile, per chiudere questo intervento, fare un po' di epistemologia (6).

Non siamo qui ai limiti di ciò che la nostra comprensione può accettare. Siamo di fronte ad un avvenimento il cui semplice riconoscimento rientra nel campo di ciò che gli psicologi chiamano "latitudine di accettazione". Quando ci si trova a confrontarsi con un processo graduale che sembra inaccettabile, ad una delle sue "estremità", si fissa un limite scelto più o meno arbitrariamente. Tutti i fenomeni che sono situati al di qua di questo limite saranno accettati a costo di essere - per i più prossimi - gratificati di vie favorevoli, mentre gli altri, situati proprio al di là del limite saranno respinti con l'aiuto di vie peggiorative.

Questo problema si pone in maniera molto precisa per la CF; fino a dove deve arrivare la nostra accettazione:

- il riconoscimento di un'influenza favorevole sull'equilibrio del soggetto handicappato, influenza spiegabile da un eventuale "effetto Pigmalione" (un sovrappiù di interesse e di attenzione) migliora le manifestazioni?
- un aiuto che regola la motricità?
- la rivelazione di un modo di comunicazione in cui lo spaziale supplisce il verbale?
- l'apparizione di un'entità chimerica facilitatore - facilitato? ecc.

Le teorie più moderne sulla cognizione indicano che qualsiasi risposta a questo tipo di problematica non può essere esclusivamente razionale. Qualsiasi problematica incerta diventa un test proiettivo.

Noi possiamo accettare molto, quando c'è un embrione di "spiegazione" (anche se le nostre spiegazioni spesso non sono altro che delle narrazioni dell'irrefutabile). Ma qui io non vedo attualmente alcuna ipotesi ragionevole, sufficiente ed allo stesso tempo specifica e senza pretese stravaganti.

Come si comportano il nostro razioicinio e la nostra cognizione di fronte a questi fenomeni?

Sir Arthur Edington, cosmologo diceva: "Non vi fidate mai di un fatto prima che esso non sia stato confermato da una teoria". Qui, io sono desolato, non c'è teoria ed io penso che non ve ne sarà una presto. È questa una ragione per rifiutare questi fatti? Io non lo penso, ed ecco perché.

Ricordiamo cosa è avvenuto a livello delle scienze dell'energia - materia e dello spazio - tempo. Se si fosse riferito a Newton, a Laplace, a Carrot, sulle bizzarre esperienze in cui lo scorrere del tempo dipende dalla velocità in cui una particella passa per due buchi situati in un medesimo piano, ecc., essi avrebbero concluso sulla prevaricazione, sulla follia, o semplicemente sulla stupidità del loro interlocutore.

Ciò che ha favorito Einstein, Heisenberg, ecc. è stato che le teorie della relatività e della meccanica quantistica sono apparse prima dei fatti sperimentali, quei fatti che sarebbero stati considerati come

discordanti qualche anno prima. Essi diventarono improvvisamente illuminanti perché confermavano delle teorie costituite.

Queste teorie non sono molto lontane dal limite della stravaganza e rappresentano uno scandalo per il (buon) senso comune.

Ecco che cosa diceva Niels Bohr, fisico scopritore della struttura dell'atomo (premio Nobel) a proposito della meccanica quantistica: "Non c'è alcun dubbio che noi siamo in presenza di una teoria insensata. La questione è di sapere se essa lo è abbastanza per essere giusta!" "Se un uomo non è preso da vertigini, quando apprende la meccanica quantistica, ciò vuole dire che non ha capito nulla".

Se la stravaganza si incontra a livello della materia e del cosmo, è legittimo che essa possa manifestarsi al livello del cervello? Questo fa parte delle ipotesi possibili.

In ciò che concerne sia la materia che il cosmo, vi è, per le strutture elementari o più complesse, una mezza dozzina di livelli. In quello che concerne il sistema nervoso, se ne contano più di una dozzina, ciascuno partecipante all'attività cognitiva e stante in interazione con le altre.

Si vede che le scienze della cognizione umana sono di un ordine di complessità di molto superiore a quello delle scienze della natura. È dunque possibile ed anche probabile che dei fatti "discordanti" siano osservati prima che ne sia possibile una teoria esplicativa.

Ora, sebbene il cognitivismo abbia un qualche po' ridotto le sue pretese, noi siamo in presenza di un paradosso epistemologico. Come lo ha molto bene detto Edgard Morin, sociologo e filosofo: "Mentre i biologi, gli psicologi sono troppo spesso e sempre più riduzionisti, i fisici lo sono sempre meno e, paradosso, si arriverà al punto che gli psicologi e biologi analizzeranno tutto in uno stile meccanicistico e riduzionista mentre i fisici scopriranno che la materia è talmente complessa da superare i loro concetti".

Considerare "l'uomo-macchina" in un universo che un cosmologo famoso pretendeva che somigliasse ad un "grande progetto", è un paradosso che dovrebbe essere incessantemente risolto.

Terminerò con questa citazione di Karl Jasper, filosofo e psichiatra: "L'uomo è più di quello che egli può sapere di se stesso".

Al sovrappiù di dignità umana che conferisce il rinnovarsi dell'interrogativo su se stessi, i soggetti autistici, gli handicappati mentali, apportano - con la CF - una dimensione nuova mostrandoci che il cervello è più di ciò che egli crede di sapere di se stesso.

Jean-Michel Oliverau
Professore di Psicofisiologia, Università René Descartes. Parigi. FRANCIA

Note a cura del traduttore

(1) *Fenomenologico da fenomenologia, studio descrittivo di un insieme di fenomeni.*

(2) *"Je choisis ta main pour parler" - Anne Marguerite Vexiau - Ed. Laffont - Parigi*

(3) *Iperestesico. Da estesio, sensazione: con notevole sensibilità cutanea*

(4) *Il movimento saccadico corrisponde a vibrazioni della retina ed avviene circa 3-4 saccadi (ovvero scosse) al secondo. In media, durante la veglia, ne vengono quindi eseguite circa 150.000 in un giorno. Esse sono necessarie per dare il tempo a riattivare i ricettori, coni e bastoncelli che sono stati colpiti dai fotoni della luce visibile.*

(5) *Riferimento alla prima parte dell'articolo con la relazione di A. M. Vexiau*

(6) *Epistemologia. Teoria generale della conoscenza scientifica.*