

## **AUTISMO DAL DIRE AL FARE: DAI MODELLI D'INTERVENTO AL PROGRAMMA ABILITATIVO**

**di Giacomo Vivanti**

*Psicologo, Divisione di Neuropsichiatria Infantile del Policlinico Universitario "Le Scotte", Siena.*

### INDICE:

- ***Introduzione***
- ***La premessa per l'intervento: il processo di valutazione multidimensionale.***
- ***Dalla valutazione all'intervento***
- ***Le coordinate dell'intervento: Che Cosa? Chi? Quando? Come?***
- ***Definire gli obiettivi e le strategie e realizzare il programma***
- ***Le Basi per Poter Apprendere: Prevedibilita' e Strutturazione***
- ***Validita' Ecologica e Generalizzazione***
- ***Apprendimento e Motivazione***
- ***Sviluppare le abilità comunicative***
- ***Sviluppare le abilità sociali***
- ***Aspetti cognitivi e apprendimento***
- ***Migliorare il comportamento adattivo***
- ***Affrontare i problemi di comportamento***
- ***Fattori emotivi e apprendimento***
- ***Bibliografia***

# AUTISMO DAL DIRE AL FARE: DAI MODELLI D'INTERVENTO AL PROGRAMMA ABILITATIVO.

di Giacomo Vivanti

*Psicologo, Divisione di Neuropsichiatria Infantile  
del Policlinico Universitario "Le Scotte", Siena.*

## Introduzione

L'approccio contemporaneo degli interventi cognitivo-comportamentali nei disturbi dello spettro autistico si basa su alcuni principi-guida fondamentali: il più importante è che più saremo in grado di metterci nei panni del bambino con autismo e guardare il mondo dal suo punto di vista più saremo in grado di realizzare programmi di intervento efficaci e precisi.

Tuttavia questo percorso di assunzione della prospettiva del bambino non passa attraverso la semplice intuizione clinica dell'operatore, ma si basa su un corpus di evidenze scientifiche raccolte in trentanni di ricerche, e sulle preziose testimonianze dirette delle persone con autismo che hanno descritto la loro esperienza. Questi dati hanno contribuito immensamente ad avvicinarci ad una comprensione di come la peculiare organizzazione cognitiva dei bambini con autismo si riflette nel modo in cui essi percepiscono e rappresentano il mondo.

Sono stati scritti fiumi di inchiostro sulle difficoltà che i bambini con autismo hanno nel comprendere i pensieri, le emozioni, le intenzioni e il punto di vista degli altri. Non è raro però che gli operatori siano colpiti dalla stessa cecità mentale di fronte al bambino con autismo, e di fatto si comportino con lui in un modo che non tiene minimamente conto del suo modo di percepire la realtà. Parlare continuamente ad alta voce ad un bambino che non capisce il linguaggio verbale e ha problemi di ipersensibilità uditiva è un esempio abbastanza tipico.

Se vogliamo formare un operatore che si dovrà occupare di un bambino non vedente, il sistema più efficace sarà quello di bendargli gli occhi per un certo periodo. Dopo qualche ora senza poter vedere, ecco che l'operatore sarà improvvisamente più empatico con il bambino, e si metterà al lavoro con una consapevolezza nuova, che lo renderà molto più bravo di un collega che non ha fatto la stessa esperienza. Certo, lo sapeva anche prima che il problema del bambino è il fatto che non vede, ma ora è diverso, ora capisce molto meglio la sua prospettiva, e può aiutarlo meglio. Un operatore che dovrà lavorare con un bambino con autismo non può fare lo stesso percorso, ma se si è documentato con attenzione può sforzarsi di immaginare il mondo di quel bambino.

Un mondo in cui la gente ci parla continuamente come se capissimo e invece non capiamo, in cui non sappiamo mai cosa sta per succedere, in cui le cose accadono in modo caotico, senza un ordine, senza prevedibilità, in cui la nostra attenzione è catturata e assorbita da oggetti che ruotano, dall'acqua che scorre, da un ventilatore anziché dallo sguardo delle persone, dove la voce di chi ci parla si trasforma in un rumore

assordante e la consistenza dei vestiti è una tortura per la pelle, dove gli altri giocano un gioco dalle regole incomprensibili e dove niente è chiaro, e vogliono a tutti i costi che partecipiamo anche noi al gioco, anche se non sappiamo dove guardare, come muoverci, qual è la cosa giusta da dire o da fare.

Un mondo dove se il nostro oggetto preferito è messo su uno scaffale alto non siamo in grado di chiedere a un adulto di prendercelo e possiamo solo provare ad arrampicarci senza riuscire a raggiungerlo, un mondo dove se abbiamo il mal di denti non possiamo comunicarlo e ci teniamo il mal di denti soffrendo terribilmente fino a quando qualcuno lo capisce, in cui non intuiamo le intenzioni degli altri, in cui gli stimoli che gli altri utilizzano per regolare il loro comportamento per noi a volte sono impercettibili, a volte soverchianti; un mondo in cui le cose sono frammentate e non riusciamo ad integrarle in un significato coerente, in cui non riusciamo a spostare l'attenzione da una cosa all'altra, in cui la mente si fissa su frasi e movimenti che per gli altri non hanno senso; un mondo in cui gli altri capiscono al volo, e noi invece dobbiamo fare fatica per capire, in cui gli altri riescono di getto, noi invece dobbiamo esercitarci.

E' probabile che questo si avvicini solo vagamente al modo in cui esperiscono il mondo le persone con autismo, ma tenere conto di tutti questi fattori può aiutare molto.



Il secondo principio-guida che fa da sfondo a tutti i programmi di intervento cognitivo-comportamentale è l'individualizzazione del programma di intervento. Molti degli esempi di come il bambino può percepire il mondo che abbiamo descritto sopra saranno veri per alcuni bambini ma non per altri, e quello che persone con autismo come Temple Grandin o Donna Williams scrivono sulle loro esperienze non è sempre generalizzabile a tutti i bambini con autismo. Non dobbiamo intervenire sull'autismo, ma su Gregorio, Domenico, Armando e così via, ognuno con il suo profilo unico di punti deboli e punti di forza.

Quindi non esistono scorciatoie: l'intervento può passare soltanto da un'accurata valutazione delle caratteristiche individuali. Allo stesso modo non esistono ricette: quello che ha funzionato bene con Giuliano deve essere adattato per poter funzionare anche con Enrico, e quello che ha funzionato con Marco, se applicato esattamente allo stesso modo con Fabrizio, avrà effetti controproducenti.

La ricerca basata sull'evidenza scientifica, che è la cornice in cui si collocano tutte le strategie descritte qui di seguito, sottolinea l'importanza di basarsi su approcci di documentata validità per "cucire su misura" obiettivi e strategie di intervento in base alle esigenze del singolo bambino.



Questa consapevolezza non è ancora abbastanza diffusa in Italia, dove continuano a imperversare per l'autismo ricette "valide per tutti", come la truffa del protocollo DAN, sottraendo energie e soldi alle famiglie e spesso escludendo il bambino dal faticoso ma preziosissimo percorso psico-educativo di cui ha bisogno. Un percorso che non promette miracoli immediati ma che si basa su uno sforzo quotidiano mirato allo sviluppo e all'apprendimento di quelle abilità che possono rendere la vita del bambino serena, dignitosa, e ricca di esperienze positive come quella dei suoi coetanei.

### **La premessa per l'intervento: il processo di valutazione multidimensionale.**

Dopo la conferma diagnostica, il passo successivo in quella che dovrebbe essere la "storia naturale" dell'intervento sull'autismo è rappresentato da un articolato processo di valutazione dimensionale del soggetto che ha ricevuto la diagnosi. E dal momento che l'autismo è un disturbo pervasivo dello sviluppo, anche la valutazione dimensionale deve essere pervasiva e fornire un quadro del funzionamento del soggetto in molteplici aree di sviluppo.

Il complesso processo di valutazione necessario a definire il profilo di sviluppo peculiare di ogni soggetto con autismo costituisce un indispensabile ponte che conduce dall'inquadramento diagnostico all'intervento individualizzato. I modelli d'intervento che hanno preteso di saltare questo passaggio, proponendo una "ricetta" uguale per tutti soggetti con diagnosi di autismo, si sono invariabilmente dimostrati inefficaci: è necessario costruire l'intervento intorno al bambino, e non intorno alla sua diagnosi.

Non è possibile quindi predisporre un intervento senza basarsi sul profilo emerso da una valutazione che indaghi tutte le aree chiave di funzionamento del soggetto; d'altro canto il processo di valutazione risulta di per sé poco utile se ad esso non fa seguito un

intervento adeguato. La continuità tra processi diagnostici, valutativi, programmazioni e verifiche è un perno cardine del percorso clinico.

Obiettivo del processo di valutazione è quello di fornire un profilo individuale dello sviluppo del soggetto, che definisca con precisione i punti di forza e i punti deboli nelle diverse aree (Klin e coll., 1997; Siegel, 2003). Tale processo si pone quindi come proseguimento del processo di conoscenza del soggetto iniziato in fase di valutazione diagnostica, e si conclude nel momento in cui le informazioni emerse ci mettono in grado di predisporre un intervento individualizzato. Per raggiungere tale obiettivo il processo di valutazione deve rispondere ad alcuni requisiti fondamentali (Klin e coll., 1997; Sparrow e coll., 1995):

- E' necessario un approccio omnicomprensivo e olistico: devono essere indagate le diverse aree di funzionamento e le interrelazioni tra le diverse aree. Per condurre tale indagine è necessario avvalersi di strumenti di valutazione validi e attendibili.
- E' necessario fare riferimento a una prospettiva evolutiva: dato che l'autismo può essere associato a diversi livelli di età mentale, le prestazioni dei soggetti durante la valutazione devono essere considerate alla luce del confronto con le prestazioni che ci aspetteremmo da soggetti della stessa età di sviluppo; è necessario inoltre inquadrare le differenze in termini di ritardo o di devianza. Il riferimento alle tappe dello sviluppo tipico rappresenta la cornice in cui inquadrare le anomalie qualitative e quantitative dello sviluppo dei soggetti con autismo.
- E' necessario tenere in considerazione il fatto che i soggetti con autismo presentano tipicamente un profilo di sviluppo disarmonico. Le loro prestazioni possono essere molto diverse nelle diverse aree di funzionamento. In molti ambiti d'indagine esse sono inferiori a quelle che ci aspetteremmo da un soggetto della stessa età di sviluppo; ma allo stesso tempo in altri sono uguali e in alcuni casi superiori. Data la presenza di tali disarmonie, è fondamentale non generalizzare le competenze del soggetto a partire da singole prestazioni in una determinata area. Di estrema importanza è anche l'integrazione delle informazioni ottenute in fase di somministrazione diretta del test di valutazione con quelle ottenute dai familiari e dalle persone che passano più tempo con il soggetto.



- E' necessario considerare la funzionalità del processo di valutazione: da essa deve emergere un profilo del soggetto che delinei con precisione le sue risorse e i suoi punti deboli, e il modo in cui essi si riflettono nei diversi contesti della sua quotidianità.

- E' necessario tenere in considerazione le caratteristiche delle persone con autismo in fase di predisposizione e di somministrazione dei test di valutazione: esse pongono una considerevole sfida alle normali procedure di assessment. La maggior parte dei test standardizzati prevede consegne verbali che risultano incomprensibili per la maggioranza dei soggetti con autismo. Altri aspetti problematici sono le scarse abilità nell'imitazione, l'alto livello di distraibilità, la scarsa tolleranza alla lunga durata delle sessioni e alle transizioni da un compito all'altro. E' fondamentale quindi tenere in considerazione questi fattori nella scelta degli strumenti di valutazione e predisporre le sessioni di valutazione in modo tale da aggirare il più possibile questi ostacoli.
- E' importante valutare le abilità del soggetto in diversi *settings*: le prestazioni del soggetto possono essere estremamente diverse a seconda che si trovi in un setting ben strutturato, in cui il clinico dirige l'interazione in modo chiaro e prevedibile, o in una situazione di attività libera e non strutturata. Il principio della variabilità del setting (Klin e coll., in corso di stampa) ci consente di valutare l'impatto che i deficit di base dell'autismo hanno nei diversi contesti, e di comprendere sia le potenzialità del soggetto (osservabili quando disponiamo un setting che permetta al soggetto di avere la sua migliore performance) sia i punti deboli che possono non emergere nelle situazioni artificiose e strutturate tipiche dei test. Se il clinico può essere un grande esperto dell'autismo in generale, i più grandi esperti del singolo soggetto sono i suoi genitori. Essi hanno un ruolo di primo piano nell'assessment, come preziosa fonte d'informazione su tutti i comportamenti che possono non essere osservati nel soggetto durante le valutazioni e sulla storia evolutiva del soggetto e della sua patologia.



Soprattutto nel caso di bambini piccoli, inoltre, la loro presenza nelle stanze dove si somministra il test può favorire la disposizione

del bambino a collaborare con il clinico. Inoltre, il poter partire dalla base comune della osservazione condivisa dei test di valutazione favorisce la condivisione di un punto di vista comune che sarà un elemento cruciale di successo nelle successive fasi di programmazione e realizzazione del programma di intervento.

La valutazione della comunicazione è una componente fondamentale del processo di valutazione dal quale deve emergere il profilo di punti di forza e punti deboli unico per ogni soggetto, che sarà la base per un programma di intervento individualizzato. Quando si valuta l'abilità comunicativa dei soggetti con autismo bisogna identificare quali aspetti della comunicazione sono più compromessi e quali meno, quali aspetti si presentano come deficit e quali come risorse su cui lavorare. In questa fase deve quindi aver luogo un'indagine raffinata delle diverse componenti del disordine comunicativo del bambino, e a questo scopo occorre organizzare e predisporre una serie di prove formali e informali, strutturate e non strutturate, che consentano di condurre una valutazione dotata di validità ecologica. A tale scopo è necessario combinare informazioni ottenute tramite osservazioni dirette in situazioni diverse da parte dell'esaminatore con informazioni ottenute dai genitori e da chi si occupa del soggetto nella sua quotidianità, utilizzando checklist e interviste. Le videoregistrazioni fatte dai genitori del bambino quando era piccolo (ad esempio al primo compleanno) sono una fonte d'informazione preziosa per inquadrare con più precisione il disturbo comunicativo in un'ottica evolutiva (Marans, 1997).

La valutazione della comunicazione dei bambini con autismo non verbali deve indagare il funzionamento dell'individuo nelle seguenti aree (Marans, 1997; Watson, Lord, Schaffer e coll., 1989):

- Il livello di consapevolezza e comprensione dei segnali comunicativi messi in atto da un interlocutore attraverso diversi canali.
- Il livello di intenzionalità e motivazione alla comunicazione spontanea del soggetto; la consapevolezza che i segnali comunicativi da lui messi in atto hanno il potere di modificare l'ambiente intorno a lui.
- Le forme di comunicazione messe in atto: comportamentale, motoria, gestuale, vocale non verbale, attraverso segni o l'uso di oggetti, fotografie, disegni, parole scritte e varie combinazioni
- Le funzioni della comunicazione messe in atto dal soggetto: se è in grado di comunicare per ottenere attenzione, richiedere, rifiutare o opporsi, commentare, cercare informazioni, esprimere sentimenti, o mettere in atto routines sociali.
- I contesti in cui determinate forme di comunicazione vengono messe in atto per servire determinate funzioni
- La qualità delle espressioni comunicative: adeguatezza sociale, flessibilità, persistenza, efficacia.
- La reciprocità sociale nell'uso della comunicazione.



La valutazione della comunicazione in bambini verbali deve indagare inoltre:

- Ampiezza del vocabolario;
- Aspetti semantici (comprensione dei significati)
- Sintassi e morfologia del linguaggio
- Aspetti pragmatici (conoscenza dell'uso della comunicazione);
- Articolazione e prosodia, modulazione del tono e volume della voce durante gli scambi verbali;
- Abilità nel condurre adeguatamente una conversazione:
- Capacità di iniziata spontaneamente, di mantenere la distanza giusta dall'interlocutore, di variare gli argomenti, di tenere in considerazione le informazioni ottenute dall'interlocutore, di rispettare i turni, di leggere i segnali verbali e non verbali messi in atto dall'interlocutore;
- Abilità di comprendere espressioni linguistiche non letterali come ironia, sarcasmo, frasi idiomatiche, espressioni umoristiche, richieste indirette, ambiguità, forme di cortesia.
- Capacità di cambiare registro a seconda della persona e del contesto.
- Capacità di utilizzare la comunicazione in modo adattivo nella gestione della propria vita quotidiana.

### Dalla valutazione all'intervento

Il processo di valutazione multidimensionale e multidisciplinare che abbiamo descritto sino ad ora è privo di qualsiasi utilità per il paziente se ad esso non fa seguito un intervento. D'altro canto, nessun intervento efficace può essere messo in atto se non è basato sulle premesse che abbiamo delineato: le diverse fasi che precedono l'intervento contribuiscono in modo determinante a costruirne le basi.

L'autismo non è definito a caso come disturbo pervasivo: esso compromette il funzionamento globale del soggetto. Ne consegue che anche l'intervento deve essere quanto più possibile pervasivo. Il programma di intervento deve focalizzarsi su singoli aspetti sintomatologici, tuttavia tali interventi mirati devono essere condotti in una cornice di coerenza, continuità e integrazione dei diversi interventi condotti dai diversi operatori nelle diverse aree di funzionamento.

Inoltre, l'intervento deve essere orientato non soltanto verso i sintomi presentati dal soggetto, ma anche verso le variabili ambientali che concorrono a scatenare o a mantenere comportamenti maladattivi e disfunzionali. Che cosa rende disabile un soggetto sordomuto: il fatto che non parli e non senta o il fatto che la maggior parte delle persone non è in grado di utilizzare e capire il linguaggio dei segni? E allo stesso modo: non rendiamo forse meno disabile un soggetto paraplegico se modifichiamo l'ambiente costruendo scivoli e pedane che gli facilitino l'accesso ai mezzi di trasporto, agli edifici e così via?

Questi esempi illustrano bene il fatto che per aiutare un soggetto con una disabilità non dobbiamo concentrare la nostra attenzione solo su quello che possiamo fare per "modificare il soggetto", ma dobbiamo sforzarci di modificare l'ambiente in cui si trova il soggetto rendendolo più accessibile e fruibile. Nell'autismo una modificazione mirata dell'ambiente in cui si trova il soggetto è una delle chiavi per massimizzare le sue potenzialità (Schopler, 1997).

## Le coordinate dell'intervento

### Che Cosa?

I risultati delle ricerche condotte negli ultimi decenni hanno portato ad una forte convergenza di vedute, che si riflette nella comune posizione espressa nei documenti ufficiali sull'autismo da istituzioni come l'*International Association of Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions* (1998) la *National Academy of Science (National Research Council, 2001)*, il *National Institute of Mental Health* (1997), il *National Institute of Neurological Disorders and Strokes* (1996) e *Autisme Europe* (2003). Il trattamento elettivo per l'autismo è un intervento di tipo psicoeducativo che deve essere condotto nell'ambito di una presa in carico globale da parte di una rete di servizi. All'interno di questa cornice di riferimento devono essere condotti programmi individualizzati secondo le caratteristiche dei singoli soggetti.

Il tipo di educazione destinata ai soggetti con autismo si discosta dal tipo di educazione normalmente prevista per i soggetti con sviluppo tipico, in quanto essa non è finalizzata tanto all'apprendimento di abilità accademiche quanto al miglioramento nelle competenze tipicamente compromesse. L'educazione sarà quindi un'educazione continuativa, volta al miglioramento delle abilità sociali e comunicative, allo sviluppo di un comportamento più adeguato e alla diminuzione dei problemi di comportamento.



### Chi?

Non c'è una singola persona addetta al trattamento del soggetto, e non c'è neanche un singolo servizio, ci deve essere, invece, una rete di servizi. All'interno di questa rete, diversi operatori con diverse competenze devono operare in modo coerente per la realizzazione di obiettivi comuni basati su precisi programmi di intervento individualizzato.

La famiglia costituisce una risorsa preziosa nel contribuire al trattamento, e anche se diversi programmi possono prevedere un coinvolgimento più o meno importante, essa viene comunque a far parte del percorso di intervento. Come abbiamo visto, i programmi richiedono un approccio coerente nei diversi contesti, il che vuol dire che in casa, che è sempre il luogo dove il bambino passa più tempo, i famigliari devono organizzare le attività del soggetto e comportarsi nei suoi confronti in modo coerente con quanto fatto dagli operatori a scuola o in altri servizi.

### **Quando?**

La letteratura internazionale sottolinea l'importanza di iniziare l'intervento in età precoce, e sappiamo anche che per i familiari la pianificazione precoce dell'intervento e della presa in carico allontana il senso di smarrimento, di impotenza e di incertezza per il futuro rendendo la famiglia una componente attiva di un programma con obiettivi precisi da raggiungere attraverso un lavoro coerente di diverse figure professionali. A queste premesse è doveroso aggiungere che i soggetti con autismo hanno benefici da un programma d' intervento psicoeducativo in qualunque fase della vita, e che non ci sono motivi per cui adolescenti e adulti che non hanno mai avuto accesso ad alcun tipo di programma d' intervento non debbano iniziare ad essere trattati, quale che sia la loro età.

Per quanto riguarda la durata dell'intervento, deve essere sottolineato che le persone con autismo necessitano di programmi che coprano l'intero arco della vita. Tali programmi sono caratterizzati da obiettivi diversi e coinvolgono contesti diversi nelle diverse fasi di vita, e man mano che gli obiettivi di un programma vengono realizzati, nuovi obiettivi, più ambiziosi, vengono pianificati, in un ciclo continuo di nuove valutazioni e nuove programmazioni.

### **Come?**

Gli unici interventi la cui efficacia sia sostenuta dall'evidenza scientifica nell'ambito dell'autismo sono gli interventi di tipo psicoeducativo, e, in una certa misura, alcuni interventi di farmacologico. Sappiamo che pur essendoci una certa eterogeneità di approcci in ambito psicoeducativo, quelli che hanno un effettivo impatto sull'esito evolutivo dei soggetti con autismo sono caratterizzati da una serie di condizioni comuni (*National Research Council, 2001*):

- I bambini devono avere accesso all'intervento educativo in età precoce non appena sussista il forte sospetto di diagnosi di autismo.
- Il programma deve essere intensivo, con un impegno di almeno 25 ore settimanali
- L'intervento deve essere basato su un programma educativo individuale che nasce da una valutazione multi-assiale del soggetto. Nessun programma è ugualmente efficace per ogni soggetto. Gli interventi devono essere "cuciti su misura" con riferimento al livello di sviluppo e al profilo di abilità e disabilità del soggetto.
- Il piano educativo deve prevedere un rapporto operatori-alunni più basso possibile (uno a uno o gruppi molto ridotti).
- Le famiglie devono essere attivamente coinvolte nell'implementazione del programma.

- Gli obiettivi di intervento, pur essendo diversi per ogni soggetto, devono interessare le aree chiave della comunicazione, socializzazione, e del comportamento adattivo.
- Il programma deve essere dotato di sensibilità evolutiva (nell'insegnare abilità e funzioni al soggetto con autismo devono essere rispettate le sequenze evolutive che compaiono nello sviluppo normale).
- Gli obiettivi vengono perseguiti attraverso strategie di intervento di provata efficacia in diversi ambiti evolutivi, all'interno di una visione olistica che tenga conto delle caratteristiche dei soggetti nelle diverse aree di sviluppo e dell'interrelazione tra le diverse aree.
- A partire dal profilo di punti di forza e punti deboli del soggetto, ne vengono sviluppate le potenzialità per compensarne le disabilità.
- Il piano educativo deve preparare il soggetto alla vita adulta, e prevedere programmi mirati alla generalizzazione e mantenimento delle abilità acquisite.
- Il programma deve prevedere periodiche valutazioni e aggiustamenti del piano educativo.

### **Definire gli obiettivi e le strategie e realizzare il programma**

La selezione degli obiettivi di apprendimento varia da soggetto a soggetto, a seconda del profilo ottenuto durante la valutazione. Le variabili da considerare in questa scelta riguardano gli aspetti che rendono più problematica la gestione del soggetto e ne rendono difficile l'espressione delle potenzialità. In altre parole: dobbiamo prima cercare di intervenire su problemi che rischiano di compromettere alla base la costruzione di un programma di intervento. I familiari sono le persone che passano più tempo insieme al soggetto, e sono quindi le persone più indicate, soprattutto nelle prime fasi di pianificazione, ad indicare quali sono i problemi che interferiscono in modo più drammatico con le potenzialità del soggetto. Tali problemi indicati dai genitori devono essere obiettivi prioritari dell'intervento. Insegnare a servirsi del bagno in modo autonomo, non sbattere la testa contro il muro per attirare l'attenzione, o non mettersi le dita in gola per procurarsi il vomito e giocare, per esempio, sono obiettivi prioritari rispetto all'imparare a fare ciao con la mano: bisogna stabilire la gerarchia di importanza degli obiettivi in funzione della qualità di vita del soggetto e della sua famiglia.



Un secondo aspetto che orienta la scelta degli obiettivi è l'età cronologica del soggetto: le abilità su cui verterà l'insegnamento di un bambino di tre anni sono diverse da quelle che dovremo prevedere per l'intervento su un soggetto di trent'anni. Anche l'età di sviluppo mentale ha un suo peso: gli interventi sono efficaci quando sono basati su obiettivi realistici. Lavorare su un obiettivo troppo ambizioso per le *attuali* capacità del soggetto significa sottoporlo costantemente ad una grande frustrazione. Possiamo calibrare con maggiore precisione il grado di difficoltà degli obiettivi se teniamo in considerazione le prestazioni osservate nei test di valutazione.

Durante molti test è possibile osservare quelle che Schopler e Mesibov (1995, 1997) definiscono "abilità emergenti" riferendosi ai compiti in cui il soggetto è in grado di svolgere solo una parte dell'attività, ma è in grado di portarla a termine attraverso un'aiuto da parte dell'esaminatore. Queste abilità sono un ottimo punto di partenza, perché ci permettono di lavorare sullo sviluppo di una potenzialità già presente nel bambino, e collocano il nostro intervento all'interno di quella che Vygotsky (1933/1978) definisce "zona di sviluppo prossimale". È quindi indispensabile determinare il massimo livello di prestazione ottenibile dal soggetto sulla base delle sue competenze e collocare a quel livello le nostre aspettative e i nostri obiettivi (evitando in questo modo sia di perdere tempo ad insegnare qualcosa che il soggetto già è in grado di fare in modo indipendente, sia di frustrare il soggetto collocando il livello dei nostri obiettivi troppo in alto rispetto alle sue potenzialità).



Nella scelta degli obiettivi non deve mai essere persa di vista la prospettiva evolutiva: non possiamo insegnare determinate abilità senza rispettare la gerarchia di complessità con cui tali abilità si sviluppano nello sviluppo normale. Ad esempio, come vedremo in seguito, solo un substrato di presenti abilità comunicative preverbalì può sostenere l'apprendimento del linguaggio per comunicare. Nella scelta degli obiettivi bisogna inoltre prevedere delle attività che mettano in grado il soggetto con autismo di sperimentare un successo, lavorando in questo modo sulla sua autostima e sulla sua autoefficacia: i soggetti con autismo, anche quelli con minor grado di consapevolezza, sperimentano spesso una realtà di continui fallimenti, e le situazioni di apprendimento in

cui si trovano immersi (come anche le situazioni di testing e valutazione) possono a volte creare una situazione in cui il soggetto, pur percependo che delle persone vogliono qualcosa da lui, non è in grado o di capire che cosa vogliono o non è in grado di fare ciò che gli viene chiesto.

Il modo migliore di instillare fiducia in se stesse nelle persone consiste nel fornire occasioni di esperienza diretta di successo (Bandura, 1997), e questo vale anche per l'autismo. Dobbiamo quindi prevedere anche delle attività che permettano al soggetto di sperimentare situazioni di successo, oltre che spingerlo costantemente ad apprendere nuove abilità.

### **Le Basi per Poter Apprendere: Prevedibilità e Strutturazione**

L'intervento psicopedagogico rivolto alle persone con autismo è volto a migliorare l'adattamento della persona al suo ambiente. Per realizzare questo adattamento in modo ottimale dobbiamo fare un doppio lavoro: migliorare le capacità del soggetto e modificare le caratteristiche dell'ambiente in cui vive. L'educazione dei soggetti con autismo avviene in modo ottimale in un ambiente strutturato, ovvero in uno spazio fisico che è stato adattato, in considerazione delle caratteristiche del singolo soggetto, per promuoverne la realizzazione delle potenzialità di apprendimento.

Adattamento dell'ambiente significa modificazione della disposizione fisica dell'ambiente in cui avviene l'insegnamento. In considerazione delle difficoltà di attenzione e di elaborazione degli stimoli salienti e delle buone abilità visive e della buona memoria associativa dei soggetti con autismo, i soggetti con autismo traggono il massimo beneficio da una classe in cui le aree e i loro confini sono organizzati in modo visivamente chiaro e in cui ad ogni area corrisponde sempre una determinata attività. Stabilire aree e confini visivamente evidenti e coerenti con le varie attività permette agli alunni di identificare le attività che si svolgono in quel determinato luogo ben visibile: questo significa passare da una percezione disorganizzata dell'ambiente a una visione dello spazio definita da pochi elementi associati a determinati eventi in modo prevedibile. Favorire questo tipo di prevedibilità significa incrementare di molto la possibilità di apprendimento dell'alunno: i soggetti che vivono il mondo come caotico e imprevedibile non hanno molte possibilità di apprendere.





Un ulteriore accorgimento per favorire questa percezione e cognizione organizzata dell'ambiente di apprendimento è la riduzione degli stimoli distraenti e non pertinenti alle attività di apprendimento: tutte le informazioni percepite dal soggetto devono massimizzare la comprensione delle attività, e pertanto foto, posters e altre decorazioni non rilevanti devono essere tolte dalle pareti, in quanto stimoli "concorrenti" con quelli che l'alunno deve elaborare per avere beneficio dall'apprendimento. Chiarificare l'ambiente significa ridurre l'ansia e prevenire i problemi di comportamento, e questo garantisce una base ancora più solida per l'apprendimento.

Anche le caratteristiche sensoriali del soggetto sono da tenere in considerazione nella predisposizione dell'ambiente di lavoro. Un soggetto con ipersensibilità uditiva può apprendere soltanto in un ambiente predisposto per ridurre al minimo le fonti di suono non pertinenti alle attività di apprendimento. Trascurare questi accorgimenti- ad esempio mettendo il bambino con ipersensibilità uditiva in ambiente rumoroso e imprevedibile- significa vanificare alla base il processo di apprendimento.

Oltre a una strutturazione dello spazio i soggetti con autismo traggono vantaggio da una strutturazione del tempo (Schopler e coll., 1995). Le persone con autismo vivono spesso una realtà in cui non hanno accesso alle informazioni che consentono di rispondere a domande come: che cosa succederà tra poco? Per quanto tempo dovrò attendere? Per quanto tempo devo rimanere in questo posto a fare questa attività? Sono domande che tutti ci poniamo, e la nostra tranquillità dipende molto da quanto siamo in grado di ottenere le risposte. Non avere accesso a questo tipo di conoscenze significa sperimentare un mondo imprevedibile, in cui un'attesa può essere lunga minuti come giorni, e in cui non si sa mai quello che sta per succedere.

I genitori raccontano che i figli con autismo non sanno aspettare (ad esempio sentono il rumore di pentole in cucina e subito si siedono a tavola per mangiare) e che non sopportano di modificare le routines: entrambi i fenomeni derivano dalle difficoltà con le informazioni di tipo temporale. Non saper aspettare deriva dal non avere idea di quanto si debba aspettare, mentre il seguire sempre le stesse routines significa per i soggetti con autismo tentare di imporre un po' di prevedibilità in mondo imprevedibile. La sfida è quella di far sperimentare al soggetto con autismo un mondo prevedibile anche sul piano temporale, e per fare questo dobbiamo ancora una volta impegnarci ad adattare l'ambiente alle sue caratteristiche cognitive.

Schopler e colleghi (1995) hanno sviluppato la strategia degli schemi temporali: si tratta di schemi in cui una serie di oggetti, fotografie, disegni, o parole scritte, a seconda di quanto sappiamo sulle abilità del soggetto, permettono di far visualizzare al soggetto la successione delle attività della giornata. In una classe strutturata per soggetti con autismo ogni alunno deve avere a disposizione uno schema adattato al suo livello di comprensione, collocato sempre nello stesso spazio.

Per gli alunni con minori abilità comunicative in genere si utilizzano degli oggetti concreti e una serie non troppo lunga di attività. Un esempio di questo tipo è uno scaffale diviso in scomparti in cui si trovano, nell'ordine,

una tazza, uno spazzolino da denti, un puzzle, una palla, un altro puzzle e una sciarpa. Quando l'alunno arriva davanti allo schema sa che ci sarà prima il momento della colazione, poi dovrà prima andare in bagno a lavarsi i denti, poi dovrà svolgere delle attività di lavoro (il puzzle), poi potrà uscire in giardino per le attività sociali (la palla), poi ci saranno altre attività di lavoro e infine potrà tornare a casa. In uno schema di questo tipo l'alunno può utilizzare gli oggetti stessi dello schema per le attività che dovrà svolgere (ad esempio prendere lo spazzolino per andare a lavarsi i denti, prendere la palla per uscire in giardino) e in questo modo può visualizzare lo scorrere del tempo vedendo la serie di oggetti che diventa man mano più corta, avvicinandolo al momento del ritorno a casa. Questi tipi di schema temporale possono avere durate diverse e devono essere altamente individualizzati.



Questo è un altro esempio di come si può rendere l'informazione più accessibile in considerazione della cognizione delle persone con autismo: le abilità visive e il pensiero concreto che caratterizzano questi alunni possono essere sfruttati per favorire l'apprendimento di nuove abilità. L'utilizzo degli schemi temporali (che possono riguardare non solo l'organizzazione delle attività della giornata, ma anche la successione delle attività da svolgere per portare a termine un singolo compito) permette di minimizzare i problemi di memoria e di attenzione (lo schema è sempre ben visibile in un determinato spazio), dare una struttura organizzata alla cognizione del tempo degli alunni, dare un senso di prevedibilità e quindi di sicurezza, favorire l'indipendenza (l'alunno sa già da solo quello che deve fare), e permette inoltre di favorire la motivazione all'apprendimento: ad esempio l'alunno vede che dovrà svolgere una attività di lavoro al tavolino, ma vede anche che l'attività successiva è un'attività più gradita (la merenda, o il gioco all'aperto): questo aumenta di molto la possibilità che l'alunno non rifiuti di svolgere l'attività al tavolino.





## Validità Ecologica e Generalizzazione

Modificare l'ambiente per le esigenze delle persone con autismo aiuta od ostacola l'adattamento del soggetto al mondo reale? È chiaro che possiamo adattare l'ambiente in una classe, o anche nella casa della persona con autismo, ma non possiamo adattare tutto il mondo all'autismo.

In realtà possiamo affermare che un adattamento dell'ambiente di apprendimento facilita l'adattamento della persona con autismo a tutti i contesti. Gli accorgimenti che abbiamo visto sopra non sono in sé degli obiettivi di apprendimento, ma sono delle precondizioni che mettono l'alunno nelle condizioni di imparare quelle abilità che gli permetteranno di "funzionare meglio" nel mondo reale. È tuttavia sempre fondamentale domandarsi se quello che stiamo insegnando in un contesto strutturato e adattato sarà spendibile per il soggetto al di fuori di quel contesto. I soggetti con autismo hanno grossi problemi nella generalizzazione delle abilità acquisite (National Research Council), e questo indipendentemente dalla strutturazione che viene prevista.

Come già emerso, l'unico modo per assicurarsi che il soggetto utilizzi una capacità appresa in un contesto anche in altri contesti è promuovere un programma di generalizzazione attiva che coinvolga tutti gli ambienti in cui si viene a trovare: per questo motivo occorre sottolineare ancora una volta l'importanza del coinvolgimento della famiglia e l'importanza di una prospettiva di rete integrata nell'implementazione dei programmi educativi individualizzati. La comunicazione tra i diversi attori coinvolti nell'insegnamento è di vitale importanza perché la generalizzazione e la validità ecologica delle acquisizioni siano garantite.

## Apprendimento e Motivazione

Gli alunni non motivati non imparano: e in questo i bambini con autismo non sono diversi dai loro coetanei con sviluppo tipico. Il problema è che i soggetti con autismo possono non essere sensibili al tipo di rinforzi che di solito motivano gli altri bambini, come l'approvazione dei genitori o degli insegnanti, o la motivazione intrinseca ad essere un bravo scolaro: per questo motivo uno dei primi passi di un insegnamento efficace è quello di identificare delle ricompense che possano motivare il bambino.

L'utilizzo di rinforzi contingenti per modificare il comportamento appartiene a una filosofia basata sul paradigma del condizionamento operante, che si differenzia sotto diversi aspetti dall'approccio che stiamo delineando in questa trattazione. Le tecniche basate sul condizionamento operante si indirizzano più al comportamento che ai meccanismi psicologici sottostanti, mentre abbiamo visto che il principio fondamentale che deve guidare l'intervento è una conoscenza degli aspetti psicologici, cognitivi e sensoriali del soggetto, sulla base della quale sarà possibile costruire un intervento basato sul profilo del tutto unico di ogni persona.

A differenza delle tecniche strettamente comportamentistiche basate sul condizionamento operante, l'approccio qui proposto parte dalla conoscenza delle peculiari modalità di percezione e

cognizione della realtà da parte del bambino e considera l'area cognitiva, comunicativa, sociale, comportamentale e affettiva come aspetti di uno sviluppo integrato che deve essere compreso a fondo prima di impostare un qualsiasi trattamento.

Ciò premesso, la tradizione del comportamentismo, nella moderna rielaborazione dei modelli cognitivo-comportamentali è un riferimento utile sotto vari aspetti nell'educazione dei soggetti con autismo: uno di questi, come vedremo in seguito, riguarda l'intervento sui gravi problemi di comportamento, e un altro riguarda appunto l'utilizzo di rinforzi contingenti per orientare il comportamento. Non si tratta quindi di far apparire e scomparire comportamenti senza considerare i processi sottostanti, ma di ricompensare gli sforzi che il bambino adopera nelle situazioni di apprendimento per massimizzare la probabilità che il bambino si impegni in queste attività.



Dare una buona briochette ad un bambino al termine di un'attività portata a termine non è una cosa di per sé sbagliata, anche se sicuramente non è una procedura molto sofisticata e non istilla un interesse intrinseco nell'attività in sé. Il rinforzo alimentare può essere una strada percorribile nelle prime fasi di educazione dei soggetti con autismo, ma è utile che venga accompagnato da altre forme di rinforzo di tipo sociale.

A questo proposito un lavoro utile è quello di accompagnare delle lodi con una ricompensa più tangibile in una prima fase di apprendimento, e vedere di limitare con il tempo le ricompense tangibili, in particolare quelle alimentari e di aumentare quelle sociali (le lodi per il buon lavoro svolto) (Siegler, 2003).

Tuttavia non bisogna dimenticare che:

- le ricompense tangibili piacciono molto anche a noi,
- se è solo con un rinforzo alimentare che riusciamo ad ottenere dal bambino l'apprendimento di abilità importanti per la sua qualità di vita sarebbe eticamente inaccettabile rifiutare di usarlo.

Bisogna poi aggiungere che molti soggetti con autismo possono non essere interessati alle ricompense alimentari, ed occorre individuare qualcos'altro: questa fase può essere una delle più lunghe e difficili, ma in genere si riesce sempre a trovare, anche nei bambini più gravi, un qualcosa che preferiscono fare più di qualcos'altro e che possa essere usato come rinforzo.

## Sviluppare le abilità comunicative

La maggioranza dei soggetti con autismo sono caratterizzati da assenza di linguaggio o da produzione minima: è quindi evidente che il miglioramento delle abilità comunicative sia un obiettivo prioritario nell'intervento rivolto a questi soggetti. Sappiamo che i soggetti con autismo non si limitano ad avere un disturbo del linguaggio, ma hanno una compromissione qualitativa della comunicazione. Per questo motivo, la prima indicazione di trattamento per questi soggetti è di non iniziare l'intervento sulla comunicazione cercando di insegnare il linguaggio verbale, ma considerare una visione più globale del deficit presentato dal soggetto a livello comunicativo.

Per capire da dove cominciare l'insegnamento della comunicazione dobbiamo vedere, dai risultati dell'assessment, se il soggetto presenta o meno intenzione comunicativa. Se non la presenta, consideriamo il soggetto "preintenzionale" e fissiamo il primo obiettivo a lungo termine dell'intervento sulla comunicazione come lo sviluppo dell'intenzionalità comunicativa. È importante premettere che sono molto pochi i soggetti con autismo che non presentano alcun tipo di intenzione comunicativa, ma un approccio che parta dallo sviluppo dell'intenzionalità può essere consigliabile anche ai soggetti che presentano intenzionalità minima o scarsa.

L'insegnamento volto a promuovere l'intenzionalità comunicativa deve avere luogo nell'ambito di situazioni e routines altamente prevedibili: la prima cosa da fare è quindi predisporre un contesto in cui sia presente un'ampia prevedibilità e strutturazione (Schuler, Prizant, Wetherby, 1997). All'interno di questo contesto è necessario lavorare sul comportamento di anticipazione del soggetto, il che vuol dire coinvolgere il soggetto in sequenze strutturate di azioni che col tempo lo inducano a fare predizioni e ad anticipare mentalmente ciò che sta per accadere. A seconda del livello del soggetto tali routines dovranno essere più o meno rigide.

L'anticipazione di comportamenti altamente prevedibili è la cornice per lo sviluppo della comunicazione intenzionale anche nello sviluppo normale (Bruner, 1981), tuttavia nell'autismo la deficitaria capacità di elaborare situazioni simili all'interno di categorie concettuali può far sì che per promuovere lo sviluppo dell'anticipazione siano necessarie routines più rigide rispetto a quelle di cui ha bisogno il bambino normale.



Queste sequenze di azioni altamente strutturate e prevedibili devono coinvolgere azioni o oggetti che siano molto graditi e motivanti per il soggetto: un esempio molto semplice può essere quella in cui ogni giorno un operatore è seduto al capo di un tavolino e il soggetto con autismo all'altro capo, e l'operatore estrae una merenda dallo zaino, apre lentamente la confezione davanti agli occhi del soggetto, ma assicurandosi che non sia a portata di mano, e poi gliela dà a piccoli pezzi. Ora, il secondo passo sarà quello di creare una violazione a tale routine. Ad esempio, l'operatore estrae come al solito la merenda confezionata dallo zaino, la apre davanti del soggetto, ma non gliela consegna. Quello che succede in genere è che il soggetto, dopo un iniziale smarrimento, cerca di alzarsi per andare a prenderla (e in questo caso è necessario impedirglielo), dopo di che fa qualcosa: un vocalizzo, o un abbozzo di gesto, o meglio ancora entrambe le cose.

L'obiettivo in questa fase è incoraggiare e promuovere qualsiasi forma di comportamento che si avvicini minimamente a una comunicazione: basterà quindi che il soggetto faccia un cenno perché gli venga dato un pezzo della sua merenda. Nel caso in cui il soggetto non faccia il minimo movimento un secondo operatore può aiutare fisicamente il soggetto a porgere il piatto vuoto verso l'operatore che ha la merenda: nella maggior parte dei casi, dopo che l'operatore avrà messo un pezzo di merenda nel piatto, il soggetto porgerà di nuovo il piatto per chiedere un altro pezzo. Si tratta quindi far scoprire al soggetto il potere della comunicazione, il potere di modificare l'ambiente. La stessa strategia può essere utilizzata vantaggiosamente per promuovere forme via via più adeguate di comunicazione.

L'esempio qui presentato si riferisce a una strategia molto semplice basata sul condizionamento operante: si tratta del tipo di strategia sicuramente più indicata quando abbiamo a che fare con soggetti a livello preintenzionale. Per ricapitolare, lo sviluppo di intenzionalità comunicativa deve essere promosso mediante il ricorso a situazioni altamente prevedibile e strutturate che consentano un comportamento di anticipazione e che coinvolgono lo stimolo più motivante per il soggetto.

Per i soggetti che presentano intenzione comunicativa è necessario capire in che modo questa intenzione si manifesta, per quali motivazioni e in quali contesti. È utile quindi iniziare l'intervento con una valutazione della comunicazione spontanea messa in atto dal soggetto, identificando tali atti comunicativi lungo le tre dimensioni di forma, funzione e contesto (Schopler, Mesibov, 1985).

Per quanto riguarda la forma della comunicazione, non è raro che l'unica forma conosciuta dai soggetti per comunicare siano le crisi comportamentali. Ad esempio un bambino può imparare che per ricevere attenzione può sbattere la testa contro una parete, e mettere in atto questo comportamento perché è il mezzo più efficace, e l'unico conosciuto, per far sì che un adulto interrompa la sua attività e si avvicini a lui. Per questo motivo possiamo dire che un bambino che sa solo sbattere la testa contro una parete ha comunque più mezzi a disposizione di un bambino preintenzionale, incapace di prevedere che così facendo modificherà

l'ambiente nel modo desiderato. Il nostro primo obiettivo sarà quello di sostituire la forma inadeguata (sbattere la testa contro il muro) con una forma adeguata.

Lo stesso discorso vale per le comunicazioni idiosincratiche che a volte i soggetti con autismo mettono in atto e che sono comprensibili soltanto per chi conosce molto bene il soggetto. Ad esempio, un adolescente con autismo può spegnere la televisione per comunicare che vuole cenare. Tuttavia, questa comunicazione, che può essere efficace quando il soggetto è a casa sua circondato da persone che lo conoscono bene, può essere incomprensibile e diventare inefficace se il soggetto viene a trovarsi in un altro contesto, con persone che lo conoscono meno (ad esempio con degli educatori ad un soggiorno estivo). Una volta accertata l'intenzionalità e la funzione comunicativa occorre quindi in questi casi sostituire una forma inadeguata con una forma più adeguata, ovvero con una forma che possa essere il più possibile universale e comprensibile agli altri e che sia socialmente accettabile.

A questo punto, per orientarci nella scelta della forma di comunicazione da insegnare, dobbiamo ricordarci di fare riferimento al profilo di abilità e disabilità del soggetto. I soggetti appartenenti al gruppo di cui stiamo parlando hanno come sappiamo difficoltà nell'uso di simboli astratti, problemi di memoria e di attenzione ma buone capacità visuospaziali.

Questo significa che il linguaggio verbale, essendo il sistema simbolico più astratto, è per lo più inaccessibile a questi soggetti: per sfruttare al massimo le abilità al fine di compensare le disabilità la strategia più utilizzata è il ricorso alla comunicazione aumentativa e alternativa. Con questo termine ci si riferisce a "un'area della pratica clinica volta a compensare in modo temporaneo o permanente le disabilità e i deficit degli individui colpiti da gravi disordini della comunicazione espressiva" (American Speech-Language-Hearing Association, 1989), si tratta quindi di strategie che prevedono l'utilizzo di sistemi simbolici alternativi al codice verbale, come l'utilizzo di immagini, parole scritte od oggetti, per comunicare.



Che vantaggi derivano dall'utilizzare un bicchiere, o la foto di un bicchiere d'acqua per chiedere da bere? Un primo vantaggio è quello che il porgere una carta o un oggetto a una persona per comunicare permette di rendere visibile e concreto lo scambio sociale della comunicazione, e questo rende tale scambio più facilmente gestibile per la persona con autismo.

Un secondo fondamentale vantaggio è che il soggetto può servirsi di un simbolo comunicativo accessibile al suo livello di comprensione: una fotografia, un disegno o un oggetto rappresentano informazioni visive statiche e prevedibili, che rendono possibile al soggetto di fare riferimento alla sua percezione visiva (un punto di forza) piuttosto che alla ricerca nella memoria del codice astratto della comunicazione verbale.

Un terzo grande vantaggio è che la comunicazione dei soggetti con autismo diventa più universalmente accessibile: è evidente anche per un operatore che vede per la prima volta il soggetto che se quest'ultimo gli porge una foto raffigurante un bicchiere d'acqua probabilmente vorrà bere.

Perché l'utilizzo della comunicazione aumentativa sia efficace occorre però che il sistema simbolico venga attentamente scelto sulla base del profilo cognitivo del soggetto: per alcuni soggetti del gruppo che stiamo esaminando è chiaro che la fotografia di una mela ha un legame con una mela vera, ma molti altri soggetti non riescono ad associare un'immagine bidimensionale ad un oggetto tridimensionale. Per loro sarà necessario rendere la comunicazione ancora più concreta servendosi di oggetti: porgere un bicchiere per chiedere da bere, porgere una forchetta per chiedere di mangiare, porgere il telecomando per chiedere di guardare la televisione e così via.

Il modo migliore di insegnare ai soggetti con autismo ad utilizzare questi simboli anziché forme idiosincratiche è creare opportunità affinché essi capiscano che tali forme sono più efficaci di quelle messe in atto in precedenza. Riassumendo, la prima indicazione per l'apprendimento di forme adeguate di comunicazione nei soggetti preverbalbi è quella di dar loro accesso a strumenti di comunicazione concreti, visibili, appropriati al livello cognitivo di ognuno: è molto importante ancora una volta che questi simboli rappresentino idee o eventi il più possibile motivanti e desiderabili per il soggetto: questo aumenta di molto la probabilità che vengano usati.

Le persone con autismo devono capire che utilizzando quelle forme di comunicazione influenzano l'ambiente in modo da trarne vantaggio. Quando ci si è assicurati che il sistema di simboli è comprensibile e funzionale per il soggetto, essi possono essere usati con successo anche nella comunicazione ricettiva. I dati di evidenza scientifica raccolti dimostrano che l'utilizzo di strategie di comunicazione aumentativa non solo porta ad un miglioramento della comunicazione e della partecipazione sociale dei soggetti con autismo, ma supportano anche lo sviluppo delle abilità verbali (National Research Council, 2001).

Negli esempi citati sopra abbiamo descritto il modo in cui può essere insegnata una forma efficace e funzionale di comunicazione, ma abbiamo visto la sua applicazione nell'ambito di un range limitato di funzioni. Molti soggetti con autismo hanno infatti un repertorio estremamente limitato di funzioni comunicative, essenzialmente legato a necessità primarie (Wetherby, Schuler, Prizant, 1997). Uno degli obiettivi dell'intervento può essere quello di allargare questo repertorio. Insegnare nuove funzioni comunicative è una grande sfida, soprattutto con soggetti colpiti da disabilità mentale più profonda.



E' importante che i partner comunicativi coinvolgano il più possibile i soggetti in situazioni che diano loro l'opportunità di allargare il repertorio di funzioni comunicative, possibilmente nelle situazioni sociali. Ad esempio, si può cercare di coinvolgere il soggetto in un semplice gioco con un coetaneo, come costruire una torre con dei cubetti. Il soggetto viene dapprima aiutato fisicamente ad impilare i cubetti insieme al compagno, dopo di che è probabile che il ripetersi di una situazione prevedibile (la torre quando diventa troppo alta crolla) aumenti l'interesse del bambino, e contribuisca all'emergere dell'attenzione condivisa (ad esempio nella "suspence" che precede il momento in cui la torre, diventata troppo alta, sta per crollare). Anche se il bambino non sviluppa subito un interesse intrinseco per lo stare in compagnia del coetaneo durante questo gioco, non è escluso che questo tipo di situazione non sia motivante per lui, se non altro per l'interesse puramente sensoriale della visione della torre che cade: questo potrebbe col tempo portare il soggetto a chiedere spontaneamente (ad esempio con un cubetto o con l'immagine di un cubetto) di ripetere il gioco con il coetaneo.

Abbiamo parlato di una comunicazione descrivibile lungo le dimensioni di forma, funzione e contesto: abbiamo visto che possiamo lavorare sulla forma e sulle funzioni della comunicazione ma non dobbiamo dimenticare di analizzare il contesto in cui la comunicazione avviene. Non è raro che una persona con autismo impari a comunicare con una forma adeguata una particolare funzione altrettanto adeguata, ma che sia in grado di mettere in atto questa comunicazione solo in un dato contesto.

E' necessario lavorare affinché le abilità acquisite in ambito della comunicazione vengano generalizzate a tutti i contesti significativi per il soggetto. Perché questo accada è necessario che l'intervento abbia luogo nell'ambito di rete integrata di operatori e servizi, che operino in modo coerente per perseguire i medesimi obiettivi, e occorre anche che la comunicazione tra operatori educativi e la famiglia sia costante e sempre aggiornata. Se il soggetto sta imparando a comunicare utilizzando ad esempio delle immagini (fotografie o disegni) quando il bambino porge una di queste immagini il suo comportamento comunicativo deve essere immediatamente rinforzato. Se questo avviene in un contesto ma non in altro (a scuola ma non a casa o viceversa) il soggetto tenderà a non generalizzare l'abilità acquisita.

Un'altra importante raccomandazione è che se il soggetto esprime la propria intenzione comunicativa con una forma inadeguata, dovremmo muoverci lavorando su una dimensione alla volta: cercheremo prima di sostituire la forma inadeguata con una forma adeguata, per una sola funzione limitata e in un solo contesto, successivamente lavoreremo sulla funzione e infine sul contesto (Peeters, 1994). Abbiamo visto che la comunicazione aumentativa non impedisce, ma anzi facilita l'acquisizione del linguaggio verbale: questo perché viene fornita alle conoscenze verbali un'effettiva base comunicativa. Lavorare sul linguaggio con i soggetti con autismo che presentano alcune parole è sicuramente un'indicazione importante, ma ci si deve assicurare che l'intervento non si limiti all'apprendimento di una serie di parole ma sia effettivamente un lavoro sulla comunicazione. Per

questo motivo è consigliabile servirsi della comunicazione aumentativa e contemporaneamente lavorare sul linguaggio verbale. Indicazioni per lo sviluppo verbale nei soggetti con autismo sono (Schuler, Prizant, Wetherby, 1997): imitare le vocalizzazioni dell'individuo e cercare di inserirle gradualmente in un'alternanza di turni, usare frasi semplici, concrete e legate al qui e ora, usare frasi ritualizzate nell'ambito di particolari routines, o in corrispondenza di particolari movimenti del corpo durante attività motorie condivise.



Riassumendo, nonostante le sfide poste dai soggetti con autismo all'apprendimento di abilità comunicative, ci sono evidenze scientifiche che dimostrano l'efficacia di particolari strategie di intervento. I principi base sono: far emergere un'intenzionalità comunicativa facendo scoprire al soggetto il potere della comunicazione, e insegnare modalità adeguate per esprimere le intenzioni comunicative. Perché questo avvenga, l'intervento educativo deve essere condotto nell'ambito di situazioni strutturate e prevedibili, deve partire dagli stimoli più motivanti per il soggetto, deve rispondere ai suoi intenti comunicativi, deve essere basato sul profilo di punti deboli e punti di forza di ogni soggetto, deve basarsi inizialmente sul rinforzo di qualsiasi approssimazione alla comunicazione adeguata; deve essere dotato inoltre di validità ecologica.

E' importante aggiungere che oltre alle situazioni che prevedono prove strutturate è importante utilizzare tecniche d'insegnamento incidentali, approfittando di tutte le situazioni che possano permettere l'apprendimento in un contesto naturale (Harris, 1995).

### **Sviluppare le abilità sociali**

Molte indicazioni che abbiamo considerato per l'insegnamento delle abilità comunicative sono di fatto considerabili come strategie per migliorare le abilità sociali, perché lo sviluppo di queste due competenze è ovviamente caratterizzato da forti influenze reciproche. In questo paragrafo cercheremo di individuare le migliori strategie di intervento per migliorare le abilità del soggetto colpito da autismo in ambiti quali l'attenzione condivisa, la responsività agli stimoli sociali e la reciprocità. Il grosso problema con l'insegnamento delle abilità sociali è che mentre è relativamente facile identificare le regole da seguire per apprendere a slacciarsi le scarpe o riporre le stoviglie dopo mangiato, appare piuttosto problematico insegnare a qualcuno ad essere socialmente abile.

I bambini con sviluppo tipico non hanno bisogno di nessun tipo di insegnamento per rivolgere lo sguardo verso chi gli sta parlando e per avviare una conversazione. I bambini con autismo sono fin dalle prime fasi di sviluppo molto poco orientati non solo a interagire con gli altri, ma anche a osservare, a percepire gli stimoli sociali. Non osservare gli altri significa ovviamente non imitarli, e l'imitazione è un processo importante nello sviluppo sociale dei soggetti con sviluppo tipico.

Questo mancato orientamento verso gli stimoli sociali, insieme alla mancanza di attenzione condivisa e alle difficoltà simboliche influenza l'evoluzione del soggetto fin dalle prime fasi di sviluppo, e che nonostante ci siano sensibili differenze individuali nei profili osservati, i soggetti con autismo sembrano essere quasi sempre colpiti da una serie di deficit che ostacolano l'evoluzione delle competenze sociali (ad esempio i disturbi sensoriali, il deficit di teoria della mente, i problemi di categorizzazione, e naturalmente i problemi di comunicazione e le crisi comportamentali). Praticamente, ognuno dei deficit osservati nell'autismo è un ostacolo alle competenze sociali e di conseguenza anche all'integrazione sociale.

Come aiutare le persone con autismo ad essere piùabili socialmente? Un buon punto di partenza è quello di ricordarsi che le persone non motivate non apprendono, e quindi se vogliamo insegnare qualcosa dobbiamo chiederci in che modo motivare le persone ad apprendere. La prima indicazione è quindi quella di coinvolgere il soggetto in una situazione sociale incentrata su un'attività il più possibile motivante.



Per situazione sociale si intende una situazione in cui ci sia una minima interazione con almeno un'altra persona: il modo migliore per creare tale situazione è prepararla in modo graduale, un passo alla volta. Il primo passo può essere quello di promuovere la semplice prossimità fisica. Molti soggetti con autismo hanno una videocassetta preferita che tendono a guardare e riguardare più volte. Se questa è l'attività preferita del soggetto, un buon punto di partenza è quello di prevedere dei momenti in cui la videocassetta viene vista insieme a delle altre persone, o meglio ancora insieme ad una sola persona alla volta. Questo punto dobbiamo però capire chi deve essere questa persona, il che ci mette

di fronte a una problematica piuttosto complessa.

Le abilità sociali sono definite rispetto all'età cronologica, ma in tutte le età fanno in genere riferimento alle abilità di interazione con i coetanei. Ci sono due problemi al riguardo, nel caso dell'autismo. Il primo è che i bambini con autismo sembrano spesso preferire la compagnia degli adulti rispetto a quella dei loro coetanei: i primi in genere sono più prevedibili, meno rumorosi, e più salienti percettivamente. Il secondo problema è che se un bambino con autismo ha un'età cronologica di sette anni e un'età mentale di due anni e mezzo non è chiaro se i suoi partner sociali devono essere coetanei rispetto all'età cronologica o a quella mentale: ci sono controindicazioni in entrambi i casi. La soluzione migliore sembra essere quella di sviluppare le abilità sociali dei soggetti con autismo nell'ambito di piccoli gruppi con soggetti di varie età sempre supervisionati da adulti.

Prima di arrivare all'inserimento in un gruppo dobbiamo però spesso compiere una serie di ulteriori passaggi. Abbiamo visto in che modo introdurre la prossimità fisica: la stessa strategia, quella di incentrare i momenti sociali su un'attività gradita e motivante per il soggetto, può essere utilizzata vantaggiosamente per favorire la partecipazione a esperienze sociali più sofisticate. C'è sempre qualcosa che motiva il soggetto: ai livelli più bassi l'unico tipo di rinforzo può essere di tipo sensoriale, ma questo non ci impedisce di utilizzare tale base per il nostro intervento.

A molti soggetti con autismo piacere vedere l'acqua che scorre: il passo successivo alla prossimità sociale potrebbe essere quello di organizzare un semplice gioco sociale che coinvolga l'acqua. Ad esempio, è molto probabile che un bambino con autismo trovi interessante vedere un coetaneo che riempie d'acqua un grosso contenitore utilizzando un annaffiatoio: un primo passo potrebbe essere quello di incoraggiare il bambino con autismo a fare la stessa cosa utilizzando un altro contenitore posto in prossimità di quello del coetaneo; il secondo passo prevederà che entrambi versino dell'acqua con un annaffiatoio nello stesso contenitore, e una volta acquisite queste abilità l'obiettivo successivo sarà quello di versare l'acqua nel contenitore rispettando un'alternanza di turni. Insegnare a rispettare il proprio turno in un'attività è una base essenziale per poter accedere a situazioni sociali più complesse. Da una situazione di semplice alternanza di turni si può passare a una situazione sociale più sofisticata, che coinvolga più persone.



E' importante ricordarsi che con l'aumento dei partner sociali aumentano anche le fonti di possibili disturbi sensoriali e aumenta anche l'imprevedibilità della situazione, fattori che possono procurare ansia e spingere il soggetto ad allontanarsi.



Quando si vuole lavorare sullo sviluppo delle abilità sociali in situazioni complesse bisogna predisporre ulteriori accorgimenti. Il primo, molto importante, è quello di rendere i momenti sociali dei momenti strutturati, ovvero dei momenti in cui le interazioni non avvengono in modo imprevedibile ed improvviso: a questo scopo è utile inserire i momenti sociali all'interno di schemi giornalieri, in modo che il soggetto sia rassicurato dal sapere quando sarà chiamato a partecipare alla situazione sociale e per quanto tempo dovrà rimanerci. E' fondamentale lavorare con attenzione sul "dosaggio" delle situazioni sociali proposte: un'attività di gruppo può essere gratificante per il soggetto nei primi cinque minuti ma poi diventare troppo difficile da gestire. Una volta che si è capito per quanto tempo il soggetto è in grado di approfittare vantaggiosamente della situazione è possibile aumentare gradualmente la durata.

Il tipo di attività proposte e la durata delle attività, nel contesto delle attività di gruppo, saranno diverse a seconda delle caratteristiche del soggetto. In generale, è sempre una buona idea lavorare sull'alternanza dei turni all'interno di situazioni prevedibili e ripetute, e gradualmente aumentarne la complessità. E' essenziale che la situazione sociale si trasformi per il bambino da incomprensibile e imprevedibile a rassicurante e gratificante, con la speranza che esperienze ripetute di interazioni sociali positive portino il soggetto a vivere queste esperienze come motivanti anche quando toglieremo i rinforzi materiali precedentemente usati per coinvolgerlo. A questo scopo devono essere previste attività il più possibile regolate da norme di interazione precise, che consentano al soggetto di fare delle predizioni su quello che sta per accadere. Alcune attività possono essere "segmentate" in modo da dare al soggetto l'opportunità di impararne una parte alla volta. Altre indicazioni per la predisposizione di tali attività sono: chiedersi sempre se le attività sono mediate da una comunicazione accessibile e significativa per il soggetto, considerare il livello di rumore, la capacità del soggetto di sopportare le attese, ricordarsi che le attività devono essere motivanti ma cercare di non rimanere fissati sempre sullo stesso rinforzo, cercare di guardare alle attività di gruppo proposte mettendosi nella testa del soggetto per capire se ci sono elementi non chiari o disturbanti nella situazione (fonti di luce o di rumore eccetera).

E' consigliabile cercare sempre il miglior equilibrio tra strutturazione e spontaneità della situazione: qualsiasi iniziativa sociale spontanea del bambino, anche al di fuori del programma stabilito, deve essere incoraggiata e rinforzata. In realtà la capacità di iniziare interazioni spontanee e di trarre piacere e divertimento dalle situazioni sociali sembrano essere molto correlate a quelle abilità il cui mancato sviluppo sembra essere alla base delle difficoltà comunicative nell'autismo: l'attenzione condivisa e le capacità simboliche (Prizant, Wetherby, Rubin, e coll., in corso di stampa).

Per questo motivo è possibile comprendere lo sviluppo della comunicazione e delle abilità sociali all'interno di un programma olistico che si rivolga allo sviluppo dell'attenzione condivisa e delle capacità simboliche per promuovere una sempre maggiore competenza nella comunicazione sociale. Promuovendo lo sviluppo delle abilità di attenzione condivisa si aiutano i soggetti a condividere l'attenzione e l'interesse su un determinato oggetto con un partner comunicativo. Ancora una volta, sarà bene iniziare con un oggetto molto interessante per il soggetto con autismo e con un partner "addestrato".

A un livello più sofisticato l'attenzione condivisa è alla base della capacità di condividere il divertimento e le emozioni legate alla partecipazione ad una situazione sociale e interattiva. Promuovendo lo sviluppo delle abilità simboliche si aumenta la possibilità che il soggetto utilizzi un mezzo comunicativo-interattivo per esprimere le sue esigenze (ad esempio porgere una carta o un oggetto per fare una richiesta anziché sbattere la testa contro il muro per attirare l'attenzione), e in questo modo si stabiliscono le basi di una comunicazione sociale che parte dall'iniziativa del soggetto con autismo. Perché venga sviluppato un apprendimento di questo tipo, basato non su una programmazione da parte degli operatori ma sull'iniziativa del soggetto, è necessario comunque:

- un adattamento dei partner comunicativi al livello di comprensione del soggetto,
- incoraggiare lo sviluppo di una comunicazione reciproca con un partner sociale basata su un oggetto che sia motivante per il soggetto e che lo spinga quindi a ricercare la partecipazione alla situazione interattiva.

### Aspetti cognitivi e apprendimento

Nessun tipo di apprendimento è possibile se un insegnante non sa nulla sulla cognizione del suo alunno. In tutti i manuali di pedagogia dell'handicap si sottolinea l'importanza di stabilire un senso di fiducia reciproca tra educatore e allievo: è assai difficile che due persone possano avere fiducia l'una nell'altra senza avere idea del loro reciproco modo di elaborare le informazioni, di percepire e di vivere il mondo. L'unico modo di insegnare qualcosa a un soggetto con autismo è mettersi nei suoi panni, vedere il mondo dal suo punto di vista, e aggiustare le conseguenze il nostro intervento. Per quanto una persona possa essere intuitiva ed empatica, l'unico modo di "leggere" la cognizione del soggetto è partire dai dati ottenuti da una valutazione.

Abbiamo descritto a lungo i problemi cognitivi delle persone con autismo: per tradurre l'osservazione di



questi deficit in un intervento in grado di minimizzarne l'impatto dobbiamo partire ancora una volta dalla valutazione di quali siano i punti di forza e i punti deboli del soggetto, e di quale sia il loro peso nel determinare il funzionamento del soggetto nella vita quotidiana e nell'ostacolare l'apprendimento. Dobbiamo sapere in definitiva da quali risorse possiamo partire per affrontare o aggirare le disabilità del soggetto. Sappiamo che i soggetti con autismo non riescono a selezionare gli aspetti rilevanti dello stimolo e vivono una realtà di informazioni confuse e non integrate in un tutto significativo, di stimoli a volte impercettibili e a volte soverchianti, di mancata conoscenza di quello che dovrà succedere, delle intenzioni delle persone, del significato delle azioni messe in atto dagli altri.

Per tutti questi motivi abbiamo parlato e parleremo ancora di modificare l'ambiente, in modo tale che al soggetto sia accessibile una realtà più significativa e rassicurante. Strutturare l'ambiente per renderlo prevedibile non è sufficiente: noi non vogliamo solo che il soggetto si senta più sicuro e capisca quello che sta succedendo intorno a lui, ma anche che il soggetto apprenda nuove abilità. Perché questo sia possibile dobbiamo:

- Creare un contesto di apprendimento in cui siano ridotti al minimo gli stimoli sensoriali distraenti, e disturbanti per il bambino
- Servirci di attività e materiali famigliari e motivanti per insegnare nuove abilità
- Predisporre regolari routines all'interno delle quali inserire l'apprendimento di nuove competenze
- Scomporre le attività complesse in sottotappe semplici e accessibili per il soggetto, in modo tale che un compito difficile venga acquisito attraverso passaggi di graduale avvicinamento all'obiettivo (Gabriels, 2002).

In questo modo si lavora anche sull'autostima del soggetto, il quale avrà accesso ad attività che gli permettano di sperimentare un successo. La grande eterogeneità presente tra i diversi soggetti con autismo nel modo di selezionare gli stimoli ed estrarre i significati dalle percezioni rende piuttosto rischioso qualsiasi tipo di indicazione generica: si tenga però in considerazione che le abilità visuospaziali sono in genere un punto di forza su cui lavorare.

Nelle situazioni di apprendimento non dobbiamo dimenticare la tendenza del soggetto a focalizzare l'attenzione su una sola componente dello stimolo anziché sullo stimolo nella sua interezza oppure a dettagli irrilevanti nell'ambiente circostante. La migliore strategia per combattere questa tendenza è assicurarsi che lo stimolo su cui vogliamo che il soggetto concentri l'attenzione sia davvero saliente per lui e che non ci siano al suo interno componenti che attraggano eccessivamente la sua attenzione. Tenere in considerazione lo stile cognitivo del soggetto significa non solo selezionare modalità particolari per l'insegnamento (ad esempio dare delle istruzioni su come portare a termine un'attività utilizzando delle immagini) ma significa che quelle modalità devono diventare coerenti nei diversi setting.

Sappiamo che i soggetti con autismo hanno grosse difficoltà ad apprendere dall'ambiente: il modo migliore per aiutarli è ridurre l'incoerenza presente

nell'ambiente. Così, se ad esempio si decide di promuovere un certo comportamento positivo del soggetto ricompensandolo con un determinato rinforzo, quel rinforzo deve essere sempre contingente al comportamento positivo, a casa, a scuola, e in qualsiasi contesto. In questo modo il mondo diventa per il soggetto più sensato, più prevedibile, e questo facilita di molto l'apprendimento.

E' importante evitare il più possibile ambiguità nell'interagire con il soggetto: le persone con autismo sono massimamente predisposte all'apprendimento quando non sono disorientate dalla nostra imprevedibilità. Nel contesto di apprendimento la chiarezza delle istruzioni è una variabile chiave per determinare la probabilità che il soggetto impari quello che gli vogliamo insegnare.



Una stessa istruzione può essere chiara per un soggetto e non per un altro, e per questo è fondamentale individualizzare lo stile di insegnamento allo stile di apprendimento. In generale è molto importante:

- Assicurarsi che il soggetto stia facendo attenzione a noi quando diamo un'istruzione
- Se si usa il linguaggio verbale, utilizzare frasi brevi e parole famigliari
- Essere il più possibile specifici.

Oltre a tenere in considerazione lo stile cognitivo del soggetto per impostare l'insegnamento, è possibile predisporre degli interventi volti a migliorare le abilità cognitive di base del soggetto. All'interno di questo filone si collocano vari tipi di compiti, del tipo: esercizi di discriminazione tra oggetti e persone, tra persone che mostrano diverse emozioni; accoppiamenti di oggetti, immagini uguali o simili per determinate caratteristiche; compiti in cui si deve associare un'immagine ad un oggetto; compiti di categorizzazione di oggetti o immagini sulla base del colore, della forma, delle dimensioni e così via.

E' sicuramente utile proporre questo tipo di compiti ai soggetti con autismo, soprattutto se si usano determinati accorgimenti per rendere l'attività interessante e piacevole (ad esempio utilizzando materiali che il soggetto ama), e spesso le persone con autismo possono riuscire a migliorare notevolmente le loro prestazioni in questi compiti. Il problema con l'autismo è quanto le abilità osservate in attività di questo tipo abbiano un effettivo impatto sulla cognizione del mondo del soggetto. Ad esempio, un soggetto può essere in grado di dividere fotografie di persone felici e fotografie di persone tristi, ma usando

un criterio (ad esempio la posizione degli angoli della bocca) che non ha nulla a che vedere con la comprensione dei diversi stati d'animo. In altri casi si può osservare il contrario: un soggetto con autismo può non essere in grado di accoppiare degli stimoli in base al colore in una prova strutturata ma a tavola di fronte a un'insalata di riso dividere le olive nere da quelle verdi o peperoni di diversi colori per mangiarne soltanto un tipo.

Per concludere, il rapporto dell'Accademia delle Scienze (*National Research Council, 2001*) mette in rilievo l'esigenza di nuove e approfondite ricerche sull'insegnamento di abilità cognitive, soprattutto per quanto riguarda la generalizzazione delle acquisizioni, e l'esigenza di definire con più precisione le abilità che dovrebbero essere insegnate per migliorare le competenze cognitive dei soggetti con autismo.

### Fattori emotivi e apprendimento

Abbiamo già parlato dell'importanza che un adattamento dell'ambiente riveste per la riduzione dell'ansia e la stabilità emotiva dei soggetti con autismo. In questo paragrafo discuteremo alcune modalità con cui promuovere l'abilità del soggetto nel regolare i suoi stati emotivi. Cicchetti e coll. (1991) definiscono la regolazione emotiva come *"il fattore (...) attraverso il quale l'arousal emotivo è rediretto, controllato, modulato e modificato per rendere l'individuo in grado di funzionare in modo adattivo"*. Tronick (1989) opera una distinzione tra capacità di autoregolazione, che fanno riferimento a strategie autodirette di regolazione emotiva, e capacità di regolazione reciproca, che occorrono nel contesto di un'interazione sociale e si riferiscono alla responsabilità del soggetto al tentativo di un'altra persona di modulare i suoi stati emotivi.

La regolazione emotiva è una premessa essenziale per la disponibilità del soggetto a qualsiasi tipo di apprendimento. Perché una persona con autismo sia in grado di usufruire in modo ottimale di una situazione di apprendimento è necessario promuovere in lei la capacità di far fronte emotivamente a situazioni stressanti o frustranti (autoregolazione), la capacità di cercare supporto o rispondere ai tentativi di supporto degli altri per rispondere ad eventi emotivamente carichi (regolazione reciproca), e la capacità di organizzare una risposta emotiva adeguata per riprendersi da stati di *emotional dysregulation* (Prizant, Wetherby, Rubin, e coll., in corso di stampa).

Sviluppare queste abilità significa aiutare il soggetto a mantenere un'attivazione ottimale, evitando che il soggetto sperimenti patterns predominanti di arousal troppo alto o troppo basso. L'arousal può essere definito come un continuum di stati fisiologici che vanno dal sonno allo stato di "allerta" (Lester, Freier, LeGasse, 1995).

Molte persone con autismo vivono un'esperienza di fluttuazione altalenante tra stati di attivazione estremi, con particolare frequenza di stati di alta attivazione, legati ad esperienze di "bombardamento sensoriale", stress, frustrazione e ansia. Questi soggetti sono costantemente iper-reattivi, iper-vigilanti e "in guardia"



e il tentativo di scaricare l'alta attivazione si riflette spesso nelle stereotipie e nei manierismi motori. Altri possono presentare un pattern di regolazione opposto, che si riflette in un atteggiamento letargico e non responsivo nei confronti degli stimoli ambientali, e altri soggetti possono passare rapidamente e in modo intermittente da uno stato all'altro (Prizant, Wetherby, Rubin, e coll., in corso di stampa). Queste alterazioni della regolazione ottimale dell'attivazione costituiscono un alto fattore di rischio per la disorganizzazione della regolazione emotiva del soggetto e sono un grosso ostacolo all'apprendimento. Ancora una volta, dobbiamo cercare di intervenire sulle cause, ricordandoci che è necessario partire dall'analisi di ogni singolo caso.

Diversi elementi sono alla base dei problemi di regolazione dei soggetti con autismo: fattori cognitivi, sensoriali, sociali, e, non meno importante, stati fisiologici, come malesseri fisici che il soggetto non riesce a identificare né a comunicare (per esempio un mal di denti, per un soggetto che non ha mezzi per comunicare, è un'esperienza assai più drammatica che per una persona normale, che sa qual è l'origine del suo dolore, e può mettere in atto comportamenti volti a ridurlo).

Le difficoltà che i soggetti con autismo sperimentano fin dalle prime fasi di sviluppo in ambito cognitivo, comunicativo e sociale hanno un impatto negativo sullo sviluppo delle abilità di modulazione e organizzazione comportamentale della risposta emotiva, in riferimento sia all'autoregolazione che alla regolazione reciproca.

Per quanto riguarda l'autoregolazione, la già descritta mancanza di abilità simboliche può portare al mancato sviluppo di quel "linguaggio interno" (Vygotsky, 1978) che permette di rappresentare eventi nella memoria e organizzare simbolicamente l'esperienza. Il linguaggio interno ha nello sviluppo tipico un importante ruolo nell'organizzazione del comportamento, nell'apprendimento, nella riflessione sul passato e nella pianificazione del futuro. Un carente sviluppo di queste importanti funzioni cognitive comporta una minore capacità di organizzazione emotiva e comportamentale di fronte agli eventi stressanti che le persone con autismo vivono.

La regolazione reciproca può essere compromessa da quella mancanza di attenzione condivisa che abbiamo visto essere un elemento coinvolto in molte caratteristiche dell'autismo: fin dalla prima infanzia i comportamenti del caregiver possono essere incompresi o disattesi, e il soggetto può crescere senza

sapere che le persone intorno a lui possono essere una risorsa per mitigare gli stati di *emotional dysregulation*. (Prizant e coll., in corso di stampa). Le gravi difficoltà nell'ambito delle abilità simboliche, di comunicazione ricettiva e dell'orientamento sociale interagiscono compromettendo ulteriormente la capacità di capire e di servirsi dei segnali emotivi messi in atto dagli altri. Dal momento che la regolazione emotiva è una funzione che interagisce sia con lo sviluppo delle capacità di apprendimento che con molte altre linee evolutive, è molto importante che non venga trascurata nell'intervento. Per far fronte ai problemi di modulazione dell'arousal e della regolazione affettiva dobbiamo:

- valutare le abilità di autoregolazione e regolazione reciproca dell'allievo,
- comprenderne il funzionamento cognitivo e adattare le informazioni rendendole accessibili e significative, in modo da prevenire gli stati di ansia che portano a *emotional dysregulation*
- sviluppare la comunicazione sociale con le strategie già descritte per dare all'allievo la possibilità di influenzare il mondo che lo circonda,
- comprenderne il mondo sensoriale e adattare di conseguenza il proprio comportamento e l'ambiente,
- dare l'opportunità di sperimentare dei successi per evitare di sottoporre l'allievo a continue frustrazioni,
- calibrare con attenzione le richieste e le aspettative del programma educativo sulle effettive potenzialità dell'allievo,
- ricompensare sempre l'allievo per i suoi sforzi, in modo che possa anticipare mentalmente una ricompensa per il suo lavoro,
- quando tutto è stato fatto per prevenire gli stati di mancata regolazione, sviluppare strategie di autoregolazione nell'allievo. A seconda delle loro caratteristiche, gli allievi possono servirsi di diversi tipi di stimolazione per fare fronte ad alti stati di arousal emotivo: per esempio manipolare oggetti di una determinata consistenza, o impegnarsi in attività fisiche appropriate (ad esempio, saltare su un trampolino nel cortile della scuola anziché sbattere le braccia o mordersi i vestiti),
- promuovere la regolazione reciproca attraverso un adattamento del comportamento dell'adulto di riferimento in base alle caratteristiche cognitive e sensoriali del soggetto. Diversi soggetti con autismo sono in grado di comprendere in diversi modi il comportamento consolatorio e "regolatorio" dell'adulto: l'obiettivo è far capire in un modo accessibile per il soggetto che le persone che lo circondano possono essere un'utile risorsa per far fronte agli stati di disorganizzazione emotiva.



Ogni soggetto con autismo, come abbiamo più volte sottolineato, deve seguire un programma educativo

In definitiva, è indispensabile promuovere la partecipazione del soggetto ad esperienze motivanti e significative, dotate di chiarezza e prevedibilità, che restituiscano al soggetto la percezione di un mondo pieno di significati, prevedibile, chiaro, fatto di rapporti causali e il più possibile condivisibile con le persone che lo circondano. In questo modo è possibile prevenire gli stati di disorganizzazione emotiva.

E' inoltre possibile incrementare nei soggetti la capacità di autoregolazione e di regolazione reciproca, basandosi ancora una volta sulle caratteristiche specifiche del soggetto (l'autoregolazione può essere mediata da stimoli sensoriali nei soggetti a basso funzionamento, mentre i soggetti ad alto funzionamento possono utilizzare il linguaggio verbale per modulare la propria attivazione emotiva) e su un adattamento dell'ambiente basato sulla conoscenza e la comprensione della percezione e della cognizione del singolo soggetto.



### Migliorare il comportamento adattivo

Abbiamo definito il comportamento adattivo come l'insieme delle abilità che consentono alla persona di gestire in modo indipendente e funzionale l'autonomia della propria persona nella quotidianità: esse includono l'indipendenza nell'uso del bagno, il corretto comportamento alimentare, la capacità di evitare le situazioni di pericolo, l'igiene personale e in generale la cura delle proprie cose e della propria persona.

Molte di queste abilità vengono apprese dai bambini con sviluppo tipico in modo incidentale, imitando quello che le altre persone intorno a lui fanno. Le persone con autismo hanno una scarsissima attitudine nel fare delle cose solo perché le fanno altre persone intorno a loro, e ancora una volta ci troviamo di fronte alla sfida di dover insegnare cose che i soggetti con sviluppo tipico imparano spesso senza il bisogno di insegnamenti espliciti. Se vogliamo insegnare loro questi comportamenti dovremo sia tenere conto delle modalità con cui insegnare, in considerazione del loro stile cognitivo, sia trovare il modo per motivarli a seguire i nostri insegnamenti.

individualizzato, tuttavia un buon programma deve sempre prevedere il miglioramento delle abilità adattive.



Iniziare fin da dalle prime fasi di sviluppo a lavorare sul comportamento adattivo è fondamentale per preparare l'individuo a una maggiore autonomia possibile nella vita adulta. La dignità di una vita autonoma nella vita adulta deve essere un obiettivo a lungo termine fondamentale in ogni programma di intervento.

Le persone con autismo possono ottenere significativi miglioramenti nell'ambito del comportamento adattivo attraverso un adeguato programma di intervento: i risultati della ricerca sugli esiti in questa area sono particolarmente incoraggianti, anche per quanto riguarda i soggetti low-functioning.

Nonostante le misure del comportamento adattivo indichino una sempre maggiore discrepanza tra i soggetti con autismo e i loro coetanei con sviluppo tipico con l'avanzare dell'età, c'è un largo margine di potenziale miglioramento e di sostanziale cambiamento nel comportamento adattivo dei soggetti con autismo attraverso l'insegnamento di abilità specifiche che rivestono un'importanza fondamentale anche quanto riguarda l'integrazione con la comunità (ad esempio l'autonomia nell'igiene, nel vestirsi e così via).

I principi sono gli stessi che abbiamo già visto per l'insegnamento delle abilità comunicative e sociali, con la differenza che è molto più semplice insegnare un'attività di autonomia personale rispetto all'abilità di sostenere una conversazione. Un'attività di autonomia personale, come ad esempio vestirsi da soli, richiede una minore flessibilità cognitiva e si adatta meglio alle potenzialità delle persone con autismo: in un'attività di questo genere non è necessario monitorare il comportamento di un'altra persona per adattare in modo flessibile il proprio comportamento, ma è possibile invece seguire una serie di regole prestabilite che possono essere imparate un poco alla volta.

Un buon punto di partenza per l'insegnamento di un'attività di autonomia personale, come ad esempio vestirsi da soli, è chiedersi che cos'è che esattamente il soggetto non sa fare. In alcuni casi il soggetto può essere in grado di svolgere l'attività già autonomamente, ma non è mai stato spinto a farlo perché ha sempre avuto chi se ne occupava al posto suo; in molti altri casi l'attività è troppo complessa così com'è, ma può essere resa più semplice e accessibile.

E' utile in questi casi condurre quella che in ambito cognitivo-comportamentale viene chiamata " task-analysis ", ovvero la scomposizione del compito nelle tappe che sono necessarie affinché venga portato a compimento. Nel nostro esempio ci conducendo una task-analysis ci accorgeremo che vestirsi significa selezionare dei vestiti (sapendo peraltro dove si trovano), appoggiarli sul letto, e metterli secondo un certo ordine (le mutande prima dei pantaloni, le calze prima delle scarpe e così via), allacciando di volta in volta cerniere, bottoni, e stringhe.

A questo punto possiamo proporre al soggetto di svolgere l'attività e osservare il suo comportamento per capire quali di queste tappe costituiscono un ostacolo al compimento dell'attività. A seconda dei casi può venire a mancare la capacità di organizzare l'ordine con cui mettere i vestiti, oppure le abilità di motricità fine necessarie ad allacciare i bottoni o le cerniere, o anche

la capacità di capire quando i vestiti sono stati messi tutti e l'attività può essere conclusa. Una volta che viene condotta questa sorta di valutazione informale, viene riorganizzata l'attività in modo tale da aggirare gli ostacoli che impediscono al soggetto di metterla in atto.

Una prima fase è quella di eliminare la prima parte del compito, quella di selezionare i vestiti adeguati: l'attività consisterà nel mettersi dei vestiti che sono stati precedentemente già selezionati da un adulto. Ora il problema da risolvere è quello di far capire al soggetto in che sequenza i vestiti vanno indossati: possiamo aiutarlo facendogli visualizzare questo ordine.



A seconda del livello del soggetto è possibile mettergli a disposizione un libro di immagini (fotografie o disegni) in cui vengano raffigurate le diverse tappe nel giusto ordine, o più semplicemente mettere i vestiti sul letto nella giusta sequenza, da sinistra verso destra, in modo tale che il soggetto non debba far altro che mettere uno dopo l'altro i vestiti già disposti nell'ordine giusto. In questo modo egli avrà anche una chiara visione di quando l'attività sta per finire, perché man mano che va avanti a vestirsi vede la fila dei vestiti farsi più corta, e infine terminare. Se ci sono gravi impedimenti dovuti a problemi di motricità fine, può essere necessario predisporre una sorta di addestramento in un momento educativo più strutturato: ad esempio si possono prevedere per il soggetto dei momenti in cui gli viene insegnato ad allacciare e slacciare dei bottoni, utilizzando all'inizio dei bottoni molto grandi e molto semplici da aprire e chiudere, e man mano che le attività vengono portate a termine utilizzare dei materiali che rendano il compito più simile a quello che dovrà svolgere nella vita quotidiana.

Per motivare il soggetto a sottoporsi a questo addestramento è necessario sempre che ci sia una motivazione: ad esempio è possibile dare al soggetto un astuccio chiuso con una cerniera o dei bottoni, al cui

interno ci sia il suo oggetto preferito o il suo cibo preferito: in questo modo portando a termine l'attività verrà automaticamente rinforzato. Durante questa fase di addestramento sulla tappa dell'allacciare e slacciare bottoni e cerniere sarà possibile proseguire con l'insegnamento dell'attività del vestirsi in modo autonomo: semplicemente si farà in modo che il soggetto non debba servirsi di quella abilità (allacciare bottoni cerniere e stringhe) fino a quando non sarà acquisita.

Sarà quindi necessario, fino ad allora, utilizzare vestiti che non abbiano bottoni e cerniere (pantaloni elasticizzati, felpe anziché camicie, scarpe senza stringhe). Abbiamo visto che in un'operazione di questo genere possiamo utilizzare ancora una volta le abilità del soggetto per compensare le sue disabilità, aiutandolo con una struttura organizzata e visivamente chiara a compensare la sua assenza di uno "scenario mentale" che lo aiuti a organizzare mentalmente la sequenza delle azioni da svolgere. Un lavoro organizzato in questo modo è un buon esempio di come possano essere organizzate tecniche di insegnamento incidentali (al soggetto viene insegnato a vestirsi al mattino, quando è effettivamente il momento per farlo) con momenti di insegnamento più strutturati (l'addestramento sulla motricità fine condotto in momento di apprendimento predefinito) e di come si possa trarre vantaggio da una collaborazione tra diversi contesti: quando il soggetto è ancora piccolo il luogo ideale per imparare a vestirsi è al mattino a casa, mentre il lavoro sulla motricità fine verrà condotto tipicamente a scuola. Per quanto possa essere faticoso programmare un apprendimento di questo tipo (un genitore fa molto prima a vestire il proprio figlio che non aspettare che lo faccia da solo) soprattutto se i progressi sono molto lenti, è necessario ricordarsi che il lavoro sull'autonomia personale ha un impatto di grande importanza sul futuro del soggetto. Anche se il ritmo di apprendimento di un bambino è di un millimetro all'anno, un millimetro più un millimetro più un millimetro può fare una grande differenza nella vita del soggetto nell'età adulta (Peeters, 1994).

In molti casi una strutturazione e semplificazione del compito, seguita da una ricompensa significativa è sufficiente perché il soggetto metta in atto l'attività che gli viene richiesta, in altri casi è necessario che le istruzioni siano ancora più chiare. Ad esempio può essere necessario è per un certo periodo utilizzare un aiuto fisico, del tipo prendere le mani del soggetto nelle proprie mani e guidarle nell'attività.



Tuttavia non si deve perdere di vista l'obiettivo di promuovere l'autonomia, e bisogna quindi evitare che il soggetto si abitui all'aiuto fisico.

Uno dei più grossi ostacoli all'apprendimento delle abilità di autonomia personale e domestica dei soggetti con autismo è il fatto che viene chiesto loro di svolgere attività che se non svolgeranno saranno comunque svolte da qualcun altro. Ad esempio, se il soggetto rifiuta di apparecchiare la tavola qualcun altro lo farà: per questo è così importante dare una motivazione concreta e tangibile agli sforzi del soggetto per fare quello che gli chiediamo di fare. Anche nel caso delle abilità di autonomia è necessario promuovere le progressive approssimazioni al comportamento desiderato, e lavorare per piccoli passi.

### Affrontare i problemi di comportamento

Eric Schoper definisce i problemi di comportamento come la punta dell'iceberg dell'autismo: se un soggetto con autismo si morde una mano fino a farla sanguinare o aggredisce i compagni o sputa su tutte le superfici di un certo colore per poi giocare con la saliva questi problemi sono visibili, evidenti e talmente disturbanti che sia i genitori che gli operatori dovranno concentrare gran parte dei loro sforzi per cercare di eliminarli. Tuttavia questi problemi sono solo la parte visibile dell'iceberg, e l'unico modo per affrontarli è comprendere la parte immersa nell'acqua, quella non immediatamente visibile, le cause profonde dei problemi di comportamento (Schopler, 1995).

Per questo motivo, come abbiamo visto, nel trattamento dell'autismo non esistono scorciatoie, e nonostante un operatore possa essere inizialmente sedotto da tecniche di intervento che promettono di eliminare subito i problemi di comportamento, l'unica strada per affrontarli è quella che parte da una conoscenza delle cause alla base prima di indirizzarsi ai sintomi.

La prima indicazione per eliminare i problemi di comportamento di un soggetto con autismo è quella di non concentrarsi solo su di essi, ma di insegnare al soggetto nuove abilità: i dati della ricerca mettono in evidenza il fatto che interventi educativi non indirizzati allo sviluppo di abilità comunicative e sociali hanno

poco successo nell'eliminazione dei problemi di comportamento a lungo termine (National Research Council, 2001). Minori sono le abilità del soggetto in ambito di comunicativo e sociale e più alto è il rischio di gravi problemi di comportamento (Koegel e coll., 1992), coerentemente con quanto già messo in rilievo sul legame tra i problemi comportamentali (la parte emersa dell'iceberg) e i problemi cognitivi, comunicativi e sociali alla base dell'autismo (la parte invisibile).



La strada maestra per affrontare in modo stabile i problemi di comportamento è quindi quella della prevenzione. Anche se stiamo concentrando l'attenzione sui problemi di comportamento in dettaglio in questo paragrafo, in realtà tutto quello che di cui abbiamo parlato finora è parte fondamentale di un buon programma di prevenzione dei problemi comportamentali.

La forma più efficace di prevenzione dei problemi comportamentali è la predisposizione ed implementazione di un programma educativo individualizzato basato su una valutazione multi-assiale del soggetto che utilizzi strategie di intervento la cui efficacia sia supportata dall'evidenza scientifica.

Elementi che sembrano decisivi nella diminuzione o eliminazione dei problemi comportamentali sono, oltre al già citato insegnamento di nuove abilità: un programma che tenga sempre occupato il soggetto in attività significative, la presenza di un ambiente strutturato, la predisposizione di programmi giornalieri routinari e prevedibili, la coerenza di approccio tra i diversi operatori coinvolti nella presa in carico, un rapporto tra operatori e soggetti con autismo di almeno 1:2 (National Research Council, 2001).

Mettere in atto le diverse tappe del percorso che stiamo descrivendo vuol dire andare incontro a una significativa riduzione dei problemi comportamentali, purché i diversi momenti del percorso clinico siano sviluppati in modo appropriato: se anziché insegnare al

soggetto a comunicare gli insegniamo a ripetere l'alfabeto o i numeri da uno a dieci, è probabile che i problemi di comportamento avranno luogo lo stesso ogni volta che il soggetto si troverà nella condizione di dovere richiedere qualcosa o attirare l'attenzione.

Quando è stato fatto tutto il possibile per promuovere lo sviluppo di nuove abilità e i problemi di comportamento persistono, allora è necessario servirsi di strategie volte ad affrontarli direttamente, e occorre farlo tempestivamente, per due motivi. Il primo è che se una persona con autismo ha una "cattiva abitudine" (ad esempio giocare con il cibo dopo averlo masticato) da dieci anni sarà molto più difficile eliminarla che non se ce l'ha da dieci settimane, esattamente come avviene per tutte le abitudini delle persone normali.

Il secondo motivo è che nonostante i problemi di comportamento tendono ad interessare di più l'infanzia e la prima adolescenza rispetto all'età adulta, essi hanno un peso molto diverso se vengono messi in atto da un bambino o da un adulto. Un bambino di quattro anni che tenta di farsi prendere in braccio da tutti indiscriminatamente non appare minaccioso, un adulto alto un metro e ottanta sì.

Le strategie segnalate in letteratura come efficaci nell'affrontare i problemi di comportamento fanno riferimento al modello cognitivo-comportamentale. Benché le tecniche di modificazione del comportamento siano state sperimentate nell'autismo già negli anni '60 (Lovaas e coll., 1965), tale modello di riferimento, che ha le sue radici nella tradizione americana della psicologia comportamentista, ha conosciuto negli ultimi decenni una significativa evoluzione, passando da una visione più lineare e meccanicistica del comportamento ad una visione di tipo contestualista ed ecologico (Moderato, 2001).

Gli interventi sperimentati per primo da Lovaas negli anni '60 erano concentrati sul rinforzo o l'estinzione di particolari comportamenti: questi interventi riuscirono a produrre dei cambiamenti nel comportamento dei soggetti, ma tali cambiamenti si rivelarono poco stabili nel tempo e non generalizzati a situazioni diverse da quelle in cui erano stati appresi. Gli attuali modelli di intervento fanno riferimento ad una visione più sofisticata, che vede il comportamento all'interno di un più ampio contesto che deve essere necessariamente preso in considerazione. Per avere una lettura del comportamento che non trascuri le variabili ambientali coinvolte nel suo mantenimento è necessario partire da un processo di analisi funzionale. È importante sottolineare soprattutto in questo ambito l'artificialità della distinzione tra valutazione e intervento: la valutazione del comportamento problematico è di fatto la componente più essenziale dell'intervento.

L'analisi funzionale del comportamento porta a definire il comportamento in relazione ai fattori antecedenti e ai fattori conseguenti al comportamento: si delinea in questo modo il così detto ABC di ogni comportamento (dove A sta per Antecedent, B per Behavior e C per Consequent). Possiamo decidere di impostare il nostro intervento indirizzandoci verso ognuno di questi fattori.

Gli interventi basati sugli antecedenti si dividono in due classi: quelli rivolti a fattori che intervengono in modo più distale dal comportamento sui cui vogliamo



intervenire e quelli che invece si rivolgono a fattori che intervengono immediatamente prima del comportamento-target dell'intervento. Alla prima classe appartengono le strategie di modificazione dell'ambiente che abbiamo già descritto a lungo: creare un ambiente strutturato e prevedibile, rendere le informazioni accessibili per il soggetto, eliminare le fonti di stimolazione sensoriale disturbanti per il soggetto e così via. Anche gli antecedenti immediati possono essere modificati eliminando con successo certi problemi di comportamento. Ad esempio un soggetto può avere una crisi di comportamento e battere le mani con violenza contro la testa dopo che per l'ennesima volta gli è stato proposto un compito per lui troppo difficile. In questo caso l'intervento non si deve focalizzare sul comportamento (ad esempio tenendo ferme le mani del soggetto) o sulle conseguenze (ad esempio lasciando che il soggetto si allontani dalla situazione di apprendimento) ma sugli antecedenti, semplificando e chiarendo l'attività in modo che diventi comprensibile, o sostituendola con un'altra più accessibile per il soggetto.

Allo stesso modo, se un soggetto ha un comportamento di fuga dalla classe ogni volta che sente il suono del gessetto contro la lavagna, è molto meglio intervenire sugli antecedenti, individuando il problema sensoriale all'origine (e utilizzando pennarelli su una lavagna di plastica anziché i gessetti), anziché vedere solo il comportamento e agire su quello: se reagiremo chiudendo la porta della classe a chiave per impedire la fuga, è probabile che scateneremo problemi comportamentali peggiori. L'efficacia degli interventi basati sull'individuazione e la modificazione dei fattori antecedenti, sia immediati che distali, inclusi eventi ambientali o variabili ecologiche è stata ben documentata in letteratura (Bregman, Gerdztz, 1997): essi devono quindi essere oggetto di un'attenta analisi, perché la loro individuazione può essere la chiave per un'efficace prevenzione, che è la migliore forma di intervento per i problemi comportamentali.

Gli interventi basati sul comportamento (stimulus change procedures) fanno riferimento a strategie di sostituzione e canalizzazione. La tecnica della sostituzione è basata sull'individuazione del fattore che motiva e rinforza il comportamento-target, e sulla sostituzione di quest'ultimo con un comportamento non problematico che soddisfi le stesse esigenze. Ad esempio, un soggetto può cercare di toccare continuamente le ascelle delle persone intorno a lui per poi annusarsi le dita e avere una stimolazione olfattiva. L'intervento in questo caso può consistere nel dare al soggetto l'occasione di avere una stimolazione olfattiva mettendogli a disposizione profumi, saponi profumati e così via. Il comportamento alternativo sarà tanto più efficace quanto più funzionerà meglio nel soddisfare ciò che motiva il comportamento scatenante.

Nel caso della canalizzazione invece l'obiettivo non è eliminare il comportamento-target, ma limitarne la comparsa rendendolo in questo modo più accettabile. E' una strategia utile nel caso di comportamenti di difficile estinzione. Ad esempio se il soggetto passa molto tempo a sputare e a giocare con la propria saliva e non è possibile trovare un altro tipo di stimolo che possa sostituire questa attività provocando al soggetto la stessa stimolazione sensoriale, la cosa migliore da fare è rendere quest'attività un'attività accettata ad una

certa ora e in un certo luogo e proibita in altre occasioni, in modo coerente e prevedibile. In questo caso il comportamento-target diventa parte della routine quotidiana, e il soggetto saprà che per esempio la sera dopo cena sul suo letto o su un particolare divano potrà sputare e giocare quella saliva. In alcuni casi il problema si riduce se viene previsto uno schema giornaliero in cui il soggetto possa visualizzare il fatto che in un momento della giornata potrà mettere in atto quel comportamento. Lo stesso tipo di strategia viene utilizzata tipicamente per intervenire sui comportamenti di masturbazione dei soggetti con autismo: anche in questo caso non ha senso tentare di estinguere l'attività, ma ha molto più senso canalizzarla, permettendo al soggetto di metterla in atto ma solo in un determinato contesto (ad esempio solo in bagno e non in classe né a tavola).

Gli interventi basati sulle conseguenze del comportamento sono costruiti sull'analisi dei rinforzi che inducono, mantengono e "controllano" il comportamento-target. Un rinforzo può essere definito come uno stimolo conseguente che aumenta o mantiene la probabilità che venga messo in atto un certo comportamento. L'obiettivo di un intervento di ispirazione cognitivo-comportamentale è quello di rinforzare sistematicamente i comportamenti desiderati e ed eliminare i rinforzi associati ai comportamenti problematici. In questo senso possiamo dire che tutti i genitori, sia di bambini normali che di bambini con disabilità, sono comportamentisti, ovvero tendono a premiare il figlio quando si comporta bene e a non premiarlo (o punirlo) quando si comporta male. Il motivo per cui questo tipo di educazione ha in genere successo è che tutti preferiamo essere premiati piuttosto che puniti, e i soggetti con autismo non sono affatto diversi in questo. Quello che è diverso nell'autismo è lo stile di apprendimento, e per questo dobbiamo ancora una volta adattare l'intervento considerando sia le caratteristiche dell'autismo, sia del soggetto, sia, in questo caso, del comportamento-target del nostro intervento.



Le strategie basate sullo stimolo conseguente più utilizzate sono le così dette procedure di rinforzo differenziale (Bregman, Gerdztz, 1997). La più semplice di queste procedure è il rinforzo differenziale di altri comportamenti, che consiste nel rinforzare sistematicamente tutti i comportamenti tranne il comportamento-target. All'interno di questa procedura ha una particolare importanza la capacità degli operatori di "sorprendere" il soggetto quando si

comporta bene. Non è raro, soprattutto in una classe con un basso rapporto insegnanti-alunno, o in una famiglia con numerosi figli, che il soggetto venga sistematicamente ignorato quando si comporta bene, mentre riceve un sacco di attenzioni quando si comporta male.

Seppure i principi che stanno alla base di questa strategia siano sicuramente un'ottima fonte di ispirazione, esistono procedure più sofisticate e più efficaci che possono essere in atto. Una di queste è il rinforzo differenziale di comportamenti incompatibili con il comportamento-target. Questa strategia consiste nel rinforzare l'occorrenza di comportamenti materialmente incompatibili con il comportamento-target. Prendiamo ancora una volta come esempio un soggetto che passi il pomeriggio a sputare e giocare con la propria saliva o col proprio vomito: partendo da quelli che sappiamo essere i punti di forza del soggetto (abilità motorie e visuospatiali) possiamo ad esempio insegnare al soggetto ad andare in bicicletta, e rinforzando questo comportamento mettiamo il soggetto nelle condizioni di non poter fisicamente mettere in atto il comportamento problematico. Anche se non è possibile trovare un'attività gratificante per il soggetto che gli impedisca di mettere in atto il comportamento-target, è sempre consigliabile cercare di rafforzare dei comportamenti alternativi il più possibile incompatibili con quello che si vuole eliminare.

Vi è un dibattito acceso sull'utilizzo di procedure di punizione dei comportamenti problematici: la maggior parte degli autori concorda sul fatto che la più accettabile forma di punizione sia l'eliminazione dei rinforzi che controllano il comportamento-target.



Per capire quali fattori portino il soggetto a mettere in atto quel determinato comportamento, dobbiamo svolgere un'indagine molto precisa sulla sua storia, sul contesto in cui avviene e sulle modalità con cui viene messo in atto, perché uno stesso comportamento può essere scatenato da diversi fattori. Tra i fattori più comuni vi è il tentativo di ottenere l'attenzione, o ricevere un determinato rinforzo materiale che gli operatori sanno che calmerà il soggetto.

La prima indicazione per affrontare un problema di comportamento motivato da questi fattori è il rinforzo differenziale di strumenti alternativi di comunicazione: il soggetto deve avere a disposizione un comportamento alternativo equivalente dal punto di vista funzionale. Gli operatori dovranno essere attenti a rivolgere l'attenzione al soggetto e a premiarlo dandogli quello che chiede quando egli mostrerà una carta o un oggetto

per comunicare, facendogli così capire che è più conveniente e più efficace utilizzare quel comportamento rispetto al comportamento problematico. Si tratta di un processo faticoso, perché spesso il soggetto con autismo, soprattutto quando è inserito in un contesto educativo inadeguato, impara in fretta che il modo migliore per ottenere l'attenzione è gridare o gettarsi per terra o battere le mani contro il banco. Il compito degli operatori è quello di rendere la comunicazione appropriata uno strumento il più possibile potente e il comportamento problematico uno strumento il più possibile ininfluente.

Un'altra causa spesso osservata alla base dei problemi di comportamento è il tentativo di fuggire da una situazione o evitare un'attività. Ad esempio, un bambino viene inserito in una classe dove gli vengono proposte attività troppo difficili per il suo livello: all'ennesimo tentativo degli operatori di fargli svolgere un'attività difficile si getta a terra e inizia a mordersi una mano fino a farla sanguinare. Gli operatori non riuscendolo a calmare lo portano fuori dalla classe e per calmarlo lasciano che passi il pomeriggio a guardare le macchine, la sua attività preferita. Il giorno dopo, appena viene condotto in aula, il soggetto mette in atto subito lo stesso comportamento.

Questo esempio mostra come possa essere semplice in alcuni casi rinforzare i comportamenti problematici senza volerlo. In situazioni di questo tipo è necessario mettere in atto sostanziali cambiamenti nell'ambiente di lavoro e nelle attività proposte: le attività devono diventare accessibili, e una volta portate a termine devono essere premiate con qualcosa di molto desiderabile per il soggetto. E' molto importante partire da una conoscenza approfondita del soggetto, perché in alcuni casi è sufficiente presentare il compito in un modo diverso perché per il soggetto diventi facile e si interrompano i tentativi di fuga: va sottolineato ancora una volta il fatto che nessun intervento può esistere senza una precedente valutazione.

Se il comportamento problematico è sostenuto da conseguenze sensoriali, la strategia migliore è quella della sostituzione: verrà quindi dato al soggetto un mezzo funzionalmente equivalente o migliore per ottenere lo stesso rinforzo sensoriale utilizzando un comportamento appropriato. Se al soggetto piace giocare con il cibo dopo averlo rigurgitato è probabile che sia la particolare consistenza che viene ad assumere a rinforzarlo: la cosa migliore in questi casi è farlo giocare con dei materiali che abbiano una consistenza simile, e che provochino quindi lo stesso tipo di rinforzo sensoriale.

A conclusione della presentazione di queste diverse tecniche di intervento, va messo in rilievo il fatto che un buon intervento utilizza una combinazione di diversi elementi per ogni singolo problema affrontato. Non si decide quindi di lavorare o solo sugli antecedenti o solo sulle conseguenze, ma si scelgono diverse combinazioni delle tecniche possibili in seguito all'analisi funzionale del comportamento. Gli interventi su un problema di comportamento devono essere immediatamente finalizzati alla più possibile immediata estinzione del problema solo se questo mette a rischio la salute o la vita del soggetto e degli operatori. In questo caso essi possono essere accompagnati da trattamenti farmacologici (Bregman, Gerdztz, 1997).



In tutte le altre situazioni, il problema di comportamento va affrontato attraverso un progressivo adattamento dell'ambiente basato sulla valutazione del soggetto e attraverso l'acquisizione di nuove abilità. I dati della ricerca sull'efficacia delle strategie che abbiamo elencato mettono in evidenza una significativa riduzione dei problemi di comportamento nella maggior parte degli studi condotti, quando l'intervento era basato su un'analisi funzionale del problema (*National Research Council*, 2001).

L'efficacia degli interventi rimane tuttavia molto più alta quando il trattamento riguarda comportamenti problematici sostenuti da esigenze comunicative rispetto a quelli sostenuti da rinforzi sensoriali (in questo caso la percentuale di successi registrati è inferiore al 25%). La sempre maggiore comprensione degli aspetti sensoriali coinvolti nei comportamenti problematici consentirà probabilmente in futuro di affinare i mezzi che abbiamo a disposizione per intervenire con più successo.



**Giacomo Vivanti,**

Psicologo evolutivo, dottorando in Scienze Cognitive presso l'Università di Siena, ha acquisito esperienze teoriche e pratiche nel campo dell'autismo attraverso attività di formatore per l'Opleidingcentrum Autisme diretto da T. Peeters, di Research Fellowship presso il Child Study Center della Yale University (Ct, USA) sotto la supervisione del Prof. Ami Klin e del Prof. Fred Volkmar e presso la Divisione di Neuropsichiatria Infantile dello Ospedale Universitario "Le Scotte" di Siena sotto la supervisione del prof. Zappella. Dal 2003 collabora con il Centro Studi Erickson, ed è autore di numerosi articoli pubblicati su riviste scientifiche nazionali e internazionali, e del libro "Disabili, famiglie e operatori: chi è il paziente difficile?", in stampa da Vannini Editore, Brescia..

## Bibliografia

- American Academy of Child and Adolescence Psychiatry (1999), Practice parameters for the assessment and treatment of Children, adolescents and adults with autism and others developmental disorders, *Journal of the American Academy of Child and Adolescence Psychiatry*, 38, 32S-54S.
- American Speech and Language Hearing Association (1989), Competences for speech-language pathologist providing services in augmentative communication, *American Speech and Language Hearing Association*, 31, 107-110.
- Bandura, A. (1997) *Self-efficacy: The exercise of control*, New York, Freeman. Bondy, A.S., Frost, L.A. (1995), Educational approaches to preschool children. In Schopler, E., Mesibov, G.B. (a cura di) *Learning and cognition in autism*, 355-380. New York, Plenum Press.
- Bregman, J.D., Gerdtz, J. (1997), Behavioral Interventions. In Cohen, D.J., Donnellan, A., *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, 606-630. New York, Wiley.
- Bristol, M.M., Cohen, D.J., Costello, E.J., Denckla, M., Eckberg, D.J., Kallen, R., Kraemer, H.C., Lord, C., Maurer, R., McIlvane, W.J., Minshew, N., Sigman, M., Spence, M.A. (1996), State of the science in autism: report to the National Institute of Health, *Journal of autism and developmental disorder*, 26, 121-154.
- Bristol, M.M. (1984), Family resources and successful adaptation to autistic children. In Schopler, E., Mesibov, G. (a cura di) *The effects of Autism in family*, 289-310. New York, Plenum Press. Bruner, J. (1981), The social context of language acquisition, *Language and communication*, 1, 155-178.
- Cantwell, D., Rutter, M., Baker, L. (1978), Family factors. In M. Rutter, E. Schopler. (a cura di) *Autism: a reappraisal of concept and treatment*, 269-296, New York: Plenum press.
- Cicchetti, D., Ganiban, J., Barnett, D. (1991), Contributions from the Study in High Risk Populations to Understanding the Development of Emotional Regulation. In Garber, J., Dodge, K. (a cura di), *The Development of Emotional Regulation and Dysregulation*, 15-48. New York, Cambridge University Press.
- Clemens, J., Martins, N. (2002), *Assessing behaviours regarding as problematics*, London, Kingsley publishers
- Durand, V.M., Crimmins, D.B. (1988), Identifying the variables maintaining self-injurious behaviour, *Journal of autism and developmental disorders*, 18, 99-117.
- Egel, A. (2000), Finding the right early intervention and educational program. In Powers, M., *Children with Autism: a parent's guide*, 2th edition, 181-212. Bethesda, Woodbine House press.
- Ermer, J., Dunn, W. (1998), The sensory profile: a discriminant analysis of children with and without disabilities, *American Journal of Occupational Therapy*, 52, 283-290.
- Fay, W.H., Schuler, A.L. (1980), *Emerging language in autistic children*, Baltimore, Baltimore University Press.
- Frith, U. (1989), *Autism: explaining the enigma*, Oxford, Blackwell.
- Gabriel, R.L. (2002), Therapy: laying the foundation for individual and family growth. In Gabriel, R.L., Hill, D.E. (a cura di) *Autism: from research to individualized practice*, 91-126. Philadelphia, Jessica Kingsley publishers.
- Garfin, D., Lord, C. (1986), Communication as a social problem in autism. In Schopler, E., Mesibov, G.B. (a cura di) *Social behavior in Autism*, 237-261. New York, Plenum Press.
- Garretson, H., Fein, D., Waterhouse, L. (1990), Sustained attention in autistic children, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20, 101-114.
- Grandin, T. (1995), *Thinking in pictures*, New York, Vintage Press.
- Green, L., Fein, D., Joy, S., Waterhouse, L. (1995), The cognitive functionment in autism. In Schopler, E., Mesibov, G.,