



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Educazione Professionale

**IL MONDO DELL'AUTISMO INFANTILE E
LE STRATEGIE D'INTERVENTO EDUCATIVE**

Relatore: Chiar.mo
Prof.ssa Raffaella Maggi

Tesi di Laurea di:
Diletta Giovannelli

A.A. 2019/2020

“Nessuno poteva sapere quanto io capissi, perché non riuscivo a dire quello che sapevo e nessuno pensava alla cosa che non sapevo, a quella connessione mancante da cui tutto dipende: non comunicavo con le parole non perché ero incapace di apprendere l’uso del linguaggio, ma semplicemente perché non sapevo a cosa servisse parlare. Apprendere a parlare segue il conoscere perché si parla e fino a quando non ho imparato che le parole avevano un significato non c’era motivo perché mi preoccupassi di imparare a pronunciarle bene.”

-Jim Sinclair

INDICE

INTRODUZIONE.....	1
-------------------	---

Capitolo 1

L'autismo infantile

1.1 Definizione e classificazione.....	4
1.2 Cenni storici.....	8
1.3 Criteri diagnostici.....	10
1.4 Eziologia.....	13
1.5 Epidemiologia.....	14

Capitolo 2

Caratteristiche dello spettro autistico

2.1 Caratteristiche generali.....	15
2.2 Motricità.....	16
2.3 Sensorialità.....	17
2.4 Comunicazione e linguaggio.....	18
2.5 Socialità.....	20
2.6 Comportamenti, interessi e attività ristretti, ripetitivi e stereotipati.....	22
2.7 Emozioni e stati mentali.....	24
2.8 Intelligenza e apprendimento.....	26

2.9 Memoria.....	29
------------------	----

2.10 Selettività alimentare.....	30
----------------------------------	----

Capitolo 3

Strategie d'intervento educative

3.1 Premesse per gli interventi.....	32
--------------------------------------	----

3.2 I trattamenti.....	35
------------------------	----

3.3 Intervento comportamentale precoce (ABA).....	39
---	----

3.4 Intervento TEACCH.....	43
----------------------------	----

3.5 Intervento precoce Denver Model.....	46
--	----

3.6 Comunicazione Alternativa Aumentativa	47
---	----

3.7 Intervento Cognitive Motor Training.....	48
--	----

Capitolo 4

Dalla teoria alla pratica

4.1 Le competenze dell'educatore professionale.....	51
---	----

4.2 La mia esperienza.....	55
----------------------------	----

4.3 Progetto.....	61
-------------------	----

CONCLUSIONI.....	67
------------------	----

BIBLIOGRAFIA.....	68
-------------------	----

INTRODUZIONE

Il presente lavoro nasce dalla mia volontà di voler approfondire le tematiche che riguardano la sindrome dello spettro autistico e i vari approcci educativi-riabilitativi, che ho avuto la possibilità di sperimentare in prima persona durante il tirocinio formativo presso la cooperativa sociale “*L’isola che non c’è*” di Fermo. L’obiettivo principale è quello di presentare un quadro completo delle molteplici caratteristiche dei soggetti, che vanno oltre quelle indicate nei criteri diagnostici e che devono essere considerate al fine di scegliere ed attuare un intervento quanto più individualizzato e funzionale possibile. L’autismo infatti è un disturbo molto complesso e per questo anche molto studiato, ad oggi però molti aspetti che lo riguardano non sono ancora del tutto chiari e ben definiti, ma soprattutto non sono ancora conosciuti da tutti.

Il termine Autismo deriva dal greco “*αὐτός*” e significa letteralmente “*sé stesso*”, ciò indica la credenza secondo cui l’autistico tende ad isolarsi in sé stesso e a non voler interagire con il mondo esterno, studi e osservazioni più approfonditi ci dimostrano però che non si tratta di carenze o deficit ma di modalità diverse di interpretazione e di comprensione della realtà, di conseguenza anche le risposte del bambino non corrisponderanno alle aspettative e saranno diverse da quelle dei bambini normodotati. Per poter quindi relazionarsi e lavorare con l’autismo è necessario conoscere a fondo il bambino, riuscire ad entrare nel suo mondo e cercare un approccio comunicativo efficace. Riporto a questo proposito un pensiero molto significativo di Jim Sinclair:

“Essere autistici non significa non essere umani, ma essere diversi. Quello che è normale per altre persone non è normale per me e quello che io ritengo normale non lo è per gli altri.”

In un certo senso sono mal equipaggiato per sopravvivere in questo mondo, come un extraterrestre che si sia perso senza un manuale per sapere come orientarsi. Ma la mia personalità è rimasta intatta. La mia individualità non è danneggiata. Ritrovo un grande valore e significato nella vita e non desidero essere guarito da me stesso. Concedetemi la dignità di ritrovare me stesso nei modi che desidero; riconoscere che siamo diversi l'uno dall'altro, che il mio modo di essere non è soltanto una versione guasta del vostro. Interrogatevi sulle vostre convinzioni, definite le vostre posizioni. Lavorate con me per costruire ponti tra noi.”¹

Nella prima parte del mio elaborato ho delineato e inquadrato il disturbo dello spettro autistico secondo i criteri clinici e diagnostici, in seguito ho inserito un excursus storico che parte dalle prime osservazioni di Leo Kanner e arriva fino all'ideazione dei primi approcci educativi-riabilitativi. Successivamente ho descritto quelli che sono i criteri diagnostici attraverso i quali viene definito il disturbo ed ho approfondito le scale di valutazione con le quali sono indagati i comportamenti e le caratteristiche dei soggetti. Nel prosieguo viene trattata l'eziologia della sindrome e la sua epidemiologia.

Nel secondo capitolo vengono presentate tutte quelle che sono le particolarità dei soggetti autistici, e oltre alle tre aree più deficitarie, che sono anche le più diffuse e conosciute, ovvero: l'interazione sociale, la comunicazione e la capacità di stabilire e mantenere relazioni vi sono descritti tutti quelli che sono i comportamenti tipici ma anche le capacità dei soggetti autistici. Largo spazio è dato alla descrizione delle stereotipie, dei comportamenti e degli interessi ristretti e ripetitivi, delle routine rigide e della selettività alimentare. Il capitolo si focalizza inoltre in tutti quegli aspetti che riguardano gli stati

¹ L. Cottini, *Che cos'è l'autismo infantile*, Carocci Faber, Roma, 2002 (pag. 41-42)

mentali, quelli quindi non solo più difficili da indagare e comprendere ma anche i più differenziati possibili tra i soggetti, che comprendono: la socialità, l'intelligenza, l'apprendimento, la memoria, le emozioni, la comunicazione e il linguaggio.

Successivamente mi sono soffermata sull'importanza e sulle varie tipologie di trattamenti, in particolar modo di quello educativo e riabilitativo individualizzato, che risulta essere il più efficace per il soggetto con lo scopo di migliorare la sua qualità di vita ed aumentare le sue autonomie. Ho quindi descritto i vari approcci educativi esistenti e poi ho approfondito alcuni tra i vari trattamenti più utilizzati e funzionali. Rientrano tra gli approcci più efficaci quelli di tipo cognitivo-comportamentale e di conseguenza anche gli interventi che si basano su di essi, come il TEACCH o l'ABA. Vengono inoltre considerati anche altri trattamenti altrettanto funzionali come quello della Comunicazione Aumentativa Alternativa e il Cognitive Motor di Crispiani.

L'ultima parte del lavoro si focalizza sulle competenze e il ruolo dell'educatore professionale che non solo rappresenta una delle figure centrali all'interno dei trattamenti educativi ma instaura anche una relazione sia con il bambino sia con i suoi familiari. Ruolo che ho avuto l'opportunità di mettere in pratica durante l'esperienza di tirocinio che viene raccontata nell'ultima parte dell'elaborato, dove ho anche riportato un progetto che ho messo in pratica con un bambino autistico a basso funzionamento non verbale, che aveva come obiettivo quello di fare apprendere al bambino una nuova autonomia, in questo caso quella del lavaggio denti.

CAPITOLO 1: L'AUTISMO INFANTILE

1.1. DEFINIZIONE E CLASSIFICAZIONE

L'autismo infantile è una sindrome dell'età evolutiva, che si presenta attraverso una vasta gamma di sintomi i quali rendono complessa anche la classificazione diagnostica del disturbo. Attualmente quindi, l'autismo viene definito come disturbo generalizzato o pervasivo dello sviluppo, caratterizzato dalla compromissione qualitativa nei primi tre anni di vita dell'interazione sociale, della comunicazione e del repertorio comportamentale². La terminologia che riguarda l'autismo, è ed è sempre stata in continua evoluzione e cambiamento.

Fino a qualche anno fa, infatti veniva utilizzata l'espressione *disturbo generalizzato dello sviluppo* (DSG) che indicava un insieme di condizioni in cui rientrava anche l'autismo. All'interno dei DGS oltre all'autismo venivano riconosciute altre sindromi, quali: il disturbo di Rett, il disturbo disintegrativo dell'infanzia (DDI), la sindrome di Asperger e il disturbo generalizzato dello sviluppo non altrimenti specificato (DGS-NAS). Tuttavia, oggi viene utilizzata un'unica definizione che raccoglie tutti questi disturbi che è quella di: *disturbi dello spettro autistico* (DSA)³.

La definizione *spettro autistico* indica la grande variabilità individuale dei singoli soggetti che hanno tratti comuni, ma spesso caratteristiche diverse. Le caratteristiche dell'autismo infantile possono infatti generare quadri comportamentali molto diversi, si parla quindi di situazioni che vanno da un basso ad un alto funzionamento cognitivo.

² Lucio Cottini, *Che cos'è l'autismo infantile*, Carocci Faber, Roma, 2002

³ Volkmar F., Wiesner L., *L'autismo dalla prima infanzia all'età adulta. Guida teorica e pratica per i genitori, insegnanti, educatori*, Erickson, Torino, 2014

Al momento per classificare il disturbo dello spettro autistico vengono utilizzati con maggiore frequenza: “*Il manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*” (DSM V) elaborato dall’American Psychiatric Association (1994), la “*Classificazione internazionale delle malattie e dei problemi relativi alla salute*” (ICD10) curata dall’Organizzazione Mondiale della sanità (1992), i quali si incentrano maggiormente sulla triade di sintomi relativi alla relazione con gli altri, alla comunicazione e al comportamento e “*Il sistema di classificazione internazionale delle menomazioni, delle attività personali e della partecipazione sociale*” (ICIDH-2) a cura dell’Organizzazione Mondiale della sanità (1999).⁴ La revisione del DSM IV del 2013 conduce alla pubblicazione del DSM V che presenta un nuovo approccio all’autismo, a partire dalla denominazione che passa da: *disturbo generalizzato dello sviluppo* a *disturbo dello spettro autistico* diagnosticato attraverso quattro criteri diagnostici:

A. *Deficit persistenti nella comunicazione sociale e nell’interazione sociale* in differenti contesti, che non può essere una mera conseguenza di un ritardo generale dello sviluppo.

I deficit si manifestano attraverso *tutti* i seguenti criteri:

1. *Deficit nella reciprocità socioemozionale*; questo varia da approcci sociali atipici e fallimenti nella normale conversazione bidirezionale, a una riduzione della condivisione di interessi, emozioni e affetti, fino alla totale mancanza di iniziativa nell’interazione sociale reciproca.
2. *Deficit nella comunicazione non verbale*, comportamenti fondamentali per l’interazione sociale; questo varia da una comunicazione con scarsa integrazione

⁴ P. Crispiani, *Ippocrate Pedagogico. Manuale professionale di Pedagogia speciale e della Abilitazione e Riabilitazione*, Istituto Itard Center, 2019

degli aspetti verbali e non verbali, ad anomalie nel contatto oculare e nel linguaggio corporeo, deficit nella comprensione e nell'uso della comunicazione non verbale, fino alla totale assenza di gesti ed espressioni facciali.

3. *Deficit nello sviluppare e nel mantenere relazioni sociali*, appropriate a livello di sviluppo (oltre a quelle con i *caregivers*), che variano dalla difficoltà di modulare il comportamento nei diversi contesti sociali, alla difficoltà di modulare il comportamento nei diversi contesti sociali, alla difficoltà nel gioco immaginativo condiviso e nello sviluppare amicizie, fino all'(apparente) assenza di interesse verso le altre persone.

B. *Un pattern ristretto e ripetitivo di comportamenti, interessi o attività*, che si manifesta in *almeno due* dei seguenti criteri:

1. *Eloquio, movimenti motorio uso degli oggetti stereotipato o ripetitivo*, come stereotipie motorie, ecolalia, uso ripetitivo di oggetti o frasi idiosincratice.
2. *Eccessiva aderenza a routine, pattern ritualizzati di comportamenti verbali o non verbali, oppure eccessiva resistenza al cambiamento*, come insistenza sugli stessi percorsi o sugli stessi cibi, domande ripetitive o estremo disagio per piccoli cambiamenti.
3. *Interessi altamente ristretti e fissi, atipici per intensità o per focalizzazione*, come forte attaccamento o preoccupazione per oggetti insoliti, interessi estremamente circoscritti o perseverativi.
4. *Iper o iposensibilità a input sensoriali o interessi atipici per aspetti sensoriali dell'ambiente*, come apparente indifferenza al dolore o al freddo, risposte

evitanti a specifici suoni o aspetti tattili, eccessiva attività nell'odorare o nel toccare oggetti, fascinazione per luci o per oggetti che ruotano.

C. *I sintomi devono essere presenti nell'infanzia*, ma possono manifestarsi pienamente solo quando le richieste sociali eccedono le capacità limitate.

D. *I sintomi nel loro insieme limitano e compromettono il funzionamento quotidiano.*⁵

Nel DSM-5 sono state inoltre inserite le seguenti innovazioni:

- 1) Inserire lo spettro autistico all'interno della categoria dei *Disturbi del neuro sviluppo*;
- 2) Riunire nella definizione di *Disturbo dello spettro dell'autismo* anche le precedenti diagnosi di: Disturbo autistico, Disturbo di Asperger, Disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato;
- 3) Specificare se il disturbo è:
 - a. Con o senza compromissione intellettiva associata;
 - b. Con o senza compromissione del linguaggio associata;
 - c. Associato ad una condizione medica o genetica o fattore ambientale;
 - d. Associato ad un altro disturbo del neuro sviluppo, mentale o comportamentale,
 - e. Presenza o assenza di catatonia.
- 4) Sintetizzare a due i tratti fondamentali:
 - Compromissione interazione sociale e della comunicazione verbale e non-verbale, per almeno tre sintomi.
 - Ristretto repertorio di attività e interessi, per almeno due sintomi.

⁵S. Vicari, G. Valeri, L. Fava, *L'autismo. Dalla diagnosi al trattamento*, Bologna, il Mulino, 2012 (pag.21-22)

5) Assumere tre *livelli di gravità* mediante *Specificatori*:

- Livello 3: E' necessario un supporto molto significativo. *Gravi deficit della comunicazione sociale verbale e non verbale, interazioni sociali molto limitate, inflessibilità di comportamento, difficoltà al cambiamento, comportamenti ristretti/ripetitivi.*
- Livello 2: E' necessario un supporto significativo. *Marcati deficit della comunicazione sociale verbale e non verbale, compromesse interazioni sociali, inflessibilità di comportamento, difficoltà al cambiamento, comportamenti ristretti/ripetitivi.*
- Livello 1: E' necessario un supporto. *In assenza di supporto, sono compromesse la comunicazione sociale verbale e non verbale e le interazioni sociali, inflessibilità di comportamento per inferenze con il funzionamento. Problemi nell'organizzazione e pianificazione.⁶*

1.2 CENNI STORICI

Pur non essendo un disturbo moderno, di autismo si è iniziato a parlare solamente nella metà del secolo scorso, prima infatti soprattutto nell'antichità, le favole raccontavano di bambini che dopo uno sviluppo apparentemente tipico iniziavano ad assumere comportamenti ritenuti "strani" e quindi venivano identificati come "bambini stregati". Il primo ad utilizzare il

⁶ P. Crispiani, *L'Ippocrate Pedagogico. Manuale professionale di Pedagogia speciale e della riabilitazione*, Istituto Itard Center, 2019

termine autismo, nel 1908 fu lo psichiatra svizzero Bleuer il quale descriveva con questa espressione una particolare forma di ritiro dal mondo causata dalla schizofrenia.

Sarà poi lo psichiatra viennese Leo Kanner nel 1943 ad associare l'autismo all'età evolutiva descrivendo i particolari comportamenti di undici bambini, definendo così *l'autismo infantile precoce*.⁷ Una delle caratteristiche che accomunava questi bambini e che colpì in particolar modo Kanner fu il mancato interesse che questi avevano verso gli altri e collegò questa caratteristica ad una condizione congenita. Oltre al mancato interesse verso gli altri Kanner descrisse anche altre caratteristiche, quali: la resistenza al cambiamento, l'insistenza sulla costanza, la selettività che riguardava cibo e vestiti, comportamenti motori non finalizzati (stereotipie) e anche il linguaggio quando e se si sviluppava era insolito. Quasi contemporaneamente a Kanner anche il pediatra Hans Asperger utilizzò il termine autismo, per descrivere un disturbo che riguardava bambini che presentavano sintomi simili a quelli descritti da Kanner ma con delle capacità cognitive e intellettive superiori.

Negli anni successivi a Kanner e Asperger si sviluppa il pensiero psicoanalitico che indaga la sindrome autistica come conseguenza di un'alterazione del rapporto madre-figlio. In quest'ottica lo psicoanalista austriaco Bettelheim sviluppa il concetto di *Madre frigorifero* che descrive un rapporto atipico tra una mamma e il suo bambino, carente di contatto fisico, di contatto oculare e di difficoltà nel linguaggio. L'autismo quindi secondo questa visione sarebbe una vera e propria forma di difesa da parte del bambino nei confronti di contesti relazionali vissuti come potenzialmente pericolosi in quanto capaci di annientare la persona. La soluzione a cui arriva Bettelheim è infatti quella di separare i bambini dai loro genitori e

⁷ A cura di P. Crispiani, *Storia della Pedagogia speciale. L'origine, lo sviluppo, la differenziazione*, Edizioni Ets, Pisa, 2016

farli vivere in un ambiente diverso. Questa teoria venne presto smentita e i dati di Bethlehem considerati infondati.

Con il passare degli anni la teoria psicoanalitica perde sempre di più credibilità in quanto sempre più sperimentazioni evidenziavano che alla base della sindrome vi sono fattori biologici e non fattori di tipo relazionale.

Altre due figure rilevanti per gli studi effettuati sull'autismo furono sicuramente Lovaas e Shopler che verso la fine degli anni 60 individuarono le prime modalità di intervento educativo per intervenire e migliorare i sintomi del disturbo.

Shopler ispirandosi all'insegnante inglese Sybil Elgar fondò il programma TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children*) nel North Carolina.

Lovaas invece ideò un modello di intervento per l'autismo che utilizza i principi dell'*analisi comportamentale applicata* e che attualmente prende il nome di ABA (*Applied Behavior Analysis*) e che rappresenta uno dei maggiori modelli d'intervento.⁸

1.3 CRITERI DIAGNOSTICI

I criteri diagnostici maggiormente utilizzati per definire il disturbo dello spettro autistico sono sicuramente quelli **sintomatologici**, che riguardano quindi le condotte sintomatiche. Non esistono infatti, ancora oggi esami del sangue o test di laboratorio in grado di diagnosticare l'autismo. Per questo non è sempre facile rilevare una diagnosi precisa dello

⁸ F. Volkmar, L. Wiesner, *L'autismo dalla prima infanzia all'età adulta. Guida teorica e pratica per i genitori, insegnanti, educatori*, Erickson, Trento, 2014

spettro autistico non confondendola con le altre sindromi, soprattutto quando i bambini sono ancora molto piccoli, ma è fondamentale per riuscire a delineare quelli che sono i bisogni specifici del soggetto e intervenire quanto prima. La diagnosi che principalmente indaga le *funzioni* (capacità e potenzialità) viene anche definita come *diagnosi funzionale*, ed è redatta da un'équipe di figure mediche (psichiatra, neuropsichiatra, medico e neurologo) e da altre figure non mediche (pedagogista, psicologo e terapeuta). L'équipe effettua quindi una valutazione iniziale, esegue colloqui con i genitori per conoscere la storia del soggetto e spesso somministra scale di valutazione o checklist specifiche che vengono compilate dai genitori e/o dagli insegnanti.

I principali strumenti (scale di valutazione e checklist) utilizzati per lo screening dell'autismo sono:

- *Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS)*;
- *Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R)*;
- *Autism Behavior Checklist (ABC)*;
- *Checklist for Autism in Toddlers (CHAT)*;
- *Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT)*;
- *Childhood Autism Rating (CARS)*;
- *Social Communication Questionnaire (SCQ)*.⁹

Le prime due: ADOS e AID-R molto diffuse, sono scale complementari tra loro; la prima si basa sull'osservazione diretta del bambino e in particolar modo si focalizza sul comportamento sociale in contesti comunicativi naturali, la seconda invece è caratterizzata da un'intervista semi-strutturata che viene sottoposta ai genitori del bambino, le domande

⁹ P. Crispiani, *Lavorare con l'autismo. Dalla diagnosi ai trattamenti*, Junior, Parma, 2002

che vengono somministrate riguardano la triade sintomatologica classica e la tipologia di gioco del bambino. La scala ABC fa riferimento all'approccio comportamentale, il suo impiego prevalente è quello di valutare gli effetti degli interventi educativi piuttosto che essere usata come strumento diagnostico e viene utilizzata per valutare i comportamenti "problema", le tipologie di comportamento che comprende sono 57 e sono suddivise in cinque categorie: linguaggio, socializzazione, uso dell'oggetto, sensorialità e autonomia. La CARS è una scala di valutazione del comportamento autistico e raccoglie informazioni sia da vari contesti sia da più fonti, indaga 15 aree di sviluppo ed ad ognuna viene attribuito un punteggio da 1 a 4, che in seguito verrà sommato e in base al punteggio ottenuto si esprime il livello di gravità dell'autismo.

Un altro strumento che rientra nelle scale di valutazione diagnostiche è il *Psycho-Educational Profile* (PEP-R), ideato da Schopler; permette di ricavare le indicazioni per avere un profilo di sviluppo del bambino ben dettagliato e funzionale per la pianificazione di un intervento specifico e individuale. Le funzioni e comportamenti indagati sono: imitazione, percezione, motricità fine e grossolana, coordinazione oculo-manuale, livello cognitivo, relazione ed affetti, gioco ed interesse per il materiale, risposte sensoriali ed il linguaggio. L'utilizzo di questa scala è molto flessibile, non ci sono tempi stabiliti, vengono proposti dei materiali che possono attrarre il bambino e anche gli item che riguardano le capacità verbali sono in minoranza. I programmi individuali che si attuano in correlazione a questo strumento si basano su quelle che sono capacità emergenti del bambino e non solo sulle sue disfunzioni.¹⁰

¹⁰ SINPIA, Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, *Linee guida per l'autismo*, Trento, 2005

Per poter ottenere una valutazione completa del soggetto l'équipe multidisciplinare deve tener conto di diverse componenti che variano in funzione dell'età e al livello di funzionamento del bambino:

1. anamnesi, fondamentale in quanto fornisce informazioni specifiche sul bambino, sulla famiglia e sulla storia clinica, sulla gravidanza, sullo sviluppo e sui comportamenti precoci;
2. valutazione psicologica, test sullo sviluppo e test sull'intelligenza;
3. valutazione con la collaborazione di un logopedista delle abilità comunicative e verbali che comprendo: la produzione verbale, la capacità di comprendere parole e frasi e la capacità di combinare le parole per formare frasi corrette;
4. valutazione del terapeuta occupazionale, del terapeuta della neuropsicomotricità e psicomotricista delle abilità: motorie, problemi sensoriali e abilità fino-motorie e grosso-motorie;
5. colloqui con i genitori sulla storia del bambino e valutazioni dirette basate sull'interazione diretta con il soggetto;
6. esami medici per valutare eventuali condizioni mediche associate. ¹¹

1.4 EZIOLOGIA

Ancora oggi non esiste una teoria o interpretazione condivisa da tutti i ricercatori che sia in grado di spiegare lo spettro autistico, nonostante alcune delle ipotesi siano maggiormente accreditate di altre non esiste una posizione teorica largamente maggioritaria; di

¹¹ F. Volkmar, L. Wiesner, *L'autismo dalla prima infanzia all'età adulta. Guida pratica per i genitori, insegnanti, educatori*, Erikson, Trento, 2014 (pag. 69)

conseguenza si parla di *eziologia multipla* che racchiude diversi ambiti. Le teorie più probabili indicano come cause alla base del disturbo sia fattori genetici che fattori ambientali, in correlazione spesso a concause. Il campo di ricerca con maggior sviluppo è sicuramente quello genetico sia per lo studio sulla trasmissione dei caratteri, attraverso i quali è stata resa nota una persistenza familiare dell'autismo del 20%, sia per le scoperte nell'ambito della *mappa genetica* individuale.¹² Diversi studi sui gemelli e sui fratelli dimostrano infatti che l'incidenza dell'autismo si riscontra dalle 50 alle 100 volte più elevata in rapporto alla popolazione generale; inoltre anche il resto dei membri della famiglia, seppur non presentando la sindrome tende ad avere comunque alterazioni cognitive o del linguaggio anche se in forma più attenuata. Sono state inoltre ipotizzate anomalie anche all'interno dei cromosomi sessuali in quanto vi è una maggiore incidenza del disturbo nel sesso maschile rispetto a quello a quello femminile.¹³

1.5 EPIDEMIOLOGIA

Secondo i vari studi epidemiologici i casi di autismo conclamati all'interno della popolazione hanno una diffusione che ruota intorno all'uno per mille, e di cinque casi su millecinquecento per quanto riguarda le forme correlate. Il trend risulta in aumento negli ultimi anni, risultato dovuto anche dalla visione più dilatata della sindrome e dall'introduzione di nuove diagnosi e quindi si parla di un caso su cinquecento persone. Per quanto riguarda il rapporto maschi-femmine si registrano quattro casi maschili su uno femminile, anche se il sesso femminile è quello che tende ad avere sintomi più gravi.¹⁴

¹² P. Crispiani, *Lavorare con l'autismo. Dalla diagnosi ai trattamenti*, Junior, Parma, 2002

¹³ L. Cottini, *Che cos'è l'autismo infantile*, Carocci Faber, Roma, 2002

¹⁴ P. Crispiani, *Lavorare con l'autismo. Dalla diagnosi ai trattamenti*, Junior, Parma, 2002

CAPITOLO 2: CARATTERISTICHE DELLO SPETTRO AUTISTICO

2.1 CARATTERISTICHE GENERALI

Il disturbo dello spettro autistico è una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo biologicamente determinato che si manifesta nei primi tre anni di vita e viene definita come “disabilità” permanente in quanto accompagna il soggetto durante tutto il corso della vita. Le principali aree deficitarie sono quelle relative all’interazione sociale reciproca, all’abilità di comunicare idee e sentimenti e alla capacità di stabilire relazioni con gli altri.¹⁵ Un’altra grande difficoltà dei soggetti autistici riguarda la comprensione della realtà, essi infatti non apprendono in maniera spontanea tutto ciò che gli altri acquisiscono in modo naturale come i vari codici del linguaggio, le forme di comunicazione, i modi di relazionarsi agli altri, l’utilizzo degli oggetti, la comprensione di situazioni e sentimenti altrui. Risulta quindi fondamentale cogliere quella che è l’originalità del soggetto e quelle che sono le sue modalità percettive di interpretazione e comprensione del mondo. Per comprendere quelle che sono le modalità organizzative, analizzeremo varie aree che riguardano la maggior parte degli aspetti della vita umana, come la motricità, la sensorialità, il linguaggio e la comunicazione, la percezione, la socialità, gli interessi e le attività, le emozioni, l’apprendimento e la memoria.¹⁶

¹⁵ SINPIA, Società Italiana di Neuropsichiatria e dell’Infanzia e dell’Adolescenza, *Linee guida per l’autismo*, Trento, 2005

¹⁶ L. Cottini, *Che cos’è l’autismo infantile*, Carocci Faber, Roma, 2002

2.2. MOTRICITA'

Per quanto riguarda la motricità i soggetti autistici presentano numerose *stereotipie* che si manifestano con modalità diverse a seconda del soggetto.

Per *stereotipie* si intende la ripetizione di espressioni motorie di uno o più comportamenti senza apparenti finalità e che originano quindi comportamenti disadattivi. Esse si suddividono in due gruppi: *stereotipie di tipo autolesivo* e *stereotipie di tipo non autolesivo*. Le prime comprendono comportamenti che provocano nel soggetto lesioni evidenti, le seconde invece comprendono comportamenti auto stimolatori non dolorifici.

I movimenti auto-stimolatori più frequenti sono:

- *i movimenti delle mani* che comprendono o gesti isolati delle mani o gesti che vengono effettuati dal soggetto per imprimere movimenti agli oggetti;
- *l'altalena* che consiste in una oscillazione continua del busto mentre il soggetto sta seduto o è in piedi;
- *l'andatura* che spesso può essere fatta in punta di piedi e con tutta l'ipertensione del corpo;
- *i movimenti del capo* che possono essere o movimenti pericolosi e autolesivi ad esempio quando il soggetto batte ripetutamente la testa nel muro o nel pavimento, oppure in altri casi possono manifestarsi come contrazioni facciali che determinano delle smorfie.¹⁷

¹⁷ L. Cottini, *Che cos'è l'autismo infantile*, Carocci Faber, Roma, 2002

2.3 LA SENSORIALITA'

La sensorialità è uno dei tratti disfunzionali del soggetto autistico e si manifesta come *ipo* o *ipersensibilità* e riguarda soprattutto il senso dell'udito, dell'odorato e del tatto, originando nel soggetto condotte o di eccessivo contatto allo stimolo o di totale rifiuto.

In molte occasioni infatti i soggetti mostrano disagio o insofferenza in luoghi molto affollati, molto illuminati, rumorosi o con suoni sgradevoli; tutte queste stimolazioni provocano infatti un *sovraccarico percettivo* nel soggetto che in seguito manifesterà questo “fastidio” attraverso dei comportamenti “problema”.

Un'ulteriore difficoltà viene riscontrata nell'elaborazione della percezione stessa, ovvero l'assimilazione, organizzazione e la risposta allo stimolo sensoriale.

In molti casi si può assistere ad una *iperselettività degli stimoli* ovvero il soggetto tende a focalizzare l'attenzione su uno solo degli aspetti dello stimolo quindi su un *dettaglio* anziché su tutto l'insieme.¹⁸ Questo succede anche nella percezione della realtà, infatti l'esperienza della realtà nel soggetto autistico è meno concentrata sul quadro di insieme e più focalizzata a tutti quelli che sono i dettagli. Questa focalizzazione ai dettagli spiegherebbe anche come questi soggetti riescano spesso ad eccellere in compiti in cui è richiesta la massima attenzione ai particolari piuttosto che al contesto globale.¹⁹

¹⁸ P. Crispiani, *Lavorare con l'autismo. Dalla diagnosi ai trattamenti*, Junior, Parma, 2002

¹⁹ G. Vivanti, E. Salomone, *L'apprendimento nell'autismo. Dalle nuove conoscenze scientifiche alle strategie di intervento*, Erikson, Trento, 2016

2.4. COMUNICAZIONE E LINGUAGGIO

Fondamentale è all'interno di questo contesto fare una distinzione tra comunicazione e linguaggio verbale, questo perché anche in situazioni in cui la struttura del linguaggio è corretta si registrano comunque compromissioni notevoli all'interno della comunicazione. Ciò accade perché il soggetto presenta diverse difficoltà nel comprendere l'importanza ma soprattutto lo scopo della comunicazione che viene utilizzato non solo per formulare richieste ma soprattutto per esprimere sensazioni, stati d'animo, affetto ed emozioni; la questione va quindi ben oltre l'uso corretto delle parole e del linguaggio. La comunicazione infatti del soggetto autistico è diversa in quanto presenta sia difficoltà espressive sia difficoltà di ricezione del messaggio e quindi di conseguenza del contenuto comunicativo. Il soggetto non comprendendo la comunicazione altrui e non riuscendo ad esprimere la propria tende ad isolarsi o chiudersi, oppure a mettere in atto comportamenti di provocazione o esasperazione verso l'interlocutore.²⁰ In sostanza quindi non è che il soggetto autistico non voglia comunicare, come comunemente si pensa, ma non sa come poterlo fare. La comunicazione è infatti uno dei primi obiettivi della maggior parte degli interventi educativi e riabilitativi.²¹ Per quanto riguarda il linguaggio, esso o risulta assente o nei soggetti ove presente si rivela comunque deficitario, poiché: si sviluppa comunque in ritardo rispetto allo sviluppo tipico, a volte la fonazione è incomprendibile, sono presenti delle dislalie, delle alterazioni nella sequenza delle sillabe, inversioni dei pronomi, alterazioni all'interno della struttura della frase, ecc.

²⁰ P. Crispiani, *Lavorare con l'autismo. Dalla diagnosi ai trattamenti*, Junior, Parma, 2002

²¹ L. Cottini, *Che cos'è l'autismo infantile*, Carocci Faber, Roma, 2002

I problemi principali legati al linguaggio sono:

- *Ecolalie;*
- *L'inversione pronominale;*
- *Comprensione letterale;*
- *Linguaggio idiosincratico;*
- *Difficoltà di prosodia;*
- *Isole di abilità.*

-*Ecolalie.* Una delle principali caratteristiche del linguaggio autistico è la tendenza a ripetere parole o brevi enunciati sia propri che altrui e queste possono essere ripetute dal soggetto sia all'istante e quindi si parla di *ecolalia immediata*, sia a distanza e quindi dopo un lasso di tempo, *ecolalia differita*. Ad oggi non ci sono ancora studi che abbiano chiarito con certezza se l'ecolalia sia una forma di comunicazione o se si tratti solamente di un comportamento stereotipato e quindi senza finalità apparenti.

-*Inversione Pronominale.* L'inversione dei pronomi all'interno delle frasi era già stata individuata da Leo Kanner e consiste non tanto in un' inversione del pronome quanto la tendenza del soggetto autistico a non utilizzare il pronome "io" o sostituirlo con "tu/voi". Inizialmente questo era stato interpretato come una non comprensione da parte del soggetto della propria identità e di conseguenza della relazione con l'altro. Nel corso degli anni si è compreso che in realtà il soggetto autistico utilizza i nomi propri in modo corretto ma fa difficoltà nell'utilizzo dei pronomi in quanto non sono associati direttamente ad una persona ma possono cambiare in relazione al loro ruolo all'interno della frase.

-*Comprensione letterale.* Un'altra tipicità del linguaggio autistico è quella che riguarda la particolare interpretazione di ciò che viene loro comunicato, i soggetti infatti tendono a

comprendere solamente il significato letterale della frase che viene enunciata e non riescono a tener conto di quella che è l'intenzionalità dell'interlocutore. Questo rientra all'interno dell'incapacità di comprendere l'altro e fa sì che molti soggetti continuino a non ascoltare l'interlocutore finché egli non comunichi con loro con le medesime frasi che sono abituati a sentire e non con alcune simili seppure aventi lo stesso significato.

-Difficoltà di prosodia²². Nei bambini autistici viene anche riscontrata una problematica a livello di prosodia, essi infatti non riescono ad utilizzare l'intonazione all'interno delle frasi e molto spesso il loro tono di voce assomiglia ad una cantilena. Lo stesso vale per il funzionamento inverso e quindi non comprendono il tono di linguaggio utilizzato dell'interlocutore.

-Isole di abilità. Quello del linguaggio è un campo come abbiamo visto alquanto deficitario, nonostante questo però ci sono soggetti con una grande capacità lessicale e che quindi imparano a leggere molto velocemente, l'unica carenza che presentano è comunque quella del processo di comprensione.²³

2.5 SOCIALITÀ

La socialità è una delle tematiche più largamente trattate e discusse all'interno dello spettro autistico, essa infatti viene indicata proprio come primo criterio diagnostico all'interno del DSM V che indica un deficit nella comunicazione sociale e nell'interazione sociale. Fin dai primi studi sull'autismo a partire quindi da Leo Kanner una delle caratteristiche che si individuavano nei soggetti definiti autistici è appunto l'isolamento sociale. A differenza però

²² **Prosodia:** "Accento, modulazione della voce"

²³ L. Cottini, *Che cos'è l'autismo infantile*, Carocci Faber, Roma, 2002

di tutte quelle che sono le altre caratteristiche che riscontriamo in questi soggetti che possono manifestarsi anche in altri disturbi dello sviluppo, quella dell'organizzazione atipica del comportamento sociale è l'elemento distintivo proprio del disturbo dello spettro autistico. Le difficoltà sociali riguardano sia processi complessi come ad esempio il ragionamento sociale sia comportamenti più semplici come mantenere il contatto oculare mentre una persona sta parlando o rispondere al proprio nome.²⁴

I deficit che riguardano le difficoltà sociali si manifestano nel soggetto attraverso diversi sintomi:

- compromissione di alcuni comportamenti non verbali come il contatto oculare, le espressioni facciali, le posture corporee e i gesti che regolano la comunicazione;
- incapacità di relazionarsi con il gruppo di pari;
- mancanza di spontaneità nel condividere pensieri, emozioni con gli altri;
- mancanza di reciprocità sociale ed emotiva.²⁵

In sostanza i bambini con autismo, a differenza dei bambini con sviluppo tipico fanno meno attenzione a ciò che gli altri fanno e non registrano quando qualcuno sta dicendo o indicando loro qualcosa in quanto la loro attenzione non è catturata dalla voce, dalle azioni o dalle espressioni di chi gli sta parlando. Anche questa caratteristica come altre rientra in un diversa organizzazione del cervello e quindi di una diversa “filtrazione” degli stimoli esterni. Le cause di questa che viene identificata come motivazione sociale non sono ancora oggi ben individuate le conseguenze invece possono essere ben visibili. Poiché tutte quelle che sono le esperienze sociali sono proprio quelle che forniscono input al bambino di guardare gli

²⁴ G. Vivanti, E. Salomone, *L'apprendimento nell'autismo. Dalle nuove conoscenze scientifiche alle strategie di intervento*, Erickson, Trento, 2016

²⁵ L. Cottini, *Che cos'è l'autismo infantile*, Carocci Faber, Roma, 2002

altri, imitarli, partecipare alle esperienze di gruppo e la continua pratica di queste è quella che serve ad alimentare il piacere intrinseco delle esperienze condivise, cosa che appunto non accade nei bambini con disturbo dello spettro. Non tutti gli aspetti della socialità risultano però essere compromessi in quanto molti bambini con autismo si divertono e partecipano a giochi “fisici” come ad esempio il solletico, saltare insieme, spruzzarsi l’acqua o fare semplici giochi con le mani. A questo proposito risulta sbagliato parlare di un deficit “assoluto” della socialità, ma si tratta di un’organizzazione atipica della motivazione e della socialità.²⁶

2.6 COMPORAMENTI, INTERESSI E ATTIVITÀ RISTRETTI, RIPETITIVI E STEREOTIPATI

Anche alcune modalità di comportamento, gli interessi e le attività ristretti rientrano tra i primi criteri diagnostici dello spettro autistico, in quanto rappresentano una delle caratteristiche principali. Si parla di interessi e comportamenti ristretti perché i soggetti si focalizzano su oggetti molto spesso particolari o su una parte di questi utilizzandoli in maniera diversa da quella che è la loro funzione iniziale; per esempio un bambino focalizzerà la sua attenzione sulla ruota della macchinina facendola girare per diverso tempo piuttosto che far camminare avanti e indietro la stessa. Un altro interesse molto comune è quello dei cosiddetti pattern riutilizzati e immutabili di azioni e parole; rientrano in questa categoria: l’azione di mettere in fila degli oggetti, (nel caso di bambini questi possono essere giocattoli) il voler vedere sempre gli oggetti in una determinata posizione (ad esempio la

²⁶ G. Vivanti, E. Salomone, *L’apprendimento nell’autismo. Dalle nuove conoscenze scientifiche alle strategie di intervento*, Erickson, Trento, 2016

predisposizione all'interno delle varie stanze non deve variare), anche il posto a tavola deve essere sempre lo stesso e allo stesso modo la routine della giornata non deve subire variazioni ma deve ripetersi in maniera sistematica tutti i giorni. Questo accade poiché i soggetti sono ostili a tutti i possibili cambiamenti e quando le persone esterne introducono variazioni nelle attività, nella routine o nella disposizione degli oggetti il soggetto li respinge o mette in atto quelli che vengono definiti "comportamenti problema". La routine rigida rappresenta un'altra grande tematica all'interno del mondo dell'autismo, i soggetti infatti tendono ad essere più tranquilli se ripetono ogni giorno le stesse identiche azioni, questo probabilmente è collegato al fatto che per un autistico è difficile avere un'idea chiara di tempo e quindi scandire la giornata in momenti e ripeterli sempre al medesimo modo fa sì che il soggetto sappia che cosa accade dopo, è importante quindi informare anticipatamente il soggetto se la sua routine verrà variata.

Gli interessi ristretti possono anche riguardare conoscenze dettagliatissime e approfondite per quanto riguarda ad esempio una tipologia di animali, una parte di storia, ecc. passioni che comunque risultano scollegate da altre competenze e quindi senza finalità. Tutti questi comportamenti e attività ristrette non hanno ancora oggi una spiegazione univoca, alcuni studi individuano la causa di questi in un deficit di immaginazione che porta quindi ad utilizzare un determinato oggetto sempre allo stesso modo, altri descrivono una difficoltà nella flessibilità dell'organizzazione comportamentale, altri ancora sostengono che le routine inflessibili siano rassicuranti di fronte al caos che è dato dall'imprevedibilità della vita sociale e quindi una sorta di protezione da parte del soggetto verso il mondo esterno.²⁷

²⁷G. Vivanti, E. Salomone, *L'apprendimento nell'autismo. Dalle nuove conoscenze scientifiche alle strategie d'intervento*, Erickson, Trento, 2016

2.7 EMOZIONI E STATI MENTALI

Molto spesso si sente parlare di carenze di sentimenti ed emozioni all'interno dello spettro autistico, addirittura spesso si dice che le persone con autismo “non comprendano le emozioni” o “non possiedono una teoria della mente”. Il riuscire a comprendere emozioni e stati d'animo altrui rientra in quella che viene definita *competenza sociale* che include: il saper interpretare le azioni e le emozioni altrui, il saper esprimere le proprie emozioni in maniera adeguata, il saper comunicare in maniera chiara, comprendere quelle che sono le conseguenze sociali delle proprie azioni e essere in grado di guidare il proprio comportamento utilizzando il giudizio morale. Alla competenza sociale si aggiungono anche la *cognizione sociale* e la *competenza emotiva*, la prima riguarda la comprensione di sé stessi e degli altri, la seconda invece riguarda la consapevolezza delle proprie emozioni, il riuscire a regolarle, la capacità di diventare empatici e di comunicare i propri sentimenti all'interno di una relazione affettiva. Comprendere le emozioni significa quindi “fare operazioni su di esse” ovvero non solo identificarle e riconoscerle ma saper individuarne le cause da cui derivano e riuscire a regolarle, ovvero mostrarle o meno agli altri. Sotto la teoria della mente ritroviamo invece la capacità di comprendere oltre alle emozioni anche quelli che sono i desideri e le credenze che determinano i comportamenti sia propri che altrui. Tutte queste competenze avvengono in modo autonomo e naturale nella nostra vita sociale, non è lo stesso per il soggetto autistico che in realtà non riesce a comprendere e quindi a decifrare volti, espressioni e azioni di chi gli sta intorno. La difficoltà a cui va incontro il soggetto autistico è quella di non riuscire a “decodificazione” né la comunicazione verbale né quella “non verbale”. Il soggetto infatti non solo non riesce a comprendere gli stati d'animo altrui, ma non comprendere nemmeno tutte quelle che sono le espressioni figurate o sarcastiche dove bisogna registrare, interpretare e integrare i vari segnali sociali che accompagnano

l'espressione letteraria, così come non riesce a comprendere quelli che sono gli stati mentali che si trovano al di sotto di un'azione e che sono quindi invisibili, per esempio se una persona appoggia una mano su di un armadio per aprirlo e prendere qualcosa, un bambino con sviluppo tipico sa che la persona sta per prendere un oggetto mentre il bambino autistico vedrà solamente una mano appoggiata ad un armadio.

Per concludere quindi è sbagliata la convinzione molto diffusa secondo cui le persone con autismo non provino emozioni come tutti gli altri, il deficit infatti sta nel decifrare, comprendere ed esternare non nel provare e sentire. Tutto questo porta a delle reazioni e di conseguenza a dei comportamenti che possono sembrare non adeguati al contesto. Sono stati anche introdotti strumenti per aiutare i bambini a comprendere meglio le situazioni che li circondano, come ad esempio le “storie sociali” le quali descrivono una situazione facendo sempre riferimento al punto di vista sociale ed emotivo, focalizzandosi su tutti quelli che sono gli “indizi” che consentono di comprendere la situazione e infine contengono anche tutte quelle che sono le risposte sociali più appropriate, in modo tale da indirizzare il bambino ad una risposta adeguata.²⁸

2.8. INTELLIGENZA E APPRENDIMENTO

Molte sono le discussioni che riguardano i livelli di intelligenza all'interno della sindrome, la maggior parte dei bambini infatti presenta un livello più o meno grave di ritardo mentale, mentre altri presentano un quoziente intellettivo (QI) al di sopra della media standard. Molte sono anche le critiche che vengono avanzate sulle modalità di analisi dell'intelligenza

²⁸ G. Vivanti, E. Salomone, *L'apprendimento nell'autismo. Dalle nuove conoscenze scientifiche alle strategie di intervento*, Erickson, Trento, 2016

che vengono fatte attraverso strumenti psicometrici. I test mentali che vengono effettuati riguardano diversi ambiti che vanno dalle funzioni intellettive, al vocabolario espressivo, alla memoria, alla velocità motoria, all'attenzione, alla concentrazione, all'astrazione fino al ragionamento verbale. Quando vengono effettuati questi test non si tiene però in considerazione né il livello emozionale e né tantomeno quello motivazionale del bambino, che in questo contesto gioca un ruolo fondamentale. Tutti gli studi effettuati sui test hanno riportato come risultato una differenziazione nei profili sottoposti ad esame con alcune capacità ben acquisite ed altre invece molto carenti. Si parla infatti, soprattutto nei soggetti ad alta funzionalità di *isole di abilità* nelle quali i soggetti sono molto più performanti e isole in cui sono molto carenti. Numerose ricerche hanno effettuato esperimenti utilizzando le scale di misurazione dell'intelligenza di Wechsler²⁹ che sono suddivise in subtest di tipo *verbale* o di *performance*. Nei soggetti autistici queste scale hanno dimostrato maggiori punteggi nella performance (QIp³⁰) ottenendo maggiore successo nella *ricostruzione di figure* e nei *disegni con i cubi*, riconducibili all'organizzazione percettiva e all'integrazione percettivo-motoria. Nella parte che invece include le abilità verbali (QIv³¹) dove i punteggi risultano minori, la parte che risulta essere più sviluppata è quella della *memoria di cifre* che include anche la memoria a breve termine.

Altri studiosi non soddisfatti della divisione tra QIp e QIv suddividono i test in tre fattori:

- *Fattore I (comprensione verbale)* che prevede subtest sulle *informazioni, somiglianze, vocabolario e comprensione*;

²⁹ **WISC-R**: Wechsler Intelligence Scale for Children, strumento clinico e diagnostico per la valutazione delle abilità intellettuali dei bambini dai 6 ai 16 anni e 11 mesi

³⁰ **QIp**: Quoziente intellettivo di performance

³¹ **QIv**: Quoziente intellettivo verbale

- *Fattore II (organizzazione percettiva)* che prevede subtest sul *completamento di figure, storie figurate, disegno con cubi e ricostruzioni di oggetti*;
- *Fattore III (capacità di concentrazione)* che prevede subtest sulla *memoria di cifre, aritmetica, cifrario e labirinti*.

I tre fattori applicati ai soggetti con autismo hanno riportato risultati più carenti nel *fattore di comprensione verbale*, rispetto al *fattore di organizzazione percettiva*. Questo dimostra la grande disuguaglianza che esiste tra le competenze comunicative e la capacità di elaborare informazioni visuo-spaziali.

Un'altra analisi dei risultati ha rilevato che questi soggetti riescono molto meglio in tutti i test "decontestualizzati" ovvero in tutte quelle attività che non hanno un legame con la realtà. Rientra in questo contesto anche lo sviluppo della funzione simbolica, alcune ricerche infatti mostrano che i soggetti autistici sviluppano schemi sensomotori corretti e anche una buona padronanza dell'uso degli oggetti. I deficit più importanti si riscontrano però quando un oggetto viene utilizzato per rappresentarne un altro e quando bisogna "far finta di", ad esempio nel *gioco simbolico*. Viene infatti dimostrato che "quasi nessun bambino autistico produce giochi simbolici", e anche nel caso in cui molto raramente questo si verifichi il gioco risulta comunque ripetitivo e stereotipato privo di fantasia, innovazione e variazioni. Le spiegazioni che sono state date da alcuni studiosi a questa carenza rientrano o nella "teoria della mente" che come già detto non consente al bambino di rappresentare o mettere in scena azioni che non vede concretamente e che quindi deve immaginare, altre spiegazioni fanno riferimento invece al fatto che alcuni bambini non riescano a sviluppare rapporti sociali emotivamente normali e questo si rifletta sul loro sviluppo simbolico, altri ancora individuano le cause in un deficit di tipo motivazionale il bambino in questo caso sarebbe in

grado di produrre giochi simbolici ma non li mette in atto poiché non sono necessari per raggiungere le sue attività preferite. Un' ulteriore spiegazione fa riferimento ad un deficit a livello delle funzioni esecutive che vengono messe in atto dai lobi frontali che sono i responsabili delle risposte flessibili che si allontanano dall'ambiente esterno e quindi dalla realtà, i bambini autistici presenterebbero quindi difficoltà nell'acquisizione di questo controllo esecutivo e di conseguenza nel superamento di rigidi schemi mentali.³²

Per quanto riguarda l'apprendimento invece tutti i bambini con autismo possono apprendere, a volte infatti come abbiamo visto possiedono anche in alcuni ambiti delle capacità fuori dal comune, le strategie educative convenzionali però, utilizzate per i bambini con sviluppo tipico non sono adeguate per i bambini con autismo e infatti attraverso queste imparano molto poco e le loro potenzialità non vengono sviluppate e questo determina nel bambino stesso un senso di frustrazione e diversità. Importante risulta quindi trovare strategie di apprendimento non solo adeguate e flessibili ma anche individuali che quindi si adattino alle complessità del bambino, che come abbiamo visto non possono essere ricondotte ad uno unico e specifico profilo. Risulta quindi molto complesso riuscire a trovare un adeguato modello educativo. Studi recenti hanno però dimostrato che negli ultimi anni le statistiche del QI dei soggetti autistici si stanno alzando e individuano la causa di questo negli interventi non solo precoci ma anche altamente individualizzati che danno ai bambini l'opportunità di iniziare ad apprendere molto prima e quindi a non rimanere indietro.³³

³² L. Cottini, *Che cos'è l'autismo infantile*, Carocci Faber, Roma, 2002

³³ G. Vivanti, E. Salomone, *L'apprendimento nell'autismo, Dalle nuove conoscenze scientifiche alle strategie d'intervento*, Erickson, Trento, 2016

2.9 LA MEMORIA

Per quanto riguarda le funzioni di memorizzazione e recupero delle informazioni esse risultano essere abbastanza integre nei soggetti autistici, anche se utilizzano modalità di elaborazione e organizzazione diverse da quelle tipiche. Sono state selezionate e testate diverse tipologie di memoria e confrontate tra bambini autistici e non. La *memoria di lavoro* ha dimostrato che i bambini autistici ricordano meglio quando il materiale del loro ricordo è più significativo e mostrano una particolarità per quanto riguarda l'effetto *recenza*., un esperimento ha infatti dimostrato che in una sequenza di parole che vengono presentate al bambino lui tenderà a ricordare le ultime che gli sono state sottoposte. La *memoria ecoica* è considerata negli autistici una delle loro abilità principali, riescono infatti a rievocare parole subito dopo la presentazione del materiale. Sono stati svolti anche degli studi sulla *memoria a lungo termine* nella quale i soggetti autistici hanno presentato delle problematiche soprattutto quando il tempo che intercorre tra la presentazione degli stimoli e la reminiscenza viene occupato da altre attività. Ciò che risulta quindi essere deficitario non è tanto la memoria in sé quanto la capacità di utilizzare le *strategie mnestiche* per aiutare il ricordo. Numerosi studi sono stati inoltre effettuati sull'utilizzo della *memoria automatica*, essa infatti viene considerata come una delle *isole di abilità* poiché alcuni soggetti riescono a ricordare perfettamente tutti i tragitti degli autobus di una città, gli orari dei treni ecc. Questa abilità non viene però utilizzata con finalità adattive, per questo alcuni studiosi non la riconoscono come capacità intatta e quindi come isola di abilità.³⁴

³⁴ L. Cottini, *Che cos'è l'autismo infantile*, Carocci Faber, Roma, 2002

2.10 SELETTIVITA' ALIMENTARE

Un'altra caratteristica comune all'interno dello spettro, collegata anche alla sensorialità, è la problematica legata al cibo e all'alimentazione.

I problemi principali riguardano:

- Preferenze o avversione nei confronti di alcuni cibi;
- Pica (mangiare sostanze non commestibili).

Preferenze e avversioni: molto spesso le preferenze e le avversione nei confronti di alcuni cibi impediscono ai soggetti di avere una dieta equilibrata. Queste preferenze e avversioni sono causate dal fatto che alcuni soggetti sono estremamente sensibili a certe tipologie di consistenze, sapori e odori, altri mangiano solo cibi con una determinata consistenza ad esempio cibi morbidi, altri ancora non assaggiano cibi nuovi o mangiano solo quelli a certe temperature. Non è facile comprendere quale sia la causa di queste preferenze, a volte è data dalle difficoltà che il soggetto ha nei confronti del cambiamento, altre volte invece è causata dall'ipersensibilità verso odori, sapori e consistenze. Risulta importante però mettere in pratica il prima possibile delle strategie funzionali e insistere affinché il bambino introduca sempre più cibi e vari la sua dieta, soprattutto per quei soggetti che ed esempio mangiano solo cose di un determinato colore, poiché con il tempo il rischio che il soggetto diventi sempre più rigido e selettivo aumenta. Le strategie più indicate in questo campo sono quelle di inserire cibi con gradualità, in modo lento, mischiati a cibi che già il bambino assume e ricompensare il soggetto con dei premi, anche qui però rimane valida la strategia individuale in quanto ogni bambino è diverso dall'altro.

Pica: ingestione di sostanze non commestibili, molti bambini con DSA tendono ad ingerire o tenere in bocca delle sostanze che non sono commestibili, le sostanze più comuni che i bambini introducono sono: la terra, la sabbia, le scaglie di vernice, la colla o liquidi di ogni genere. In questi casi è opportuno intervenire quanto prima per evitare problemi di tipo medico, le strategie da adottare possono essere diverse come quella ad esempio di dare al bambino cose croccanti da masticare, oppure gomme durante le attività in modo tale che abbia qualcosa in bocca e non gli venga l'idea di introdurre altro. A volte l'eccessiva masticazione e quindi la voglia compulsiva del bambino di mangiare continuamente qualcosa è segnale di una eccessiva stimolazione esterna, sarà quindi utile ridurre il livello stimolazione ambientale per risolvere il problema, altre volte può essere utile inserire più volte al giorno l'utilizzo di uno spazzolino elettrico affinché fornisca la giusta stimolazione orale.³⁵

³⁵ F. Volkmar, L. Wiesner, *L'autismo della prima infanzia all'età adulta. Guida teorica e pratica per genitori, insegnanti, educatori*, Erikson, Trento, 2014

CAPITOLO 3: APPROCCI E STRATEGIE D'INTERVENTO

3.1 LE PREMESSE PER GLI INTERVENTI EDUCATIVI

La sindrome dello spettro autistico accompagna il soggetto per tutto il corso della sua vita ed ad oggi non esistono ancora cure in grado di fermare e guarire i sintomi. Esistono però programmi e interventi specifici, individuali e mirati che vengono elaborati da équipe specializzate per garantire al soggetto una miglior qualità di vita e per fargli apprendere quante più autonomie possibili. I progetti ovviamente si sviluppano e cambiano con lo svilupparsi e il crescere del soggetto e così anche gli obiettivi vengono incrementati e cambiati con il passare degli anni. Gli interventi e gli approcci che vengono utilizzati in questo campo sono diversi e non è sempre facile individuare subito quello più adatto e funzionale per il soggetto. Il punto di partenza per sviluppare un progetto educativo efficace è quello di costruire dopo la diagnosi di spettro autistico, il profilo unico o funzionale del bambino dove vengono inserite tutte le caratteristiche del soggetto, che come spiegato all'interno del secondo capitolo non solo sono tante ma assumono modalità diverse in tutti i soggetti. Il profilo funzionale inoltre contiene tutti quelli che sono i punti deboli e i punti di forza del soggetto e le sue caratteristiche personali. Dopo aver accuratamente valutato tutte quelle che sono le caratteristiche individuali, valutazione che viene fatta da specialisti in collaborazione con i genitori che sono coloro che conoscono meglio il bambino, a questo punto si iniziano a delineare tutti gli obiettivi e le esigenze del soggetto e dei suoi genitori, per poter riuscire a mettere in atto una strategia d'intervento individualizzata e creata "su misura". L'intervento infatti deve essere costruito intorno alle caratteristiche soggettive del bambino e non intorno alla sua diagnosi.

La valutazione che viene fatta del soggetto deve essere una valutazione completa, multidimensionale che includa quindi molteplici aree di sviluppo e per far sì che questo avvenga bisogna considerare diversi aspetti, quali:

- è fondamentale indagare le diverse aree di sviluppo e le interrelazioni tra di esse;
- bisogna considerare la prospettiva evolutiva del soggetto: si deve sempre far riferimento alle prestazioni che ci si attenderebbe dai soggetti con sviluppo tipico;
- è opportuno considerare la disarmonia dello sviluppo, le prestazioni infatti risultano molto diverse a seconda delle diverse aree di funzionamento, in molti ambiti risultano minori rispetto alle aspettative in altre allo stesso tempo possono essere uguali o addirittura superiori a quelle dello sviluppo tipico;
- bisogna sempre tener conto dello scopo del processo di valutazione e quindi riuscire a costruire un profilo del soggetto più preciso e dettagliato possibile che individui risorse e punti deboli e che li consideri anche in relazione ai contesti di vita del soggetto;
- valutare le abilità della comunicazione in tutti i soggetti verbali, nelle quali rientrano: ampiezza del vocabolario, comprensione dei significati delle parole, la sintassi e la morfologia, il saper comunicare in modo idoneo al contesto, utilizzare il tono di voce in modo adeguato, riuscire a comprendere forme di ironia o richieste indirette ecc.

Tutti questi passaggi sono necessari a porre le basi per un intervento non solo ben strutturato e adeguato al soggetto ma anche un intervento pervasivo, globale e completo per far fronte alla sindrome dello spettro autistico che compromette il funzionamento globale del soggetto. Lo scopo dell'intervento non è tanto quello di "cambiare" il bambino ma di far sì che l'ambiente che lo circonda possa essere modificato al fine di massimizzare quelle che sono

le potenzialità dell'individuo e fare in modo che si creino le condizioni più ideali possibili nelle quali il soggetto riesca ad apprendere. Le condizioni però nella vita di tutti i giorni non possono sempre essere ideali e strutturate, per questo un altro grande obiettivo che ci si propone di raggiungere è quello di riuscire a far sviluppare al soggetto un comportamento più adeguato possibile alle varie situazioni e cercare di diminuire i comportamenti problema. L'intervento inoltre non deve essere messo in pratica da una solo operatore o da un singolo servizio, è importante che si crei una fitta rete di persone e di strutture attorno al soggetto preso in carico e alla sua famiglia. All'interno di questa rete cooperano diversi operatori con competenze diverse che si propongono di raggiungere obiettivi diversi ma che rientrano all'interno del programma d'intervento individualizzato. Il trattamento infatti deve essere svolto in tutti quelli che sono gli ambienti di vita del bambino e non si deve sviluppare solo all'interno dell'ambulatorio dello specialista ma anche nell'ambiente familiare, nel contesto scolastico e negli ambienti che il bambino frequenta come ad esempio quello sportivo. Per quanto riguarda le tempistiche è importante sottolineare l'importanza di iniziare in età precoce l'intervento educativo, sia perché è più facile in questo modo far acquisire al soggetto un maggior numero di abilità sia perché anche i genitori non si trovino smarriti dopo la diagnosi e abbiano di fronte a loro una strada da percorrere.

In linea generale quindi, le basi per un buon intervento riabilitativo possono essere riassumibili in:

- Intervento precoce, subito dopo la diagnosi.
- Programma intensivo che prevede almeno 25 ore settimanali di terapia.
- Alla base dell'intervento ci sia una dettagliata valutazione multi-assiale del soggetto.

- Il rapporto operatori-bambini deve essere il più basso possibile per poter lavorare nel modo migliore.
- La famiglia deve essere sempre coinvolta e partecipare attivamente sia nella valutazione iniziale, sia nella stesura del progetto e in tutto il processo riabilitativo.
- Gli obiettivi fondamentali devono riguardare gli aspetti della comunicazione, socializzazione e comportamento adattivo del bambino.
- Bisogna sempre tener presente il processo evolutivo dello sviluppo tipico.
- L'intervento deve basarsi su tutti gli ambiti evolutivi.
- Focalizzarsi sui punti deboli e i punti di forza del bambino per svilupparne le potenzialità o compensare i deficit.
- Guardare sempre al futuro e quindi alle autonomie per un miglioramento della qualità di vita e puntare ad un mantenimento delle abilità acquisite.
- L'intervento deve essere costantemente monitorato, valutato e modificato a seconda delle esigenze o a seconda dei cambiamenti del soggetto.³⁶

3.2 I TRATTAMENTI

Esistono molto approcci al trattamento e molto differenziati tra loro, i principali sono riassumibili in cinque tipologie, che si differenziano per il loro ambito di provenienza, ognuno di essi presenta sia caratteristiche positive sia dei limiti e il successo di un determinato tipo di trattamento dipende per lo più dalla singolarità del soggetto trattato.

³⁶ G. Vivanti, *Autismo dal dire al fare: dai modelli d'intervento al programma abilitativo*, Tratto dal n.° 14/2006 dal periodico *InformAutismo*, edito da Autismo Italia onlus

Alcuni di essi vengono inoltre utilizzati in combinazione tra loro, ne è un esempio il trattamento farmacologico utilizzato insieme ad un trattamento educativo.

Le cinque tipologie di trattamento sono riassumibili in:

1. *Il trattamento farmacologico;*
2. *Il trattamento dietetico;*
3. *Il trattamento psicodinamico;*
4. *Il trattamento generalista;*
5. *Il trattamento educativo.*³⁷

1 *Il trattamento farmacologico:* Sebbene si cerchi di prediligere gli interventi educativi a volte essi non sono sufficienti a risolvere alcune problematiche comportamentali, in questi casi possono essere introdotti dei farmaci che aiutino nei casi più gravi ad attenuare questi comportamenti, come per esempio nelle condotte di tipo aggressivo, autolesionistico o situazioni in cui il soggetto presenti forme di depressione. Solitamente l'utilizzo di farmaci è previsto nelle fasi acute ma possono essere mantenuti dei trattamenti più blandi anche in altri periodi. L'assunzione dei farmaci avviene solitamente prima dell'inizio dell'età della pubertà quando iniziano a manifestarsi i maggiori problemi comportamentali, generalmente infatti durante i primi anni di vita del bambino non vengono prescritti farmaci, questo perché più il bambino è piccolo minori sono le difficoltà comportamentali e sicuramente più gestibili. Le difficoltà comportamentali comprendono l'agitazione motoria e le stereotipie, l'autolesionismo e l'aggressività, la rigidità e le perseverazioni, l'attenzione e l'iperattività. I farmaci, che vengono prescritti solo ed esclusivamente da professionisti sanitari, si suddividono in diverse categorie, quelli più comunemente usati sono quelli definiti

³⁷ P. Crispiani, *Lavorare con l'autismo. Dalla diagnosi ai trattamenti*, Junior, Parma, 2002 (pag.73)

tranquillanti maggiori e vengono usati per diminuire episodi di autolesionismo, stereotipie e aggressività, in altri casi più specifici sono consigliati farmaci “stimolanti” per il trattamento del disturbo da deficit dell’attenzione, in altri casi vengono anche prescritti antidepressivi per il trattamento della depressione, in altri ancora stabilizzatori dell’umore o farmaci ansiolitici³⁸

2 Il trattamento dietetico: Negli ultimi anni, a seguito di ipotesi eziologiche collegate alla mancanza di enzimi o a intolleranze alimentari sono state introdotte delle particolari diete alimentari che vengono considerate dei veri e propri trattamenti terapeutici e che prevedono l’eliminazione di caseina e/o glutine dalla dieta alimentare del bambino. Ad oggi però nessuno studio ha riportato dati attendibili che dimostrino l’efficacia di questa tipologia di trattamento.

3 Il trattamento psicodinamico: Rientrano in questa tipologia di trattamenti tutti gli interventi di tipo psicoterapico, quelli con maggior diffusione sono quelli di matrice psicoanalitica.

4 Il trattamento generalista: Questa tipologia di trattamento si caratterizza per un *presa in carico globale* del soggetto che comprende:

- tutte le aree di funzione della persona;
- tutti i contesti di vita: la famiglia, la scuola e gli altri ambienti;
- utilizzo di più approcci e strategie combinati.

³⁸ F. Volkmar, L. Wiesner, *L’autismo dalla prima infanzia all’età adulta. Guida teorica e pratica per genitori, insegnanti, educatori*, Erickson, Trento, 2014 (pag.221)

5 *Il trattamento educativo*: I trattamenti educativi sono quelli più recenti e più utilizzati che si basano sulla *relazione di aiuto*. Questi interventi sono molteplici e grazie ai risultati ottenuti possono essere definiti come sistemi teorici veri e propri.³⁹

Il tipo di trattamento viene precisato dalla tipologia di *approccio* che serve ad indicare la modalità di azione educativa e terapeutica. Queste “strategie” possono essere suddivise in diverse categorie, quali:

- Approcci Comportamentali;
- Approcci Evolutivi;
- Approcci Aumentativi.

Approcci Comportamentali

L’approccio comportamentale si focalizza sull’osservazione diretta del comportamento del bambino attraverso la quale viene effettuata una descrizione dettagliata di tutti i comportamenti, in seguito si identifica l’azione da modificare e si considera, quando, dove e quante volte si manifesta. Un’altra caratteristica fondamentale del metodo è quella che riguarda la scomposizione del comportamento in piccole unità osservabili e misurabili.⁴⁰

Rientrano negli approcci comportamentali i seguenti modelli d’intervento:

- *INTERVENTO COMPORTAMENTALE PRECOCE (ABA)*
- *TEACCH*

³⁹ P. Crispiani, *Lavorare con l’autismo. Dalla diagnosi ai trattamenti*, Junior, Parma, 2002

⁴⁰ R. Foxx, *Tecniche base del metodo comportamentale. Per l’handicap grave e l’autismo*, Erickson, Trento, 1986

3.3 INTERVENTO COMPORTAMENTALE PRECOCE (ABA)

L' intervento educativo basato sull' *Analisi applicata del comportamento (Applied Behavior Analysis)* comunemente conosciuto con il nome di ABA, nasce grazie allo psicologo norvegese-americano Ole Ivar Lovaas negli anni settanta del Novecento, che insieme ai suoi collaboratori propone un modello di intervento per bambini autistici che si basa appunto sull'analisi comportamentale del soggetto e indaga quindi le connessioni tra le conseguenze e le cause di determinati comportamenti. L'obiettivo principale di questo programma educativo è quello di far raggiungere al bambino la capacità di riuscire ad apprendere in modo autonomo attraverso l'interazione con l'ambiente. Il programma si basa su alcuni principi specifici che lo allontanano dalla concezione psicoanalitica e pongono al centro dell'intervento altre figure oltre a quella del clinico come ad esempio quella del genitore o dell'insegnante.

I principi di base di questo programma possono essere riassunti nei seguenti punti:

- 1) l'ambiente fisico in cui avviene il trattamento non è più soltanto lo studio del professionista ma sono ritenuti luoghi fondamentali per l'apprendimento anche la casa del bambino, la scuola e tutti i luoghi che frequenta. Da questo ne deriva che tutte le figure che ruotano attorno al soggetto debbano essere formate per partecipare al raggiungimento degli obiettivi del progetto;
- 2) l'intervento deve basarsi su: **precocità e intensività**, gli studi dimostrano che l'età considerata ottimale per raggiungere più obiettivi possibili sia prima dei cinque anni e che i migliori risultati si ottengono con una serie prolungata di attività giornaliere e con almeno trenta ore di lavoro svolte nell'arco di una settimana;

- 3) il programma si basa appunto, come precedentemente citato sull'*analisi e modificazione del comportamento*, attraverso questa vengono identificate quelle che sono le condotte comportamentali da annullare e quelle invece da incrementare. Le tecniche principalmente utilizzate sono: *controllo degli stimoli, modellamento, rinforzo e contenimento dei comportamenti inadeguati*;
- 4) tutti gli obiettivi che si propongono di aumentare le autonomie del soggetto vengono suddivise in piccole unità misurabili per poi essere aumentate gradualmente a seconda delle abilità acquisite dal soggetto; un ruolo importante e di cui si deve sempre tener conto è quello della *motivazione* del bambino, bisogna infatti sempre far riferimento non solo alle sue esigenze ma anche alle sue risposte alle varie attività proposte;
- 5) un altro punto focale del programma riguarda *la generalizzazione delle abilità acquisite*, i bambini autistici tendono infatti ad imparare delle abilità ma non riescono a riprodurle in altri ambienti diversi da quelli in cui le hanno apprese, è importante quindi che l'intervento si svolga in luoghi fisici diversi e che la stessa attività venga riprodotta e riportata in più luoghi.⁴¹

L'analisi funzionale si struttura attraverso quello che viene definito *ciclo istruzionale* che si divide in tre elementi: stimolo/antecedente, risposta/comportamento e conseguenza. Lo stimolo è l'azione o l'oggetto che scatena una risposta, la risposta è il comportamento che viene messo in atto dal soggetto e la conseguenza è l'ultimo elemento del ciclo ed è ciò che accade dopo il comportamento del bambino. All'interno dell'ABA le conseguenze possono essere di due tipi: rinforzanti o punitive a seconda di ciò che si intende ottenere,

⁴¹ L. Cottini, *Educazione e riabilitazione del bambino autistico*, Carocci Faber, Roma, 2002

saranno infatti rinforzate le azioni delle quali si vuole aumentare la frequenza, mentre invece saranno punite le azioni che si vogliono andare ad annullare.

Anche l'apprendimento di nuove abilità segue determinate tecniche, riassumibili in:

- *Prompting: tecnica di aiuto e riduzione dell'aiuto;*
- *Modeling: apprendimento imitativo;*
- *Shaping e Chaining: modellaggio e concatenamento;*
- *Tecniche di rinforzamento.*

Il *prompting* è una tecnica che viene utilizzata per aiutare i soggetti autistici attraverso degli stimoli discriminativi al fine di eseguire un comportamento richiesto; l'operatore deve utilizzare questi aiuti (*prompt*) in modo strategico e con uno scopo specifico, differenziandoli dagli altri stimoli discriminativi, per sollecitare il bambino a eseguire un comportamento in modo adeguato. Questo aiuto deve essere uno stimolo discriminativo dato dall'operatore in aggiunta a quelli che vengono dati in contesti naturali. Questi stimoli risultano essere fondamentali poiché permettono di aumentare notevolmente la probabilità che il compito venga svolto in maniera corretta da parte del bambino, bisogna però stare molto attenti e far sì che il bambino non diventi dipendente da questi stimoli.

Il *modeling* e l'imitazione rappresentano una particolare tipologia di *prompt* che prevede l'uso di aiuti imitativi, soprattutto utilizzati con soggetti che non rispondono in modo adeguato alle indicazioni verbali. Lo scopo di questa tecnica è quello di insegnare al bambino ad imitare e poi a generalizzare l'imitazione che ha appreso a nuovi comportamenti.

“Per shaping si intende il rinforzamento di risposte che sono approssimazioni sempre più simili al comportamento meta, finché lo studente arriva a emettere un comportamento che

inizialmente non faceva parte del suo repertorio comportamentale.” Lo *shaping* o modellaggio è la modalità attraverso cui l’operatore ha il compito di indurre nel bambino dei comportamenti del tutto nuovi, questo serve ad ampliare il repertorio di comportamenti adeguati messi in pratica dal bambino.

Le tecniche di rinforzamento e le varie tipologie di rinforzi costituiscono la terza parte del ciclo istruzionale, il rinforzo serve per aumentare la probabilità che l’azione che viene appunto rinforza si ripeta in futuro. Il rinforzo è qualcosa di gradito dal bambino tanto da fargli mettere in atto comportamenti adeguati. Esistono varie tipologie di rinforzi, i più utilizzati sono:

- 1 rinforzatori commestibili: sono rinforzatori commestibili tutti quei cibi che lo studente gradisce a tal punto che è disposto ad emettere in atto una risposta, solitamente sono anche i rinforzi più efficaci in quanto più gratificati per i bambini rispetto alle altre categorie. Questi rinforzi si suddivido in solidi e liquidi e possono essere usati entrambi o una sola categoria o anche alternati, la decisione sta nell’educatore che deve capire quali sono più adatti al bambino;
- 2 rinforzatori sensoriali: si definiscono rinforzi sensoriali tutte quelle sensazioni che producono un effetto gradito dal soggetto. Queste sensazioni piacevoli solitamente coinvolgono la vista, l’udito, l’odorato e il tatto;
- 3 rinforzatori sociali: sono considerati i più importanti e svolgono un ruolo importante nella vita di tutte le persone in quanto tutti ci scambiamo sorrisi o complimenti a vicenda. A maggior ragione è importante che i soggetti autistici comprendano quando viene fatto loro un complimento o rinforzato appunto a parole un

comportamento giusto. Questa tipologia di rinforzi è utile anche per creare un rapporto ottimale fra lo studente e l'operatore.⁴²

3.4 TEACCH: (*Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children*)

Il programma educativo TEACCH è uno dei primi interventi educativi ed anche uno dei più diffusi, considerati i suoi risultati. Si deve la sua idealizzazione al lavoro dello psichiatra Eric Shopler e dei suoi collaboratori intorno agli anni settanta del Novecento presso il Dipartimento di Psichiatria della Facoltà di Medicina nel North Carolina da cui si diffuse negli anni successivi in tutta Europa. Le sue attività educative vengono applicate sia a bambini con disturbo dello spettro autistico sia a bambini con disturbi generalizzati dello sviluppo. La finalità generale che si propone di perseguire il programma prevede di favorire l'adattamento del bambino nel proprio ambiente di vita attraverso strategie educative individualizzate.⁴³ L'intento di Shopler era quello di costruire un sistema di matrice educativa e non psicologica e alla base di questo una *relazione di aiuto* a favore del soggetto. Il programma prevedendo un approccio globale della persona e quindi dei vari contesti di vita viene messo in atto da più tipologie di professionisti e viene definito come un programma *plurispecialistico*.⁴⁴ All'interno del programma svolgono un ruolo altrettanto importante, oltre agli specialisti, anche i genitori, essi infatti non solo sono una fonte fondamentale e attendibile per ricavare informazioni sul bambino ma vengono inseriti

⁴² R. Foxx, *Tecniche base del metodo comportamentale. Per l'handicap grave e l'autismo*, Erickson, Trento, 1986

⁴³ L. Cottini, *Educazione e riabilitazione del bambino autistico*, Carocci Faber, Roma, 2002, (Pag.59)

⁴⁴ P. Crispiani, *Lavorare con l'autismo. Dalla diagnosi ai trattamenti*, Junior, Parma, 2002, (Pag.82)

all'interno del progetto e attraverso dei corsi di *parent training* riescono a collaborare con gli educatori nelle attività educative. L'équipe che ruota intorno al bambino, formata da specialisti quali: pedagogisti, educatori, insegnanti, psicologi e tecnici della riabilitazione, non devono soltanto collaborare e interessarsi alla loro area di competenza, ma ognuno deve anche considerare il bambino nella sua globalità. Così come gli specialisti anche i servizi devono essere strettamente collegati tra loro per garantire una continuità d'intervento sia "orizzontale" che riguarda tutti gli ambienti di vita, sia una continuità "verticale" che invece riguarda tutto l'arco di vita del soggetto.⁴⁵ Gli obiettivi principali del programma si basano su di una attenta valutazione delle abilità attraverso il PEP-R (*Psycho Educational Profile Revised*) che è formato da un elenco di abilità e comportamenti divisi in diverse aree e include anche la *scala di comportamento* la quale viene utilizzata per individuare tutti i comportamenti tipici della sindrome dello spettro autistico.

Il TEACCH prevede un intervento educativo ben strutturato che si basa principalmente:

- sull'organizzazione e strutturazione dell'ambiente fisico utile al bambino per comprendere la tipologia di attività che si svolge in quel determinato luogo;
- sulla scansione delle attività e schemi visivi che attraverso oggetti o figure preannunciano al soggetto la sequenza delle azioni che dovrà compiere e che lo inseriscano nell'ottica del tempo aumentando così il controllo della situazione da parte del bambino e diminuendo il suo stato di ansia e incertezza.

Il programma pur rientrando negli approcci comportamentali non è di tipo strettamente comportamentale, ma piuttosto cognitivo-comportamentale in quanto (a differenza dell'ABA) non punta a cambiare il comportamento del bambino attraverso ripetitività delle

⁴⁵ L. Cottini, *Educazione e riabilitazione del bambino autistico*, Carocci Faber, Roma, 2002, (pag.61)

azioni e rinforzi positivi o negativi, ma struttura l'ambiente che lo circonda affinché esso sia più funzionale per l'apprendimento.⁴⁶

Approcci Evolutivi

Gli approcci di tipo evolutivo si differenziano da quelli di tipo comportamentale in quanto si concentrano sulla dimensione emozionale e relazionale del bambino. L'approccio pone l'attenzione sull'influenza e la reciprocità di sviluppo delle abilità comunicative, emozionali e cognitive. L'intervento è “*centrato sul bambino*” e punta a promuovere la sua libera espressione, la sua volontà e la sua partecipazione all'interno dell'ambiente. L'ambiente a differenza dell'approccio comportamentale dove viene individuato come spazio fisico per apprendere, all'interno dell'approccio evolutivo assume una connotazione diversa in quanto viene di per sé considerato “*terapeutico*” in quanto luogo di interazione con gli altri e luogo di esperienze utili allo sviluppo del bambino.

I principali interventi che seguono questa tipologia di approccio sono: “*Denver Model at the University of Colorado*” (Rogers, 2000), *Thérapie d'Echange et de Développement (TED) de l'Université François Rabelais, CHU de Tours*” (Lelord, 1978, Barthélème, 1995). Rientra in questa tipologia di approccio anche il programma di psicomotricità che viene abitualmente utilizzato in Italia che punta a implementare l'attenzione del bambino, l'utilizzo più adeguato di alcuni oggetti, migliorare il livello comunicativo e sviluppare i segnalatori sociali.

⁴⁶ SINPIA, Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia dell'Adolescenza, *Linee guida per l'autismo*, Trento, 2005

3.5 DENVER MODEL

Il Modello Denver o *Early Start Denver Model* è un approccio educativo ideato da Sally Rogers e da alcuni suoi collaboratori agli inizi degli anni Ottanta, si basa sui principi dei modelli evolutivi, integrati all'analisi comportamentale e punta alla precocità d'intervento. Secondo questo modello è infatti opportuno intervenire dai 12 mesi in poi, età che rappresenta uno dei periodi più intensi per lo sviluppo di alcune abilità sociali. Tutte le attività educative mirano a favorire la motivazione, l'iniziativa e la partecipazione del bambino. Fondamentale è il ruolo dei genitori all'interno di questo intervento che attraverso attività di *parent training* acquisiscono strategie specifiche che servono a promuovere nel soggetto autistico abilità sociali e comunicative, relazioni affettive, l'attenzione condivisa, l'imitazione, il gioco funzionale e il gioco simbolico. Da questo ne deriva che ogni famiglia e ogni soggetto avendo delle caratteristiche diverse dagli altri deve anche un progetto individualizzato con obiettivi e interventi adatti ai bisogni specifici. Il gioco acquisisce un ruolo fondamentale attraverso il quale viene stimolata l'attenzione del bambino all'apprendimento, viene sviluppata l'attenzione condivisa, e la condivisione con gli altri soggetti. Anche l'ambiente fisico e quindi il setting sono strutturati attraverso specifici criteri, l'ambiente deve infatti garantire al bambino un apprendimento gratificante e significativo, inoltre deve seguire le stesse regole e gli stessi materiali del gruppo dei pari.⁴⁷

I setting in cui avviene quindi l'intervento educativo possono essere riassunti in:

1. scuola dell'infanzia e partecipazione alle attività dei pari;
2. intervento individuale con obiettivi specifici;

⁴⁷ G. Vivanti, *La mente Autistica. Le risposte della ricerca scientifica al mistero dell'autismo*, Omega Edizioni, 2010

3. la routine naturale all'interno della famiglia: il bambino deve comunque mantenere il suo ruolo all'interno di essa e anche all'interno della comunità.

Approcci Aumentativi

Vengono considerati approcci aumentativi tutti quegli approcci che non si interessano del soggetto in modo globale ma vanno a potenziare e migliorare solo dei singoli aspetti.

3.6 COMUNICAZIONE AUMENTATIVA E ALTERNATIVA

Un'altra tipologia di approccio molto diffusa ed utilizzata è quella della *Comunicazione Aumentativa e Alternativa* (CAA), la quale ha lo scopo di supportare il soggetto autistico nella comunicazione attraverso l'uso di gesti o segni manuali che possono essere combinati in tutti quei soggetti autistici dove presente, al linguaggio verbale. Si definisce "Aumentativa" perché non ha lo scopo di sostituire la comunicazione naturale ma solo di accrescerla, "Alternativa" perché utilizza strategie di comunicazione alternative che sono diverse da quelle tradizionali. Questo tipo di intervento si struttura attraverso delle immagini che vengono usate come strumento di interazione e sviluppo comunicativo. Al bambino viene infatti insegnato di utilizzare l'immagine chiamata PECS (*Picture Exchange Communication System*)⁴⁸ per richiedere un oggetto o per esprimere un bisogno. Una volta che il bambino ha appreso il meccanismo e sa usare correttamente le PECS, le immagini possono costituire una base per potere sviluppare un linguaggio più evoluto e frasi complete. Questo sistema si è ulteriormente evoluto negli ultimi attraverso la tecnologia, ci sono infatti

⁴⁸ PECS: Body e Frost, 1998

strumenti come ad esempio dei tablet che una volta che il bambino preme l'immagine che rappresenta la sua richiesta questo riproduce la parola dell'oggetto indicato. Solitamente quindi vengono creati dei quaderni contenenti una serie di immagini che il bambino porta sempre con sé per potere comunicare in qualsiasi momento, ed è importante ricordare che vanno progressivamente aggiunte immagini allo svilupparsi del bambino. Questo sistema quindi, che riguarda lo sviluppo del linguaggio può essere applicato insieme ad altri metodi educativi che vanno ad accrescere altre abilità.⁴⁹

Approccio Cognitivo

Gli approcci cognitivi si fondano sul cognitivismo psicologico ed epistemologico e interessano anche l'ambito neuropsicologico, da questi traggono ispirazione la metacognizione e l'approccio mentalista.⁵⁰

3.7 COGNITIVE MOTOR TRAINING

Il *Cognitive Motor Training* (P. Crispiani) trattamento educativo applicato alla dislessia e disgrafia ha avuto successo anche nel trattamento di soggetti con spettro autistico, in quanto sono state riscontrate delle similarità negli indicatori neurofisiologici e nei sintomi comportamentali. Queste similarità tra le due sindromi riguardano: *i disordini motori, linguistici e coordinativi, la dislateralità, la disorganizzazione spazio-temporale, le difficoltà grafo-motorie, la disfluenza esecutiva generale, la lentezza nell'incipit,*

⁴⁹ F. Volkmar, L. Wiesner, *L'autismo della prima infanzia all'età adulta. Guida teorica e pratica per genitori, insegnanti, educatori*, Erickson, Trento, 2014

⁵⁰ P. Crispiani, *Lavorare con l'autismo. Dalla diagnosi ai trattamenti*, Junior, Parma, 2002

l'interazione spazio-temporale-velocità, i disordini organizzativi, l'insofferenza alla confusione e ai rumori intensi, i lenti processi di autoregolazione/autoinibizione.

Tutto questo riconduce i tratti dell'autistico ad una *unitaria matrice disprassica*, anche se con livelli di interessamento diversi. Nello specifico dunque il CMT (*Cognitive Motor Training*) è un metodo formato da pratiche educative intensive di sfondo prassico-motorio e con il coinvolgimento dell'attività mentale. Questo approccio si basa sui principi concettuali della clinica e del cognitivismo e si iscrive nella *Teoria Prassico Motoria* (TPM). Secondo la teoria prassico motoria che riconosce nei soggetti dislessici e di conseguenza anche nei soggetti autistici un *Disordine delle prassie* soprattutto nelle sequenze, nella fluidità delle funzioni esecutive e nell'organizzazione spazio-temporale. La disfunzione principale si manifesta nell'organizzazione delle percezioni uditive e visive ma non nella loro discriminazione. Le difficoltà maggiormente riscontrate da questi soggetti non sono dunque quelle di riconoscere forme, lettere, numeri o simboli ma quelle di organizzare la percezione in condizioni di rapidità, ritmi diversi, sequenze sovrapposte o prolungate di stimoli visivi o uditivi e riscontrano difficoltà nella comprensione dello scorrimento percettivo nello spazio e nell'inseguimento degli stimoli uditivi e visivi. Il metodo prevede un lavoro costante e lo scopo principale è quello di condurre in simultaneità sia attività motorie che attività cognitive attraverso lavori di ideazione, programmazione, esecuzione, controllo ed automatizzazione delle funzioni esecutive sia semplici che complesse. Le attività motorie sono intensive e mirate a tutte le funzioni neuromotorie e neurosensoriali e fanno particolare attenzione a: *velocità reattiva, sincinesie e sinestesie, sequenze di azioni ordinate nello spazio, sequenze di azioni ordinate nel tempo, sequenze di azioni bimanuali, sequenze di azioni combinate e globali e attivazione neurologica intenzionale globale.*

È importante sottolineare il fatto che il CMT si distingue da quelle che sono le pratiche di motricità e psicomotricità tradizionali in quanto alla base vi è un ragionato progetto formativo, il trainer che mette in atto il metodo è specificatamente formato, è molto coinvolto in tutto il processo e deve entrare in una relazione empatica con il soggetto, vi è una forte sollecitazione sinergica di più funzioni, ci deve sempre essere integrazione mentale e motoria, il trattamento deve essere a conduzione continua e con un progressivo incremento ma con la giusta pressione, è inoltre prevista una sollecitazione ecologica e quindi globale di tutte le attività della persona.⁵¹

⁵¹ P. Crispiani, *Il metodo Crispiani. Clinica della dislessia e disprassia*, Junior, Parma, 2016

CAPITOLO 4: DALLA TEORIA ALLA PRATICA

4.1 LE COMPETENZE DELL'EDUCATORE PROFESSIONALE

Il ruolo dell'educatore professionale viene delineato all'interno dal Decreto n. 520, dell'08 ottobre 1998, che contiene le norme per regolamentare la figura e il relativo profilo professionale. L'educatore professionale viene iscritto attraverso il seguente profilo: *“l'educatore professionale è l'operatore sociale e sanitario che, in possesso del diploma universitario abilitate, attua specifici progetti educativi e riabilitativi, nell'ambito di un progetto terapeutico elaborato da un'equipe multidisciplinare, volti a uno sviluppo equilibrato della personalità con obiettivi educativo/relazionali in un contesto di partecipazione e recupero della vita quotidiana; cura il positivo inserimento o reinserimento psicosociale dei soggetti in difficoltà.”*

I suoi compiti specifici sono:

- a) *programma, gestisce e verifica interventi educativi mirati al recupero e allo sviluppo delle potenzialità dei soggetti in difficoltà per il raggiungimento di livelli sempre più avanzati di autonomia;*
- b) *contribuisce a promuovere e organizzare strutture e risorse sociali e sanitarie, al fine di realizzare il progetto educativo integrato;*
- c) *programma, organizza, gestisce e verifica le proprie attività professionali all'interno di servizi sociosanitari e strutture sociosanitari riabilitative e socio educative, in modo coordinato e integrato con altre figure professionali presenti nelle strutture, con il coinvolgimento diretto dei soggetti interessati e/o delle loro famiglie, dei gruppi, della collettività;*

- d) *opera sulle famiglie e sul contesto sociale dei pazienti, allo scopo di favorire il reinserimento nella comunità;*
- e) *partecipa ad attività di studio, ricerca e documentazione finalizzate agli scopi sopra elencati.*

Inoltre l'educatore deve contribuire alla formazione degli studenti e anche del personale di supporto, deve svolgere la sua mansione all'interno di strutture e servizi sociosanitari e socioeducativi pubblici o privati e del territorio. Il diploma universitario abilita all'esercizio della professione, ma l'educatore deve costantemente incrementare la sua formazione personale sia all'interno delle strutture sia all'interno dell'ambito universitario.⁵²

Il decreto disciplina il ruolo dell'educatore e delinea le sue competenze in tutti quelli che sono i vari servizi riabilitativi, tra di essi rientrano anche le strutture dove vengono svolti trattamenti educativi-riabilitativi di soggetti con disturbo dello spettro autistico. L'educatore quindi riveste un ruolo centrale non solo per l'attuazione del trattamento ma anche per la stesura del progetto; egli infatti collabora con l'équipe multidisciplinare che prende in carico il bambino, partecipa alla valutazione iniziale, individua insieme ai genitori e alle altre figure gli obiettivi e le attività per raggiungerli. Facendo parte di una équipe il lavoro dell'educatore non è un lavoro singolo ma sempre integrato e connesso ai lavori degli altri specialisti quali logopedista, psicomotricista, insegnante di sostegno ecc. Il confronto con tutte le altre figure che lavorano insieme al bambino deve essere sempre costante e funzionale per il raggiungimento degli obiettivi e per un approccio completo che riguardi il bambino in maniera globale.

⁵² *Decreto ministeriale*, 08 ottobre 1998, n.520, Ministero della sanità

Gli obiettivi contenuti nel progetto, condivisi con i genitori, riguardano diversi aspetti della vita del bambino e non riguardano solo l'acquisizione del linguaggio e delle competenze classiche; possono rientrare infatti all'interno del progetto educativo anche le autonomie, l'acquisizione di alcune abilità specifiche, interventi di psicomotricità, interventi sui comportamenti, interventi sull'alimentazione, sulla socialità ma anche sul gioco e sulla relazione con gli altri. Da questo ne deriva che il progetto educativo/riabilitativo sia strettamente individualizzato e "cucito su misura" secondo obiettivi specifici per il bambino. L'educatore deve quindi prestare molta attenzione al bambino e soprattutto deve costantemente osservarlo per individuare tutte le quelle che sono le sue caratteristiche e peculiarità che come riporta Cottini non sono riconducibili ad un singolo prototipo e devono andare oltre le caratteristiche tipiche del deficit e rappresentare la persona in sé. L'osservazione quindi risulta essere uno strumento fondamentale per l'educatore che non deve metterla in atto solo a priori durante la valutazione ma deve essere costantemente mantenuta durante l'attuazione del progetto per osservare i cambiamenti del comportamento del bambino, dei suoi gusti, delle sue emozioni e deve sempre monitorare che le attività che vengono effettuate siano efficaci per il raggiungimento degli obiettivi. Si tratta di un'osservazione partecipata in quando l'educatore è partecipe delle dinamiche, mantenendo sempre un ruolo empatico e rispettoso nei confronti del soggetto. Le finalità dunque dell'osservazione sono quelle di orientare le scelte, accogliere i bisogni, accompagnare il processo di cambiamento del bambino, individuare le potenzialità del soggetto e valutare le aspettative. Strettamente collegata all'osservazione vi è il processo di valutazione, che non viene utilizzato solo a priori e a posteriori ma serve anche a monitorare i cambiamenti e i progressi in itinere rappresentando quindi uno strumento completo. Essa si configura attraverso l'*Assessment*., altro strumento centrale per l'educatore che è proprio un processo

di valutazione attraverso il quale viene eseguita la raccolta dei dati e delle informazioni (scheda educativa, valutazione delle abilità, valutazione potenzialità e criticità) che si sviluppa parallelamente allo svilupparsi del progetto educativo.

La valutazione delle abilità consente quindi all'educatore di:

- individuare le aree problematiche e/o deficitarie;
- studiare strategie di intervento con indicatori specifici;
- verificare e condividere risultati;
- iniziare la stesura del progetto;
- confrontarsi costantemente con l'equipe multidisciplinare;
- evitare la cronicizzazione.⁵³

L'educatore inoltre per svolgere bene il suo lavoro deve instaurare una relazione empatica con il bambino, ed è proprio grazie alla relazione che riesce a trovare un canale comunicativo con lui, che come abbiamo visto può essere di tipo verbale o non verbale, un canale per poter capire quali sono le sue richieste, i suoi bisogni e per poterci interagire. La relazione è infatti fondamentale per l'apprendimento e il lavoro del bambino. Anche la relazione con la famiglia, con la scuola e con gli altri educatori è fondamentale per il raggiungimento degli obiettivi in tutte le aree di abilità. Un altro compito fondamentale svolto dall'educatore è quello di mettere in atto attività adeguate per il raggiungimento di determinati obiettivi, non sempre infatti le attività sono adeguate per tutti i soggetti anche se l'obiettivo è il medesimo; in questi casi la conoscenza e la relazione con il bambino sono fondamentali per capire e sperimentare quelle che per lui sono le attività più funzionali e corrette.

⁵³ D. Saltari, *Le Competenze educative nei percorsi riabilitativi*, dispensa modulo didattico Metodologia dell'Educazione Professionale 2

4.2 LA MIA ESPERIENZA

Per sperimentare da vicino quello che sono le competenze dell'educatore in questo campo, ho svolto il tirocinio formativo universitario in una struttura di tipo socio-sanitario che si occupa di autismo e di altri disturbi. La struttura, cooperativa sociale "Isola che non c'è", offre diversi servizi per l'età evolutiva e si propone di raggiungere diversi obiettivi tra cui:

- costruzione di un ambiente stimolante e di relazioni che aiutino a sviluppare l'identità emotiva, affettiva, cognitiva, relazionale e sociale del bambino;
- costruzione di un clima educativo tenendo sempre presente la dimensione ludica;
- considerare il bambino come protagonista e quindi come portatore di risorse;
- favorire l'integrazione dei bambini che fanno parte di servizi diversi per promuovere l'inclusione.

L'approccio metodologico utilizzato è proprio quello fondato sulla valutazione dei bisogni del singolo bambino e della sua famiglia, ogni progetto è quindi altamente individualizzato.

I servizi per l'autismo in cui ho svolto il tirocinio sono principalmente due:

- PAN: nuovo progetto autismo;
- Greenland: centro diagnostico riabilitativo per l'età evolutiva.

Il Pan si occupa di Disturbi dello Spettro Autistico e Disturbi del comportamento di bambini dai 6 ai 12 anni. Il programma prevede interventi intensivi (30 ore settimanali) e altamente individualizzati attraverso approcci di tipo cognitivo-comportamentali. In questo caso si ha dunque proprio un esempio di integrazione di più approcci e strategie per poter individuare quella migliore e più funzionale per il bambino. Anche le figure che lavorano all'interno del servizio sono molteplici, vi sono supervisori, terapeuti (logopedista, terapeuta occupazionale

e psicomotricista), educatori ed insegnanti che servono a garantire una presa in carico globale del soggetto. Il lavoro del PAN si focalizza sull'interazione dei vari servizi e quindi sull'integrazione di soggetti con problematiche ad altri con sviluppo tipico. I punti focali su cui si strutturano gli interventi sono tre:

1. di tipo **Riabilitativo** che ha lo scopo di far acquisire o mantenere delle abilità e apprendere nuove conoscenze;
2. di tipo **Sociale** e di **Inclusione** che si propone di creare rapporti sociali tra i soggetti;
3. approccio globale del bambino che integra alle attività educative anche attività quotidiane.

Gli interventi che si svolgono durante la giornata sono sia di tipo individuale che interventi di gruppo. Il centro infatti oltre al lavoro diretto con il singolo offre anche un lavoro di sviluppo delle abilità sociali attraverso la condivisione di momenti, esperienze e giochi con gli altri. L'intervento inoltre non è solo focalizzato sulle abilità accademiche ma riguarda anche aspetti della vita quotidiana, molti bambini infatti arrivano al centro dopo la scuola e quindi momenti come quelli del pasto o del lavaggio denti e mani vengono seguiti insieme all'educatore e di conseguenza si trasformano in momenti educativi e di apprendimento. I bambini inoltre trascorrono il pomeriggio insieme, durante il quale vengono svolti: giochi di turno, di ruolo e di società volti a stimolare l'interazione con l'altro, l'attenzione e il rispetto del proprio turno, ogni giorno viene anche svolta un'attività specifica alla quale partecipano tutti i bambini insieme agli educatori e le varie attività sono: psicomotricità, attività occupazionali (cucina, uscita, spesa, cura degli ambienti), basket, laboratorio creativo, laboratorio espressivo, nuoto e gruppi di educazione cogniti-affettiva. Anche durante l'esecuzione di queste attività l'attenzione non è solo focalizzata all'attività

in sé ma anche a tutti comportamenti e le abilità che ruotano intorno ad essa, per esempio durante l'attività di nuoto anche la doccia e il cambiarsi all'interno dello spogliatoio assumono il ruolo di attività formative. Tutte le attività inoltre vengono svolte insieme ad un gruppo di bambini con sviluppo tipico proprio per stimolare il bambino autistico alla socialità e all'inclusione con gli altri e questo consente all'educatore di osservare il comportamento del bambino anche in relazione agli altri. L'obiettivo principale di tutte queste attività e del seguire il bambino per metà giornata e quindi per tante ore, è quello di avere un approccio globale del soggetto; di conoscerlo anche negli aspetti che riguardano le autonomie della vita quotidiana, gli stati emotivi che prova, il rapporto con gli altri, il modo di approcciarsi alle cose e agli altri, il modo di concepire la realtà, il modo di reagire alle difficoltà, ai cambiamenti e alle situazioni inusuali. Tutti questi elementi uniti alle descrizioni dei genitori, alle descrizioni degli altri terapisti che lavorano con il bambino, servono per avere un quadro più dettagliato possibile del soggetto in modo tale da intervenire nel modo più adeguato e individuale possibile, di cambiare strategie d'intervento o variare gli obiettivi all'interno del progetto se necessario. Durante il pomeriggio il bambino oltre a svolgere attività di gioco libero, compie anche insieme all'educatore attività di "disimpegno" che comprendono: puzzles, pregrafismi, disegni da colorare, sequenze con i chiodini, attività di fine e grosso motorio, memory, tombole, travasi con acqua o sabbia, canzoni o giochi con musiche e balli. Ogni bambino poi svolge la sua ora di terapia individuale con l'educatore di riferimento e quindi con rapporto uno a uno, durante la quale vengono incrementate le abilità e svolte molteplici attività per il raggiungimento degli obiettivi che si trovano all'interno del progetto individualizzato, ogni bambino quindi svolgerà attività diverse.

Gli interventi individuali si focalizzano soprattutto su:

- potenziamento Cognitivo;
- potenziamento delle Abilità motorie;
- potenziamento delle Abilità accademiche;
- potenziamento delle Funzioni esecutive;
- incremento dell'Abilità d'interazione sociale;
- gestione del comportamento tramite l'analisi funzionale del comportamento;
- potenziamento delle abilità di linguaggio e comunicazione (attraverso CAA PECS).

Durante il lavoro individuale con l'educatore è fondamentale anche la costruzione del *Setting* educativo, ovvero di un ambiente ben strutturato all'interno del quale si declina l'intervento.

Il setting deve essere variabile e mobile, in quanto deve avere la possibilità di essere spostato e applicato in diverse situazioni, e si deve attenere al contesto relazionale che si crea con il bambino.

Esso è caratterizzato da:

- *Spazio*: che deve essere il luogo protetto, ben definito, territorio di scambio e area di esplorazione;
- *Tempo*: che si caratterizza attraverso la storia, il passato, il divenire ma soprattutto sulla concezione del presente e deve essere ben definito e costante;
- *Regole*: che devono essere ben definite e condivise.⁵⁴

⁵⁴ D. Saltari, *Le Competenze educative nei percorsi riabilitativi*, dispesa modulo didattico Metodologia dell'Educazione Professionale 2

Fondamentale per la costruzione di un setting efficace deve essere la conoscenza da parte dell'educatore di tutti i bisogni specifici del bambino e dei suoi tempi interiori.

Ogni bambino oltre al progetto possiede anche una scheda che contiene le abilità possedute e in cui vengono inseriti: i rinforzi graditi, le attività visuo-spaziali, le attività di fine-motorio, attività di grosso motorio, attività di imitazione grafo-motoria, attività di imitazione buco-facciali, attività sul recettivo, di integrazione sociale e inoltre contiene le PECS che il bambino utilizza o sa utilizzare.

Le PECS e la CAA sono quindi due strumenti che vengono utilizzati all'interno del centro per i soggetti che non possiedono il linguaggio verbale.

Il lavoro che viene svolto giornalmente e settimanalmente è ben strutturato e scandito e viene inserito all'interno di agende visive che raffigurano le attività settimanali o giornaliere che hanno lo scopo di informare il bambino autistico riguardo al programma della giornata per far sì che il bambino sappia che cosa dovrà fare nel momento dopo e abbia quindi una scansione temporale che non gli crei incertezza e frustrazione. Le agende possono essere strutturate con materiali diversi che sono: oggetti, fotografie, immagini, disegni o parole scritte, la tipologia del materiale viene scelta in base a ciò che risulta essere più significativo per il bambino. Le informazioni devono sempre essere impostate secondo la consueta direzione di lettura e quindi da sinistra a destra e dall'altro verso il basso. Lo scopo principale di questo strumento è quello di permettere al bambino di acquisire informazioni in autonomia e a lungo andare anche di imparare ad agire senza aiuti. Inoltre l'agenda deve essere predisposta in modo tale da essere chiaro in ogni momento al bambino quali sono le attività

che sono già state completate oltre che a quelle che deve ancora svolgere.⁵⁵ Le immagini oltre che nelle PECS e nelle agende vengono anche utilizzate sia come indicatori visivi per gli oggetti e i giocattoli e quindi all'interno delle stanze sono predisposte immagini in ogni contenitore che indicano ciò che vi è contenuto all'interno, sia sono utilizzate per descrivere le sequenze di azioni, ad esempio in bagno sopra il lavandino vi sono raffigurate tutte le immagini in sequenza che raffigurano i vari passaggi dal lavaggio delle mani.

Un'altra strategia che viene utilizzata, soprattutto con i soggetti a basso funzionamento, durante le attività educative sia individuali che di gruppo è quella dei rinforzi o tecniche di rinforzamento che fa parte dell'approccio comportamentale secondo cui se un comportamento adeguato del bambino va rinforzato questo tenderà a ripeterlo. I tipi di rinforzo sono diversi e quelli utilizzati al PAN sono principalmente di tre tipi: rinforzi materiali; rinforzi sensoriali e rinforzi sociali. Quelli materiali solitamente comprendo cibi o bevande gradite dal bambino come caramelle o patatine, quelli sensoriali sono invece oggetti che fanno provare al bambino sensazioni piacevoli e questi possono essere slimes, palline, pongo e giochi musicali, quelli sociali sono invece caratterizzati dall'interazione con l'educatore e quindi possono essere ad esempio un batti cinque o un "bravo". Non è sempre facile trovare il rinforzo adeguato, anche in questo caso è necessaria una approfondita conoscenza del soggetto.

⁵⁵ P. Dyrbjerg, M. Vedel, *L'apprendimento visivo nell'autismo. Come utilizzare facilitazioni e aiuti tramite immagini*, Erickson, Trento, 2008

4.3 IL PROGETTO

Durante il tirocinio ho avuto anche la possibilità di costruire un progetto educativo con un bambino con diagnosi di autismo che si poneva come obiettivo quello di incrementare una delle autonomie di vita ovvero quella del lavaggio denti. Per prima cosa ho quindi osservato e valutato per un tempo stabilito il bambino, costruendo l'*Assessment* che contiene le informazioni e le abilità del bambino e in seguito ho ideato il progetto contenente finalità, obiettivi, attività e verifica.

ASSESSMENT:

-SCHEMA EDUCATIVA

Dati anagrafici:

Nome: D.

Età: 8 anni

Sesso: maschio

Scolarizzazione: seconda elementare

Dati Sociali:

Cittadinanza: Italiana

Dati Sanitari:

Stato di salute (diagnosi): Disturbo dello spettro Autistico

Possiede il linguaggio verbale: No

Fa uso di farmaci: no

Rinforzi graditi: alimentari, palla per saltare, chitarra, fattoria, trottole, pista dei cani.

Attività visuo-spaziali: incastri, form-box, puzzle fino a 30 pezzi, tombole, attacca-stacca, costruzioni a specchio, domino, memory fino a 5 coppie, discriminazione categorie.

Attività fine-motorio: infilare perline, infilare palline in un'asta, chiodini, attaccare mollette, manipolare e fare forme con il pongo, travasi fine e grosso motorio.

Attività grosso-motorio: saltare sul posto, saltare a piedi uniti, correre, lanciare la palla, passare la palla, calciare la palla, arrampicarsi, palleggiare con la palla.

Attività di imitazione grafo-motoria: fare linee verticali, orizzontali, diagonali, segno del più e il cerchio su un foglio.

Attività imitazione buco-facciali: aprire la bocca, sporgere la lingua, sbattere i denti lingua dx-sx, mettere la lingua su labbro inferiore.

Attività sul recettivo: identificare le parti del corpo (testa, denti, capelli, mano, gamba, braccio, bocca, naso, pancia), seguire le istruzioni (alzati, vieni, fai la linguaccia, pernacchia, salta accendi la luce, bussa, sorridi, seduto per terra, alza le braccia, batti le mani, alza un piede, fai la giravolta, guarda in su).

Interazione sociale: gioco a turno generalizzato anche con altri bambini (torre, incastri, mollette, memory, domino, gioco del bowling, forza4), gioco simbolico (fattoria degli animali).

PECS: compone frasi con “io voglio + oggetto desiderato.”

PROGETTO EDUCATIVO

-Analisi della realtà di partenza: D. è un bambino di 8 anni, da diversi anni frequenta quotidianamente la struttura, non possiede il linguaggio verbale, se non alcune sillabe, comunica attraverso la comunicazione alternativa utilizzando un tablet. Gli obiettivi che ha raggiunto durante gli anni in struttura sono tanti, riesce a fare richieste elementari, risponde

con sì o no, riesce a stare seduto durante le attività, riesce a far capire quando deve andare al bagno ed è autonomo nei bisogni e nel lavaggio delle mani anche se costantemente monitorato dagli educatori che a volte usano il Prompt per aiutarlo. Considerate le sue capacità, e su richiesta della mamma, in accordo con il supervisore e la pedagoga si è deciso di iniziare un progetto per il lavaggio denti in autonomia.

-Finalità generali: Il progetto prevede l'autonomia del lavaggio denti del bambino, autonomia in pieno che comprende quindi anche le azioni precedenti ovvero prendere dal proprio armadietto l'astuccio contenente pazzolino e dentifricio, recarsi in bagno, aprire l'astuccio, svitare il dentifricio, appoggiare il tappo, mettere il dentifricio sullo spazzolino, spazzolarsi i denti, aprire il rubinetto, sciacquarsi, richiudere l'acqua, chiudere il dentifricio e rimettere tutto nell'astuccio e riportare l'astuccio al suo posto.

OBIETTIVI:

- comprendere che dopo i pasti si lavano i denti;
- riuscire a svolgere tutti i passaggi secondo la giusta sequenza;
- riuscire a sciacquarsi la bocca senza bere l'acqua;
- lavarsi i denti in autonomia;
- sapere dove sta il proprio armadietto;
- riuscire a svitare il dentifricio;
- riuscire a mettere il dentifricio sullo spazzolino;
- non perdersi durante le varie fasi;
- saper chiedere aiuto se necessario, in modo adeguato.

-Partners coinvolti: educatore, supervisore e genitori.

-Risorse interne ed esterne: astuccio con spazzolino e dentifricio, lavandino adeguato al bambino e mensola o banco per appoggiare tutto il materiale, PECS che raffigurino i vari passaggi.

-Tempi: il lavaggio dei denti deve essere eseguito tutti i giorni dopo il pranzo al centro con l'educatore e la sera a casa con il genitore.

-Spazi: bagno adeguato ai bambini.

-Attività: il lavoro su indicazione del supervisore inizia con l'esaminare le capacità di D. in autonomia, ovvero lasciare al soggetto astuccio con spazzolino e dentifricio, le PECS con le azioni da compiere in sequenza sul muro e osservare il suo comportamento senza indicazioni verbali da parte dell'educatore solo qualche Prompt se strettamente necessario. Il tutto filmato in un video da mostrare al supervisore e da visionare più avanti per valutare i progressi fatti. Tutti i giorni quindi il bambino dopo il pranzo viene indirizzato dall'educatore al suo armadietto per prendere l'astuccio, si reca in bagno dove l'educatore gli indica la PECS che contengono l'azione da svolgere e lo indirizza anche fisicamente se necessario. Il bambino quindi per prima cosa appoggia l'astuccio, lo apre, prende il dentifricio e toglie il tappo, prende lo spazzolino ci mette sopra il dentifricio, lo passa sotto l'acqua e a quel punto inizia a spazzolarsi i denti. Poi passa lo spazzolino sotto l'acqua per lavarlo ed infine si sciacqua la bocca, a questo punto rimetterà tutto il materiale dentro l'astuccio e lo porterà a posto. Durante tutte le fasi del processo D. viene monitorato da un educatore che starà lì vicino, per ogni passaggio esatto il soggetto riceverà un rinforzo positivo di tipo sociale, mentre se sbaglia dovrà ripetere l'azione da capo. Quando il bambino avrà appreso in modo adeguato tutte le fasi del lavaggio si proseguirà stabilendo un tempo massimo entro il quale dovrà svolgere tutti i passaggi. E' fondamentale che tutta l'attività venga svolta ogni giorno, più o meno alla stessa ora e con tutti i passaggi, altrimenti il bambino non acquisirà in modo

completo l'autonomia. Importante è anche prevenire eventuali criticità che possono deviare il bambino come la presenza di altre persone nel bagno, o il dentifricio finito che non esce dal tubetto.

-Verifica: Per verificare e poi valutare i progressi che D. compie ogni 3 giorni verrà compilata una tabella riassuntiva nella quale sono inseriti alcuni indicatori che valutano i vari passaggi.

Si evidenziano particolari comportamenti problema durante l'attività?	Si	No
Le azioni vengono eseguite nel modo corretto ?	Si	No
Riesce a seguire le azioni nella corretta sequenza?	Si	No
Sono funzionali le PECS con le azioni?	Si	No
L'educatore deve aiutare fisicamente il bambino durante l'attività?	Si	No
I rinforzi sociali messi in atto sono sufficienti ?	Si	No

La tabella sarà poi visionata ogni 2 settimane dal supervisore che valuterà se gli obiettivi sono stati raggiunti o se è necessario cambiare strategia. L'educatore deve comunque riuscire a valutare quali siano le strategie più adeguate, e quali comportamenti che riguardino rinforzi, prompt, aiuto fisico siano più efficaci per il soggetto per poi confrontarsi con il supervisore.

Lo scopo quindi della continua supervisione e valutazione dei comportamenti del bambino è quello di riuscire a capire se gli obiettivi prefissati siano adeguati o vadano modificati, se il soggetto ha necessità di incrementare altre abilità prima di arrivare a questa o se ciò che si sta facendo è idoneo.

CONCLUSIONI

In questo elaborato di tesi è emerso come il mondo dello spettro autistico sia un mondo molto complesso e ancora non del tutto conosciuto. Le caratteristiche atipiche che presenta un soggetto autistico sono molteplici e non esiste un prototipo a cui far riferimento, ogni soggetto deve quindi essere considerato a sé e nella sua unicità. Condizione infatti ideale per un lavoro efficiente da parte dell'educatore è proprio quella di conoscere il bambino e riuscire quindi a approcciare a lui non solo nella relazione ma anche nei momenti di apprendimento.

I progetti realizzati dall'equipe sono quindi altamente individualizzati, ed ogni progetto è destinato ad un singolo bambino. I modelli educativi sono diversi e i metodi di lavoro molto svariati tra loro, l'obiettivo è quello di capire attraverso le qualità e i deficit del bambino quale sia più adatto a lui, o se funzionale integrare più tipologie di interventi per avere un approccio multidimensionale verso il bambino e garantirgli quante più autonomie possibili. Importante ricordare che il bambino crescerà e diventerà adulto ma la sindrome di autismo non cambierà, quelli che cambieranno saranno i suoi bisogni, i suoi interessi e le sue necessità e di conseguenza a questi anche gli interventi educativi e gli approcci dovranno essere modificati. Il lavoro dell'educatore è proprio quello di non basarsi sulla sindrome in sé ma sulla singolarità del soggetto che ha di fronte.

BIBLIOGRAFIA

Cottini L. *Che cos'è l'autismo infantile*, Roma, Carocci Faber, 2002

Cottini L. *Educazione e riabilitazione del bambino autistico*, Roma, Carocci Faber, 2002

Crispiani P. *Lavorare con l'autismo. Dalla diagnosi ai trattamenti*, Parma, edizioni Junior, 2002

Crispiani P. *Storia della pedagogia speciale. L'origine, lo sviluppo, la differenziazione*, Pisa, edizioni ETS, 2016

Crispiani P. *Il metodo Crispiani. Clinica della dislessia e disgrassia. Prevenzione, Valutazione, Trattamento abilitativo, Didattica, Orientamento allo studio, Orientamento scolastico e professionale, Counselling all'adulto, Orientamento alla vita*, Parma, edizioni Junior, 2016

Crispiani P. *Ippocrate Pedagogico. Manuale professionale di Pedagogia speciale e della Abilitazione e Riabilitazione*, Istituto Itard center, 2019

Decreto ministeriale, ministero della sanità, 08 ottobre 1998, n. 520

Dyrbjerg P., Vedel M., *Everyday education: Visual support for children with autism*, London, 2007 (trad. It. Di Calovoni C., *L'apprendimento visivo nell'autismo. Come utilizzare facilitazioni tramite immagini*, Erickson, Trento, 2008)

Fava L., Valeri G., Vicari S., *L'autismo. Dalla diagnosi al trattamento*, Società editrice il Mulino, Bologna, 2012

Foxx R., *Decreasing behaviors of severely retarded and autistic persons*, USA, 1982 (trad. It. Di Rucci M., Villoresi C., *Tecniche base del metodo comportamentale. Per l'handicap grave e l'autismo*, Erickson, Trento, 1986)

Saltari D., *Le competenze educative nei percorsi riabilitativi*, dispensa modulo didattico Metodologia dell'Educazione Professionale 2

SINPIA, Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia dell'Adolescenza, *Linee guida per l'autismo*, Trento, 2005

Vivanti G., *Autismo dal dire al fare: dai modelli d'intervento al programma abilitativo*, in "InformAutismo", edito da Autismo Italia onlus, tratto dal n° 14/2006

Vivanti G., Salomone E., *L'apprendimento nell'autismo. Dalle nuove conoscenze scientifiche alle strategie di intervento*, Edizioni Centro Erickson, Trento, 2016

Vivanti G., *La mente autistica. Le risposte della ricerca scientifica al mistero dell'autismo*, Omega edizioni, 2010

Volkmar F., Wiesner L., *A practical guide to autism. What every parent, family member, and teacher needs to know*, 2009, USA (trad. It. Di L. Gialloreti, *L'autismo dalla prima infanzia all'età adulta*, Trento, Erickson, 2014)