

AUTISMI, DALLA SCUOLA AL LAVORO. DALL'INFANZIA ALL'ETÀ ADULTA.

ANDREA CANEVARO

DOCENTE DI PEDAGOGIA SPECIALE; UNIVERSITÀ DI BOLOGNA, SEDE DI RIMINI

Ogni soggetto umano ha bisogno di sviluppare la propria esistenza in un ambiente. Un individuo con il proprio autismo originale ha più di altri bisogno di percepire la strutturazione di un ambiente. Un ambiente, se diventa contesto, permette che il singolo elemento, ovvero il dettaglio, assuma il senso che quel contesto richiede

L'ICF, a ben guardare, ci dice che un sistema è composto da numerosi sottosistemi. L'individuo, con la sua originale intelligenza, può essere indicato come un sistema complesso e può essere considerato globalmente. In tali valutazioni, le componenti della sua personalità e della sua intelligenza non sono molto evidenti, anche perché sono inserite in una dinamica, o processo, integrata.

Un sistema complesso, composto da sottosistemi, ha un sottosistema che -senza che ciò appaia evidente nel "funzionamento"- rappresenta la sua centralità di sistema complesso. La centralità definisce l'importanza di una parte in funzione di tutto l'insieme. Se le parti del sistema complesso si integrano fra loro, difficilmente possiamo individuare le singole parti che lo compongono. Ce ne accorgiamo quando 'qualcosa' non funziona. Centralità e integrazione delle parti, funzioni e funzionamento, sono termini che possono aiutarci ad avvicinare gli autismi che incontriamo.

Se il sistema complesso è dominato da un solo sottosistema/centralità cambia il significato dell'integrazione. Allora, integrarsi in tale sistema complesso significa sottomettersi e soffrire un dominio. Per questo è arrivata in nostro soccorso l'inclusione: per allargare l'orizzonte e permettere di comprendere nuovi sottosistemi, capaci di fornire nuovi ricambi al ruolo di organizzatori della complessità. Capaci di, quando è il caso, diventare centralità.

Autismi per crescere come sistemi complessi

Le radici... Una delle difficoltà di un individuo con il suo autismo è l'essere percepito come un sistema semplice, ridotto ad una sola funzione, ad esempio: la comunicazione. E la difficoltà aumenta se quella funzione è al negativo: la non comunicazione. Tutto si con-

centra su questo punto e, finché una persona sta crescendo, molto se non tutto avviene in un rapporto che viene detto 'duale', che sembra ad alcuni essere indispensabile per chi ha il suo proprio autismo. Il rapporto duale dovrebbe evolvere in un rapporto plurale. E questo avviene, in una doppia evoluzione (coevoluzione) se entrambi i soggetti si scoprono come sistemi complessi. Se invece si concentrano sempre solo su una sola funzione, non si scopre un funzionamento.

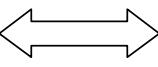
Sembra un gioco di parole paradossale. Vale la pena spiegare meglio. Chi cresce non procede secondo un percorso standardizzato ma secondo una propria originalità sistemica. Con tutta probabilità, se sviluppa una buona competenza motoria, si servirà del linguaggio dei parlanti più tardi di chi -più lento nella conquista di competenze motorie- potrebbe servirsi piuttosto del linguaggio dei parlanti. Come mai? Proprio per il fatto che, già nella primissima fase della vita, quando il rapporto duale è necessario, l'individuo è sistema: ha una molteplicità di funzioni, e il suo funzionamento dipenderà da quella o quelle funzioni che incrocerà o incroceranno meglio le occasioni che incontrerà. Emi Pikler, pediatra ed educatrice a Budapest, utilizza un'espressione -*il gesto interrotto* (Cfr. E. Cocever, 1990) - così difficile a volte da capire nella sua potenzialità e sviluppo. E il gesto interrotto lascia uno spazio, forse minimo quanto importante, che l'altro, che sta crescendo, completa con la funzione che potrà o che gli converrà meglio. Lasciare all'altro uno spazio e un tempo per la sua iniziativa, che può essere diversa da quella attesa. Per facilitare questo, a suo tempo è stato proposto lo "sfondo integratore", cioè un elemento che permettesse di intrecciare i comportamenti, anche comunicativi, non unicamente grazie alla combinazione fra loro.

Lo "sfondo integratore" fa riferimento a una riflessione e a una proposta conseguente attivate da P. Zanelli (1986), da A. Canevaro, G. Lippi, P. Zanelli (1988), e da V. Severi, P. Zanelli (1990). Lo "sfondo integratore" può essere ridotto ad una modalità tra le altre di svolgere un compito proprio della scuola (la programmazione), oppure può essere trasformato in una ambientazione sceneggiata, spesso fantastica. Trovare le connessione fra elementi diversi può certo essere un'opera di fantasia. Ma la fantasia non basta. Vi è un significato profondo che non sempre è compreso unicamente in un ragionamento "freddo": può essere meglio capito nell'intreccio fra razionalità che precede, esperienza, e riflessione.

... e le ali. Boris Cyrulnik (1995) ha sottolineato che l'essere umano è l'unico vivente in cui appare "spontaneamente" l'utilizzo del dito per indicare un oggetto. E' la stimolazione significante, come vettore di comunicazione e accesso al linguaggio. La capacità di indicare con il dito un oggetto, permette di avere una rappresentazione elaborata che può rinviare a qualcosa lontana nello spazio e che può essere ottenuta attraverso un intermediario. Questa rappresentazione elaborata può permettere a chi cresce di essere nello stesso tempo soggetto che percepisce e oggetto che è percepito, e quindi di vivere l'ambiguità come possibilità, come positività (M. Merleau-Ponty, 1945). E' interessante – ma fa parte di un'altra riflessione – notare come studi importanti sul tema sono apparsi in coincidenza con la più crudele disumanizzazione della nostra storia, compiuta dai nazisti che riducevano altri esseri umani a "cose", unicamente percepite e non si curavano minimamente di ciò

che potevano percepire. Ma proprio per questo, dovremmo essere attenti a non ritenere che un soggetto con il suo autismo sia incapace di avere una rappresentazione elaborata e quindi di essere percepito e percepire. Lo fa in maniera del tutto originale. E questo ci crea non pochi problemi. Dovremmo riconoscere che la diversità, specialmente quando ci appare come indecifrabile, può portare a condizionare l'altro al punto che sembra accettare e anche gradire il "lasciarsi fare" e vivere senza più agire intenzionalmente (F. Brunet, C. Blanc, A.-C. Margot, 2009). La teoria della mente può permettere una maggiore attenzione allo stato autistico ed alla sua modalità di rappresentazione, originale in ciascun soggetto e non standardizzabile nella generale attribuzione di autismo (P. Howlin, S. Baron-Cohen, J. Hadwin, 1999). Michele Zappella (2010) ha svolto una fondamentale riflessione comparando i diversi modi di seguire i diversi autismi nell'infanzia, soffermandosi sulla loro efficacia che leggiamo anche come possibilità di evolvere da un "sostegno" interattivo con persone di aiuto ad una maggiore possibilità di essere guidati da un ambiente strutturato e come tale percepibile (lo vogliamo indicare come "contesto di sostegno"). A questo studio di Zappella crediamo utile accostare i processi di valutazione dell'autoefficacia (G. V. Caprara, 2001). Ne ricaviamo il seguente schema operativo, che non isola un soggetto con il suo autismo originale, ma lo considera nella relazione d'aiuto.

La piramide (vedi pagina seguente) vorrebbe illustrare l'ipotesi che il soggetto, per essere agente e autoefficace, deve interpretare l'ambiente come contesto, cioè fornire alle diver-

<i>Il soggetto che ha bisogno di aiuto</i>		<i>Il soggetto che ha bisogno di aiuto</i>
<p>È un sistema aperto biologico/cognitivo/ emotivo/sociale/spirituale... Come percepisce? Come è percepito? Come pensa? Cosa sente? È motivato? A cosa? Che interazioni ha con l'ambiente? Che tensioni vive? Di quali aiuti ha bisogno? Come manifesta il bisogno di aiuto?</p>	<p>Processi associati alla conoscenza di Sé e dell'altro. Processi comunicativi Fasi della comunicazione Fasi di interazione e dialogo Empatia Autenticità Rispetto Confronto immediato mediato</p>	<p>È un sistema aperto biologico/cognitivo/ emotivo/sociale/spirituale... Come percepisce? Come è percepito? Come pensa? Cosa sente? È motivato? A cosa? Che interazioni ha con l'ambiente? Che tensioni vive? Di quali aiuti ha bisogno? Come manifesta il bisogno di aiuto?</p>



se parti che compongono un ambiente, un significato simbolico/progettuale che trasforma il tutto in un contesto percepito e percepibile. Quello che per alcuni è un generico deposito di oggetti disparati, ad altri può immediatamente apparire come studio, o biblioteca, o officina, o atelier, o cucina...

Ogni soggetto umano ha bisogno di sviluppare la propria esistenza in un ambiente. La breve parentesi sul processo di disumanizzazione dei campi di sterminio nazisti ci ricorda che una delle costanti di tale processo distruttivo è stata la destrutturazione sistematica dell'ambiente. Pochi detenuti, e tra questi Primo Levi, riuscirono a organizzarsi per "leggere" l'ambiente (Primo Levi, ad esempio, individuò nei numeri tatuati sul corpo dei prigionieri una possibilità di "lettura della storia" del lager...).

Un individuo con il proprio autismo originale ha più di altri bisogno di percepire la strutturazione di un ambiente, ovvero il contesto che può esservi nell'ambiente. Un ambiente, se diventa contesto, permette che il singolo elemento, ovvero il dettaglio, assuma il senso che quel contesto richiede. Impedisce che assuma il significato astrattamente letterale, per inserirlo nel significato contestuale, che può, nella maggior parte dei casi, essere simbolico. E questo vale anche per il termine 'autismo'. Se il suo significato ha per chi lo recepisce un significato contestuale che rinvia a una specificità di senso complessivo connotata da 'incapacità', l'operazione utile e forse indispensabile va in senso contrario: riprende il particolare - la parola 'autismo' - per collocarla in un nuovo contesto, da scoprire.

L'ICF (O.M.S., 2001; 2002) permette di notare, e di conseguenza valorizzare, la differenza

fra ambiente e contesto, cioè ambiente percepito e percepibile come strutturato. E consiglia vivamente di non funzionare 'in automatico' nel fornire ad un termine che conosciamo la contestualizzazione cui siamo abituati, ma di interrogarci e scoprire forse nuove contestualizzazioni.

Nelle azioni della quotidianità, prendiamo un comportamento come, per un individuo con il proprio autismo originale, il lavarsi. L'ICF insegna che occorre domandare: *In casa sua, - contesto percepito in un modo abituale - quanti problemi incontra nel lavarsi? E ancora: Questo problema è peggiorato, o migliorato, da quando la sua casa è stata organizzata o utilizza strumenti specificatamente adattati? La sua capacità di lavarsi senza assistenza è maggiore o minore di quella che lei esprime nel suo attuale ambiente di vita? Tali domande permettono di notare le possibili autonomie favorite dal diverso contesto, percepibile e percepito.*

La dinamica della reattività prevedibile e prevista non è la sola che permette la dimostrazione di un funzionamento adeguato alle situazioni. Vi è anche la dinamica che potremmo chiamare della riflessività. Mentre nella dinamica delle sequenze reattive se A dice a B una cosa gentile, B reagisce con gentilezza, nella dinamica della riflessività la gentilezza di A potrebbe essere accolta da B con apparente freddezza e lasciare A sconcertato. Nel primo caso, probabilmente, A ritiene B simpatico e intelligente; nel secondo caso A ritiene, molto probabilmente, che B sia un tipo strano, e forse lo ritiene poco intelligente. In questo caso, A potrebbe ritenere che non sia il caso di dire a B che è un tipo strano. Glielo farà però capire senza dire niente: con il comportamento. Questo potrebbe essere ciò che capita a chi vive il suo originale autismo e non ha un funzionamento reattivo secondo le aspettative degli altri.

TUTTI SANNO, O CREDONO DI SAPERE... TRANNE LA PERSONA INTERESSATA...

Secondo le ricerche di Peter Vermeulen (2010) occorre chiarire che la condizione dello spettro autistico contiene una diversità di modi di viverla e che a volte sono opposti fra loro, più che essere simili. L'informazione, di conseguenza, non può essere standardizzata ma deve essere personalizzata.

Le persone, ciascuna con il proprio autismo, hanno un'immagine reale di loro stessi? Se-

condo Vermeulen no, ma sono, per questo, molto simili a tanti individui, che non hanno nulla a che fare con lo spettro autistico e non hanno un'immagine reale di loro stessi. Peter Vermeulen non si propone tanto di portare ad avere un'immagine reale di sé, quanto permettere, attraverso una buona informazione sulla propria condizione, di favorire il benessere personale. Gli studi di Bandura (2000; 1997) indicano quanto la conoscenza della propria condizione permetta di resistere positivamente alle contrarietà. Una persona che pensa e osserva in maniera autistica, si guarda ugualmente in questa maniera, e questo condiziona le sue informazioni sull'autismo (Cfr. P. Vermeulen, 2010, p. 38). Ancora una volta, sembra appropriato il collegamento con la condizione di un gran numero di deportati nei capi di sterminio, della loro mancanza di informazioni da 'fuori' e della costrizione a basarsi quasi esclusivamente sulle informazioni da 'dentro' la loro esperienza. Questo faceva di molti di loro degli ignari della località in cui vivevano la loro esperienza.

Vermeulen ritiene che un soggetto con il suo autismo originale abbia diritto all'immagine del proprio autismo originale. E' quindi una conoscenza vissuta di sé quella di cui ha bisogno il singolo nella sua originalità. Questo può essere molto diverso dalla conoscenza derivata dalla sola lettura della cartella che contiene l'anamnesi e la diagnosi. La

personalizzazione dell'informazione si collega all'autodeterminazione, che così viene incoraggiata e resa possibile. Contiene non solo le informazioni sui limiti, ma anche quelle sulle risorse e sugli aiuti di cui ciascuno può aver bisogno, e che, anche questi, non dovrebbero essere standardizzati ma personalizzati, per ragioni umane ed anche di qualità ed efficienza. Vermeulen rielabora la metodologia del dialogo socratico, mettendo in guardia dal rischio di porre domande con l'atteggiamento di chi conosce già le risposte o conosce verità che gli permetteranno di dominare le risposte. Il dialogo socratico deve essere alimentato dalla curiosità, che non va confusa con l'ignoranza. L'insistenza sul fatto che ciascuna persona con diagnosi di spettro autistico abbia una sua specifica e originale condizione di autismo dovrebbe garantire la curiosità anche, e forse più, in chi conoscenze scientifiche elevate.

ALLA SCUOLA SUPERIORE PER SAPERE

L'età in cui una persona con il suo specifico e originale autismo può essere nella scuola superiore può anche essere quella per conoscere la propria condizione. Ed anche quello in cui chi ha bisogno di sostegno passa dal sostegno fondamentalmente costituito da una o più persone a quello fondamentalmente rappresentato da un ambiente strutturato, cioè

Percorsi formativi per i fuoriusciti dalla scuola dell'obbligo

I due volumi, curati dall'IPRASE (Istituto provinciale per la ricerca e la sperimentazione educativa) sono pubblicati dalla casa editrice Erickson nella collana Guide per l'educazione: un progetto di ricerca per far conoscere le cosiddette scuole di seconda occasione, progetti di formazione per ragazzi che sono esclusi dal circuito delle scuole dell'obbligo (o rischiano di abbandonarlo) senza aver conseguito un titolo utile minimo. Il testo **Le scuole di seconda occasione** si articola in due volumi: il primo descrive sei esperienze di offerte formative che prevedono percorsi didattici personalizzati e innovativi per accogliere i bisogni di ragazzi e ragazze con debolezze culturali (spesso immigrati), cognitive e di adattamento, che hanno sperimentato la frustrazione dell'insuccesso scolastico e richiedono pratiche educative diverse, capaci di recuperarli sia socialmente che culturalmente. Il secondo volume, traccia un profilo delle scuole di seconda occasione oggetto dell'indagine, analizzando aspetti metodologici e didattici, approcci pedagogici, preparazione e motivazione degli operatori-docenti: spunti di riflessione interessanti anche per il sistema della scuola dell'obbligo, per affrontare il problema della dispersione e marginalizzazione dei ragazzi drop-out.

Brighenti Elena, **Le scuole di seconda occasione. Volume 1**, Gardolo di Trento 2009, pp. 223, 17.50 euro; Bertazzoni Cristina (a cura di), **Le scuole di seconda occasione. Volume 2**, Gardolo di Trento 2009, pp. 166, 17.50 euro.

percepibile e percepito come contesto.

Ciascuna struttura scolastica può diventare comunità e di conseguenza trovare le strade

delle conoscenze personalizzate più adatte ai protagonisti della stessa comunità. E' però utile avere alcune indicazioni operative che

Il ruolo delle clientele e l'importanza delle regole

In una situazione di grandi carenze nei sistemi di welfare, un ulteriore quesito riguarda le ragioni che spingono gli elettori a non sanzionare i politici che si sono dimostrati inadeguati. Il problema interessa l'intero paese, ma appare particolarmente importante nelle regioni del Mezzogiorno, dove l'assenza di buona amministrazione ha contribuito a sprecare le iniezioni di risorse finanziarie, con poco beneficio per la maggioranza della popolazione. Senza alcuna pretesa di completezza, appare opportuno approfondire quel rapporto clientelare che lega il politico all'elettore e al burocrate, e che, soprattutto in realtà fragili dove i diritti non sono chiari, opera dietro alcuni presupposti di seguito sinteticamente schematizzati. In occasione di una tornata elettorale, gli elettori esprimono le proprie preferenze sulla base della loro esperienza personale, confrontando i benefici e i costi che una data azione, passata o futura, può produrre nei loro confronti. La valutazione è effettuata dal punto di vista individuale, del singolo o della ristretta comunità di appartenenza, raramente dal punto di vista della collettività. In tale contesto, il politico agisce in modo da consolidare il legame con gli elettori, attraverso l'erogazione di benefici personalissimi (ovvero rivolti a specifiche persone) e precari (il cui mantenimento dipende dalla conferma del politico che lo ha elargito o promesso). E così nascono le clientele. Il meccanismo delle clientele funziona se l'elettore percepisce lo stretto legame fra godimento di un beneficio ed elezione di un candidato. La credibilità della richiesta di voto da parte di un politico dipende infatti dall'esclusività dell'abbinamento: se sarò eletto avrai il beneficio, se non sarò eletto non lo avrai. Tutti i candidati hanno interesse a rispettare, una volta eletti, le regole del gioco, e quindi garantire il beneficio ma anche praticare le vendette nei confronti dei beneficiari di azioni messe in atto dai concorrenti. Ma affinché questo sia possibile devono essere presenti alcune condizioni: regole non chiare e scarsa trasparenza per l'accesso ai benefici. Infatti, solo in questo caso l'elettore si considera destinatario delle attenzioni del politico e, quindi, in dovere di ricompensarlo e di contribuire alla sua elezione (per godere del beneficio). Se al contrario l'elettore si rende conto che ha esercitato un diritto (non ha ricevuto un favore) non ha più alcun incentivo a votare il politico che gli ha promesso benefici. Qui nasce una questione delicata: elettori e politici possono essere considerati entrambi corresponsabili dell'esistenza delle clientele? L'elettore le cerca, perché immagina che sia l'unica chance a sua disposizione, e il politico le alimenta, perché ne ha bisogno per essere rieletto. Il gioco rischia di essere fatale: l'elettore che non le cerca, rischia di restare danneggiato fino a quando il comportamento prevalente è quello delle clientele. Il politico che le vuole scardinare, rischia di non essere eletto, fino a quando il comportamento prevalente è quello delle clientele. È di questo comportamento prevalente che si sono alimentate le istituzioni locali. Una classe burocratica dirigenziale, piuttosto mediocre se non addirittura priva di quelle competenze tecniche necessarie a gestire le risorse pubbliche, incapace di tenere correttamente le scritture contabili, come hanno dimostrato le ispezioni degli advisors inviati dal Mef (Corte dei Conti, 2009) e che, complice dei politici di turno, non dice la verità sui conti pubblici quanto a debito pregresso e sommerso. In tal senso ritorna la figura prevalente dell'intellettuale meridionale, che Gramsci (1930) definiva quel piccolo borghese rurale "politico, corrotto e sleale" con addosso "un abito di ipocrisia raffinata e una raffinissima arte di ingannare". In realtà, il meccanismo delle clientele è osservabile in tutto il paese, pur con diversa intensità: è la questione meridionale che diviene questione nazionale. Ma qual è la massa critica oltre la quale il comportamento prevalente non è più quello delle clientele? Lo strumento principale per allentare il sistema delle clientele è impedire la nascita di benefici personali e precari, regolamentando sempre e comunque l'accesso ai benefici (anche con regole imperfette e transitorie) e garantendone la più ampia trasparenza. Limitare la capacità dei politici di offrire, in occasione di una tornata elettorale, incentivi personali che diventano effettivi con la loro elezione contribuisce a migliorare la qualità del sistema democratico. Regolazione e trasparenza sono presupposti essenziali per la convergenza del Mezzogiorno e per limitare il perpetuo ricatto dei blocchi di potere locali che nutre le amministrazioni pubbliche e gli elettori.

Enza Caruso, Nerina Dirindin, **Il ruolo delle clientele e l'importanza delle regole**, in *La rivista delle politiche sociali*, n. 3 (settembre 2010), p. 139.

facilitino lo sviluppo dei percorsi per raggiungere i due obiettivi già indicati, e utili per tutti:

- conoscere la propria condizione
- passare dal sostegno fondamentalmente costituito da una o più persone a quello fondamentalmente rappresentato da un ambiente strutturato, cioè percepibile e percepito come contesto.

Ciò che non bisogna fare:

- 'annullare' (far finta di niente) la presenza della persona con il suo autismo, ritenendo così di evitare un incontro impegnativo e ingombrante.
- Confinare la persona con il suo autismo nel 'sostegno individuale separato'.
- Confrontare una persona con il suo autismo con un'altra persona, con il suo autismo, di successo.

- Stigmatizzare (per es. parlare ritenendo che la persona con il suo autismo non capisca...; dire che tanto non capisce; proporre cose sciocche; evitare di informare, ritenendo che tanto non serve...).

Le cose da fare, per tutti:

- avviare l'autovalutazione.
- Organizzare in modalità partecipata tempi e spazi.
- Introdurre rituali della quotidianità.
- Informare e promuovere la possibilità di controllare l'organizzazione scolastica.

Le cose da fare, per la persona con il suo autismo:

- Interpretare l'ambiente strutturandolo come contesto.
- Informazione personalizzata.



Note bibliografiche

- D. K. DETTERMAN (1998), *Une théorie systémique du retard mental*, in F. P. BÜCHEL, J.-L. PAOUR, Y. COURBOIS, U. SCHARNHORST, *Attention, mémoire, apprentissage. Etudes sur le retard mental*, Lucerna, Editino SZH/SPC.
- E. COCEVER (1990), *Bambini attivi e autonomi. A cosa serve l'adulto? L'esperienza di Loczy*, Firenze, La Nuova Italia.
- P. ZANELLI (1986), *Uno "sfondo" per integrare*, Bologna, Cappelli, Bologna.
- A. CANEVARO, G. LIPPI, P. ZANELLI (1988), *Una scuola uno sfondo*, Bologna, N. Milano.
- V. SEVERI, P. ZANELLI (1990), *Educazione complessità e autonomia dei bambini*, Firenze, La Nuova Italia.
- B. CYRULNIK (1995), *La naissance du sens*, Paris, Hachette.
- M. MERLEAU-PONTY (1945), *Phénoménologie de la Perception*, Paris, Gallimard.
- F. BRUNET, C. BLANC, A.-C. MARGOT (2009), *Polyhandicap Handicap sevère*, Joinville-le-Pont, Actes Ed.
- P. HOWLIN, S. BARON-COHEN, J. HADWIN (1999), *Teoria della mente e autismo. Insegnare a comprendere gli stati psichici dell'altro*, Trento, Erickson.
- M. ZAPPELLA (maggio 2010), *Perché alcuni bambini escono dai Disturbi dello Spettro Artistico*, in "Autismo e disturbi dello sviluppo", vol. 8, Trento, Erickson.
- G. V. CAPRARÀ (2001), *La valutazione dell'autoefficacia. Costrutti e strumenti*, Trento, Erickson.
- O.M.S. (2002; 2001), *ICF - Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Gardolo di Trento, Erickson.
- P. VERMEULEN (2010), "Je suis spécial". *Manuel psycho-éducatif pour autistes*, Bruxelles, De Boeck.
- A. BANDURA (2000; 1997), *Autoefficacia. Teoria e applicazioni*, Trento, Erickson.