

AUTISMO. INTERVENTI, TECNICHE, AMBIENTE E CONTESTI

Lucio COTTINI,

DOCENTE DI PEDAGOGIA SPECIALE, UNIVERSITÀ DI UDINE

Se fino a non molti anni fa si poteva parlare di autismo, oggi dobbiamo parlare di "autismi" o "disturbi dello spettro autistico". Cambiamenti che hanno riguardato la diagnosi, l'epidemiologia, gli interventi psicoeducativi. Di quanto avvenuto negli ultimi decenni ne abbiamo parlato con Lucio Cottini che da moltissimi anni si occupa di queste problematiche (intervista a cura di Fabio Ragaini)

Tu ti occupi di queste problematiche da molti anni. Forse quando hai iniziato si parlava di "autismo" che richiamava una condizione con un disturbo molto severo. In pochi anni tantissimo è cambiato e parliamo di "autismi" e di "disturbi dello spettro autistico". La mia impressione, da non esperto, è che tra qualche decina d'anni questa realtà sarà vista con occhi completamente nuovi. Ti chiedo allora se immaginavi una evoluzione di questo tipo, e anche cosa immagini riguardo il futuro. Ci sono aspetti ed ambiti che secondo te andrebbero esplorati dai quali possono emergere conoscenze importanti?

Indubbiamente oltre alla terminologia, vari elementi si sono modificati negli ultimi due-tre decenni. La diagnosi centrata sull'individuazione di un certo numero di sintomi ha subito varie modifiche, fino ad arrivare al DSM5, pubblicato nel maggio 2013, che ha rivisto i criteri per diagnosticare quelli che adesso vengono adesso chiamati i *Disturbi dello Spettro Autistico*. La sindrome è caratterizzata da deficit nell'interazione, nella comunicazione sociale e da comportamenti ripetitivi e interessi ristretti. All'autismo si aggiungono spesso comportamenti problematici, quali l'aggressività verso di sé o verso gli altri.

Dal punto di vista epidemiologico, poi, le ultime stime degli Stati Uniti parlano di un bambino su 88 che soffre di disturbo dello spettro autistico, un dato cresciuto di circa dieci volte negli ultimi trent'anni, soprattutto in relazione alle modifiche del quadro diagnostico. Il numero dei maschi

è di quattro-cinque volte superiore a quello delle femmine.

Nel campo della ricerca clinica si sono avute varie evoluzioni in questi ultimi anni, che si spera possano portare in tempi brevi a progressi radicali nella conoscenza e nella terapia. Le famiglie delle persone affette da autismo sono naturalmente interessate a conoscere subito l'esistenza di eventuali nuove possibilità terapeutiche e anche a distinguere tra ciò che è reale progresso della scienza e ciò che viene venduto come tale, ma che tale non è.

Farmaci specifici non esistono, mentre ve ne sono pochi che danno modesti risultati e soltanto per alcune manifestazioni associate. Per questo motivo è l'intervento psico-educativo e sociale quello elettivo per i disturbi dello spettro autistico. Anche a questo livello, di cui mi occupo come pedagogista, si sono avuti progressi considerevoli. Adesso abbiamo una ricerca scientifica in grado di supportare alcuni interventi sulla base di evidenze che ne testimoniano l'efficacia.

Per quanto riguarda, infine, l'ambito normativo si sono fatti vari passi avanti recentemente, con la legge per l'autismo del 2015 e l'inserimento della sindrome nei LEA nel marzo 2017. Varie cose previste a livello normativo, però, debbono ancora essere implementate attraverso realizzazioni e investimenti di risorse.

Tutte queste evoluzioni - che investono l'ambito scientifico, quello delle applicazioni terapeutiche e educative e quello più prettamente sociale - portano

ad avere aspettative importanti per i prossimi anni. Il mio auspicio principale è quello che si promuova sempre un approccio integrato alla persona e alla sua famiglia in una prospettiva di reale inclusione, che non significa solo collocare l'individuo in un contesto comune che rimane sempre uguale a se stesso e non si modifica, ma che si caratterizzi come reale costruzione di contesti in grado di accogliere tutte le diversità, comprese quelle molto accentuate come nel caso dell'autismo.

Se dunque siamo in presenza di disturbi con manifestazioni tanto diverse dobbiamo per forza fare riferimento a condizioni che richiedono risposte differenziate. Vorrei che ci proponessi alcune indicazioni riguardo gli aspetti "essenziali" per un approccio corretto soprattutto in ambito scolastico, considerata la tua attenzione per questo contesto.

Indubbiamente è legittimo chiedersi se un allievo con bisogni tanto speciali e particolari come quello con disturbi dello spettro autistico possa trovare nella scuola un ambiente idoneo per il suo sviluppo e per la sua reale inclusione. E' questo un interrogativo al quale non si può rispondere in maniera ideologica, facendo riferimento al valore inalienabile dell'inclusione, che in Italia ha trovato la sua affermazione completa al contrario di altri paesi, almeno a livello normativo.

La questione va spostata sul piano eminentemente pratico, con particolare riferimento alla dimensione organizzativa e metodologico-didattica. L'allievo con autismo non può essere considerato un ospite, da accogliere in un contesto, la classe, sperando che si adatti ad essa e alle sue regole. Anche l'organizzazione deve modificarsi. In concreto, è necessario comprendere l'allievo attraverso la valutazione, far sì che gli eventi siano per lui coerenti e prevedibili, chiarire le istruzioni e le aspettative, strutturare le attività ed i compiti in modo da favorire l'acquisizione di abilità di base in un'ampia gamma di aree di sviluppo, comprese quella dell'interazione sociale e del gioco, che

non si strutturano automaticamente come per altri bambini.

Favorire l'inclusione scolastica di tutti, compreso l'allievo con disturbi dello spettro autistico, è un obiettivo sicuramente complesso, per ottenere il quale niente può rimanere com'era, ma nello stesso tempo irrinunciabile e di grande valenza adattiva. Vivere in relazione con i coetanei, infatti, costituisce un'occasione pressoché unica non solo per ricercare apprendimenti funzionali, ma anche per comprendere meglio il mondo con le sue regole, a volte così oscure ed illogiche per l'allievo con autismo e per generalizzare in situazione degli apprendimenti specifici acquisiti in ambito riabilitativo. Dal punto di vista pratico propongo quattro linee di lavoro fra loro integrate:

- programmare congiuntamente (fra insegnanti curricolari, di sostegno e le altre figure di supporto) ed in maniera rigorosa le attività didattiche, con una chiara definizione delle procedure di valutazione, degli obiettivi, dei contenuti e delle metodologie di lavoro. Gli educatori devono avere ben chiaro in ogni momento cosa stanno insegnando, anche quando l'attività riguarda la gestione dei periodi di ricreazione, del pranzo, del gioco, della relazione sociale, ecc.;
- organizzare adeguatamente i tempi, gli ambienti di lavoro, i materiali e, soprattutto, il personale, per rispondere ai bisogni molto speciali degli allievi autistici. Non è ammissibile che la risposta delle scuole sia ancora così frequentemente nel segno dell'impossibilità a gestire il rapporto in assenza di condizioni di copertura o, meglio ancora, di separazione;
- fare riferimento ad una didattica speciale di qualità, che si fondi sulle conoscenze disponibili circa l'efficacia di vari modelli di intervento, ma che non si fermi ad essi. Infatti, se da un lato è necessario considerare l'esistenza di una serie di approcci strutturati che hanno abbondantemente dimostrato la loro efficacia, dall'altro si deve avere la consapevolezza che l'educatore non può trasformarsi in uno pseudoterapista, con il ri-

schio di proporre solo modelli di lavoro emarginanti. Questa perentoria affermazione non deve comunque portare alla giustificazione di approcci centrati su una vuota ricerca di socializzazione in presenza. La frequenza del contesto integrato da parte dell'allievo con autismo, è bene dirlo in maniera chiara, necessita molto più di quanto avvenga per altre tipologie di deficit, di essere preparata anche attraverso lavori individualizzati condotti fuori dalla classe;

- coinvolgere attivamente i compagni nella gestione dei processi inclusivi. La risorsa compagni rappresenta, infatti, una condizione essenziale per far sì che si verifichi una reale inclusione in grado di travalicare anche i confini scolastici, ma non si attiva compiutamente in assenza di particolari procedure che gli educatori devono conoscere e mettere in atto.

Un altro ambito riguarda le cosiddette "tecniche". Vuoi offrirci una panoramica, insieme alle tue considerazioni, rispetto a quelle che oggi rappresentano una risposta adeguata alle problematiche che questi disturbi pongono?

Come dicevo in precedenza, la ricerca scientifica mette a disposizione dati in grado di accreditare come efficaci alcune strategie di intervento. Nell'ambito dell'intervento rivolto ad allievi con disturbi dello spettro autistico vengono considerate strategie evidence-based, cioè supportate da evidenze scientifiche, le tecniche comportamentali (Applied Behavior Analysis, ABA), quelle cognitivo-comportamentali (Treatment and Education of Autistic and Related Communication-Handicapped Children - TEACCH; Early Start Denver Model - Modello DENVER, ecc.), la comunicazione aumentativa e alternativa, il video modeling e altre ancora. Anche le linee guida dell'Istituto Superiore della Sanità n. 21 del 2011 su "Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti", forniscono un orientamento su quali sono gli interventi per cui sono disponibili prove scientifiche di valutazione di efficacia.

Va messo in evidenza, però, che la quasi totalità degli studi presi in considerazione per avvalorare queste strategie è stata implementata in ambito riabilitativo o in istituzioni speciali e quindi risulta non sempre generalizzabile in altri ambienti, come la scuola. A questo livello è necessario sviluppare specifiche ricerche valutative, che purtroppo sono estremamente carenti nel nostro paese. Solo per citare un esempio, non è possibile che una storia quasi quarantennale di integrazione scolastica, con una prassi che può annoverare molte esperienze di grande significato (anche se non generalizzate), sia così carente a livello di documentazione dell'efficacia, tanto che il rapporto sulla disabilità dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (World Report on Disability; who, 2011), nel capitolo sull'educazione scolastica, non cita neanche il modello italiano di inclusione totale. Questa, chiaramente, è una critica per il mondo accademico al quale appartengo.

C'è, secondo te, anche un rischio "rieducativo"? Nel senso di approcci attenti alla prestazione ma che non prestano sufficiente attenzione all'ambiente e al contesto? Che non si pongono sufficientemente il problema della inclusione nella società. Penso su queste questioni specifiche a Canevaro quando parla del rischio che le capacità poi non riescono a tradursi in competenze.

Indubbiamente, come ho messo in risalto anche in precedenza, il rischio esiste. Le strategie specifiche di apprendimento derivate dai programmi di intervento validati scientificamente sono necessarie per bambini con bisogni e caratteristiche così speciali come quelli con autismo, ma debbono integrarsi in un progetto inclusivo. Sempre rifacendomi all'ambito scolastico, che mi è vicino come area di interesse, si tratta del passaggio dai semplici specialismi alla didattica speciale, che fa tesoro delle competenze tecniche, ma le integra nel piano d'azione rivolto all'allievo in un contesto e non soltanto ai suoi deficit. Certamente la dialettica fra i vari attori di

questo progetto non è sempre facile e proficua, ma rappresenta l'unico itinerario possibile per evitare il ricorso a scorciatoie condite solo di tecnicismi i quali, allalunga, non sono in grado di assicurare il concreto adattamento dell'allievo nel suo ambiente di vita.

Allargando il campo, si può dire che è necessario spostare l'attenzione dalle tecniche di intervento terapeutico o psicoeductive (che ovviamente vanno conosciute e utilizzate consapevolmente), all'organizzazione complessiva dei contesti di intervento e di vita, attraverso una cura costante della loro strutturazione, coerenza, comprensibilità. Come sostiene Barale, commentando l'esperienza di Cascina Rossago, se i contesti sono adatti l'incontro con l'esperienza autistica può riservare molte sorprese, anche nei casi più compromessi.

Riguardo invece ai servizi, penso soprattutto a quelli domiciliari e diurni, a partire dalla tua esperienza qual è la situazione rispetto alla conoscenza di queste problematiche da parte degli operatori ed in particolare dalle figure educative, che sappiamo non sempre essere educatori con specifica qualifica professionale.

La persona con disturbo dello spettro autistico presenta delle caratteristiche peculiari. Infatti, nel momento in cui ci si trova a interagire, qualunque sia il livello di abilità che manifesta, si rimane colpiti dalla differenza qualitativa, prima ancora di quella quantitativa, la quale si caratterizza principalmente per uno sviluppo fondato su modalità percettive, immaginative, mnestiche, ideative, socio-affettive qualitativamente diverse. Questo significa che non siamo di fronte soltanto a semplici carenze o ritardi nello sviluppo, ma a modalità differenti di interpretazione e di comprensione del mondo, che vanno conosciute per poter impostare progetti educativi realmente orientati allo sviluppo e all'inclusione. Tutto ciò sollecita fortemente la formazione delle figure riferimento, che era stata messa a

fondamento del progetto Autismo Marche circa quindici anni fa e che dovrebbe essere ripresa e potenziata per tutti gli operatori, anche attraverso rapporti di collaborazione con le Università e i Centri di riferimento specialistico.

L'altro tema oggetto di dibattito riguarda i servizi dedicati. Ad esempio servizi diurni o residenziali specificatamente dedicati a persone con disturbi dello spettro autistico. Qual è il tuo pensiero in proposito?

Come ho messo in evidenza a più riprese, pensare alla dimensione dell'inclusione alla stregua di un processo di semplice adattamento dell'individuo con autismo al contesto sociale di riferimento è un'operazione che ha poche possibilità di successo. L'esigenza, almeno all'inizio, è quella opposta, caratterizzandosi, di fatto, con un tentativo di avvicinamento dell'organizzazione e degli attori che la popolano al particolare universo della persona con disturbo dello spettro autistico.

Queste considerazioni generali assumono, a mio modo di vedere, una valenza ancora superiore con il crescere dell'età. La persona con autismo non riesce ad adattarsi alle condizioni sociali 'normali'. Le sue particolarità lo portano a necessitare di ambienti adattati, sia per quanto riguarda l'organizzazione strutturale, sia per i rapporti che all'interno si determinano. Tutto va progettato con estrema cura, in maniera da evitare situazioni confuse e frammentate, che possono solo determinare ansia. Come sostengono Barale e Ucelli (2006) con un'espressione che ritengo molto significativa, non bisogna "far troppo conto sulle virtù spontaneamente riparatrici del sociale" (p. 125). Tutto ciò non significa affatto che l'inclusione nella vita comunitaria non debba essere un obiettivo centrale per le persone con autismo, ma soltanto che il percorso deve svilupparsi in maniera particolare e che le forme di integrazione possono essere diverse da quelle consuete, senza per questo perdere la loro ricchezza e la loro

umanità. Andando più sul concreto, con queste affermazioni voglio rappresentare l'esigenza di pianificare con attenzione gli ambienti e le situazioni: per alcuni si può andare verso la ricerca di forme di inserimento in ambiti professionali, per altri, e sono la maggioranza, si deve pensare a contesti molto strutturati, nei quali vengano rispettate le esigenze di spazi, tempi, attività e relazioni particolari.

Ecco allora che pensare a servizi frequentati da sole persone con autismo non è da interpretare come una forma inaccettabile di ghettizzazione e di ritorno al passato: al contrario, quando ben

progettati, possono costituire la premessa per stabilire reali scambi sociali e aperture al mondo. Partendo dall'organizzazione di contesti ben strutturati, comprensibili e coerenti, che riescano ad essere interpretati come stabili dalle persone con autismo, si può arrivare a favorire relazioni significative. Se lo stabilirsi di queste relazioni viene considerata come una condizione già data, che finirà naturalmente e inevitabilmente per determinarsi, si può invece avere un reale ritorno a situazioni di "separazione in vicinanza", delle quali non si avverte assolutamente l'esigenza.

□



Gruppo Solidarietà
Corso di formazione

**Offerta e regolamentazione dei servizi sociosanitari domiciliari,
diurni e residenziali nelle Marche**

Martedì, 17 e 24 ottobre 2017

Contenuti: Quale l'offerta attuale di servizi domiciliari, diurni e residenziali? Con quale regolamentazione? A chi compete la valutazione del bisogno? Quali sono le prestazioni, gli interventi ed i servizi che debbono essere garantiti? I nuovi livelli essenziali di assistenza (LEA) come impattano sull'attuale sistema dei servizi? Il corso si propone di rispondere a queste domande mettendo in relazione: lo stato dell'offerta, la sua regolamentazione, il quadro normativo e il bisogno rilevato attraverso l'analisi dei dati disponibili.

Destinatari. Il corso è rivolto a tutti coloro che operano all'interno del sistema dei servizi sanitari e sociosanitari. Seppur auspicabile una conoscenza del funzionamento del sistema dei servizi, il corso può risultare utile anche a chi desidera meglio conoscerne organizzazione e competenze istituzionali.

Docente. **Fabio Ragaini**, Gruppo Solidarietà.

Note tecniche. Gli incontri si svolgeranno a Moie di Maiolati Spontini, via Fornace 23 (biblioteca comunale, sala J. Lussu), **dalle ore 14.45 alle 18.00**. Si rilascia attestato di frequenza.

Per informazioni e iscrizioni. Gruppo Solidarietà, Via Fornace 23, 60030 Moie di Maiolati (An). Tel 0731.703327 (lunedì-mercoledì-venerdì: 9,30-12,30). grusol@grusol.it, www.grusol.it.