

A06
I60

Rosa Marotta
Tiziana Iaquina

TRA LE PIEGHE DEL SILENZIO

L'INCONTRO POSSIBILE CON IL BAMBINO AUTISTICO



Copyright © MMXI
ARACNE editrice S.r.l.

www.aracneeditrice.it
info@aracneeditrice.it

via Raffaele Garofalo, 133/A-B
00173 Roma
(06) 93781065

ISBN 978-88-548-4221-2

*I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica,
di riproduzione e di adattamento anche parziale,
con qualsiasi mezzo, sono riservati per tutti i Paesi.*

*Non sono assolutamente consentite le fotocopie
senza il permesso scritto dell'Editore.*

I edizione: agosto 2011

Si ringrazia la dott.ssa Maria Paola Romeo per la sua preziosa collaborazione alla fase sperimentale del lavoro. L'organizzazione e l'elaborazione delle tabelle presenti nel testo sono state da Lei curate con professionalità e rigore scientifico.

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; riconoscete 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.

JIM SINCLAIR, 1992, autistico

Indice

11 *Introduzione*

15 *Capitolo I*

I Disturbi Pervasivi dello Sviluppo

1.1. Cenni storici e linee guida – 1.2. Esordio, caratteristiche, sintomi – 1.3. I Disturbi Pervasivi dello Sviluppo

23 *Capitolo II*

L'Autismo

2.1. Eziologia – 2.2. Profilo clinico–comportamentale – 2.3. Diagnosi e principali strumenti di valutazione – 2.4. Compromissioni e capacità – 2.5. Scale di valutazione

51 *Capitolo III*

Modalità d'intervento

3.1. La scelta dell'intervento – 3.2. Trattamenti multimodali – 3.3. Caratteristiche dell'intervento ABA – 3.4. Applicazioni e procedure dell'ABA nell'intervento precoce intensivo – 3.5. Presupposti essenziali: intensità, qualità e precocità nell'intervento ABA – 3.6. Trattamento farmacologico

67 *Capitolo IV*

Dal dire al fare: dai modelli di intervento al programma abilitativo

4.1. Scopo dello studio – 4.2. Scale di valutazione utilizzate – 4.3. Materiale – 4.4. Assunti di fondo e descrizione del campione

10 Tra le pieghe del silenzio

79 Capitolo V

L'insegnamento ai bambini del campione

5.1. Prima fase dell'intervento – 5.2. Contenuti dell'insegnamento – 5.3. Modalità di insegnamento – 5.4. Schede e rilevazioni – 5.5. I rinforzi

101 Capitolo VI

Insegnamento incidentale e gioco

6.1. Ambiente naturale e lavoro incidentale – 6.2. Sviluppo del gioco – 6.3. Modalità di insegnamento – 6.4. Lavoro avanzato con i “nostri bambini” – 6.5. Intervento scolastico – 6.6. Lavoro con i genitori – 6.7. Autonomie personali

117 Capitolo VII

Valutazioni di esito e implicazioni per il futuro

7.1. Valutazioni – 7.2. Analisi dei dati

125 Capitolo VIII

Una scuola per tutti: i laboratori nella normodiversità

8.1. Origine e interpretazioni del laboratorio – 8.2. Scuola dei laboratori, metodologia dei laboratori, didattica laboratoriale: terminologia di una innovazione possibile – 8.3. I laboratori nella normodiversità – 8.4. Il Metodo ABA e i laboratori: riflessioni sull'esperienza e implicazioni pedagogiche e didattiche

147 Conclusioni

153 Appendice

Allegato 1 – Allegato 2

167 Bibliografia

Introduzione

Vi sono condizioni patologiche che comportano una perdita, una compromissione o una riduzione delle capacità acquisite nella gestione delle attività quotidiane. In altre, invece, le abilità non si sviluppano secondo le attese, nel rispetto delle fasi evolutive, determinando così una importante limitazione nel funzionamento sia personale che sociale. Questo è il caso dei bambini colpiti da un disturbo dello spettro autistico, isolati dall'ambiente circostante, non in grado di vivere in armonia e di interagire con alcuno.

A distanza di molti anni dalle prime osservazioni del disturbo autistico da parte di Leo Kanner, e nonostante il grande numero di ricerche e studi svolti, sono ancora tanti gli interrogativi e le incertezze relative all'insorgenza, alle cure e alla prognosi dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, tra i quali si annovera l'autismo.

Ma che cosa è l'autismo e perché si parla di “disturbi dello spettro autistico”? Qualunque sia la risposta che si scelga di dare non sarà mai completa. Si tratta infatti di una patologia enigmatica e sconvolgente con risvolti spesso inaspettati.

Etimologicamente, la parola “autismo” deriva dal greco *autos* = “stesso” e dalla desinenza “ismo” = “stato o condizione” e indica letteralmente “stato di chiusura in se stessi”.

Ciò che colpisce nell'osservare un bambino con disturbo autistico è l'impressione che egli sia "immerso" in un mondo tutto suo, come se si muovesse dentro una "bolla" che lo isola dalla realtà circostante.

A volte capita di sentirsi come attraversati dal suo sguardo, quasi che per lui le altre persone siano inesistenti. Hans Asperger (1944)¹, parlando di Fritz, un bambino di sei anni, scriveva:

Colpiva il suo sguardo strano. Quando qualcuno gli parlava, lui non entrava in quel genere di contatto visivo che normalmente è basilare nella conversazione. Scoccava brevi occhiate "periferiche", lanciava agli oggetti e alle persone soltanto sguardi sfuggenti. Era come se non ci fosse. Mancavano la normale musicalità del linguaggio, il naturale fluire del discorso.. il suo modo di parlare era spesso cantilenante... Anche il contenuto dei discorsi era completamente diverso da quello che ci si aspetta da un bambino normale. La cosa più rilevante... c'erano dei movimenti stereotipati: poteva cominciare a battere ritmicamente sulle cosce, battere rumorosamente sul tavolo, colpire il muro... Aveva mostrato un interesse molto precoce nei numeri e nei calcoli. Le emozioni del bambino erano difficili da comprendere... mentre un normale bambino gradisce le lusinghe, le dimostrazioni di amore e di affetto... questi approcci finivano solo per irritare Fritz.

L'autismo è anche rappresentato come un puzzle con un pezzo mancante: «Ho sperimentato il mio autismo come un cesto con molti puzzles diversi, tutti mescolati tra loro e a ciascuno manca qualche pezzo, ma c'è qualche pezzo in più che non appartiene a nessuno di quei puzzle» (Donna Williams, autistica, 1996)².

1. Asperger H., *Die autistischen Psychopathen im Kindesalter*, in *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, 1944 (trad. ingl. in Frith U. (ed.), *Autism and Asperger Syndrome*, Cambridge University Press, Cambridge, 1991).

2. Williams D. (1996), *An Inside-Out Approach*, Free Association Book Ltd, London (trad. it. *Il mio e loro autismo. Itinerario tra le ombre e i colori dell'ultima frontiera*, Armando editore).

La diagnosi di autismo si basa esclusivamente su criteri comportamentali. È facilmente comprensibile quindi che quanto più è piccolo il bambino osservato, tanto più è possibile che i suoi comportamenti mutino nel tempo modificando l'espressività del disturbo. Può accadere anche che bambini apparentemente molto compromessi possano evolvere in maniera più favorevole, rispetto ad altri meno segnati dal disturbo e questo accade per effetto dell'elevata plasticità del cervello nelle prime fasi dello sviluppo.

La variabilità maturazionale che ne deriva non è esclusiva del bambino sano ma riguarda anche il bambino disabile e può determinare, come accade nel caso del soggetto autistico, una variabilità nosografica e di conseguenza il problema della stabilità della diagnosi.

Una diagnosi precoce resta comunque l'obiettivo da perseguire, non tanto per un giudizio categoriale (autismo o non autismo), quanto per la consapevolezza dell'esistenza di una disabilità che merita una presa in carico terapeutico-abilitativa.

La diagnosi precoce non rappresenta, quindi, un punto di arrivo ma 'il' punto di partenza di un percorso comune che vede insieme il bambino, la sua famiglia, gli operatori e tutte le figure adulte di riferimento coinvolte nell'accudimento e nella cura di un soggetto in età evolutiva.

La presente pubblicazione prende spunto dal lavoro terapeutico svolto su sette bambini con diagnosi di disturbo nello spettro autistico, inseriti in un programma comportamentale A.B.A. (*Applied Behavior Analysis*, Analisi Comportamentale Applicata) con la supervisione di psicologi analisti comportamentali certificati.

Lo scopo è stato quello di analizzare le modificazioni determinate dall'intervento abilitativo ed in particolare i progressi nello sviluppo delle abilità comunicative e/o del linguaggio verbale e delle capacità adattive dopo 18 mesi di trattamento.

Il fine è stato quello di dimostrare il miglioramento comportamentale dei bambini con la relativa maturazione funzionale verificando l'efficacia dei trattamenti sulla prognosi della malattia.

Il nostro contributo intende mettere in evidenza, qualora ve ne fosse bisogno, la straordinaria complessità evolutiva dei bambini affetti da disturbo pervasivo dello sviluppo, la loro unicità e la capacità, spesso negata, di raggiungere livelli comportamentali più adattivi.

Nei capitoli primo e secondo vengono descritte le principali caratteristiche cliniche del disturbo in età infantile e le diverse modalità di presentazione.

Nei capitoli terzo, quarto, quinto e sesto sono definiti gli strumenti di valutazione, le possibili linee di trattamento e d'intervento pedagogico-didattico.

Nel settimo capitolo viene illustrata l'esperienza oggetto di studio del presente lavoro corredata dalla raccolta e dall'analisi dei dati ad essa relativi e dei risultati ottenuti.

Nell'ottavo capitolo, infine, l'osservazione del trattamento terapeutico e dell'intervento pedagogico-didattico da parte degli specialisti ha dato origine ad una interessante riflessione pedagogica, didattica e organizzativa sul modello di scuola in grado di accogliere e soddisfare al meglio le esigenze educative di tutti gli allievi, specie se con bisogni educativi speciali.

I Disturbi Pervasivi dello Sviluppo

I.1. Cenni storici e linee guida

Leo Kanner (1943)¹ scriveva:

È venuto alla nostra attenzione un certo numero di bambini la cui condizione differisce in modo così netto e singolare da qualsiasi altra cosa sinora riportata, che ciascun caso merita di essere considerato in modo dettagliato nelle sue caratteristiche affascinanti.

In seguito riferiva queste caratteristiche relativamente ad undici bambini (nove maschi e due femmine) che presentavano tale disturbo: isolamento autistico, ripetitività, incapacità a rapportarsi in modo normale agli altri e alle situazioni della vita.

Descriveva i comportamenti ed il “desiderio di ripetitività” in tutte le prestazioni e nelle espressioni verbali, ed inoltre indicava:

- a) tendenza alla solitudine, disinteresse per l'ambiente circostante, incapacità a sviluppare relazioni significative; eccessivo interesse per alcuni oggetti o parti di questi;

1. Kanner L., *Autistic disturbances of affective contact*, in *Nervous child*, 2, 1943.

- b) anormalità nel linguaggio acquisito in ritardo, ecolalico, con inversione pronominale o interpretazione letterale dei contenuti;
- c) presenza di comportamenti ripetuti, stereotipati, con reazioni di rabbia, smarrimento o angoscia per i cambiamenti apportati alla routine quotidiana;
- d) buon livello cognitivo, con la presenza di “isolotti di capacità”, cioè spiccate abilità mnemoniche o musicali;
- e) normale sviluppo fisico.

Un altro tratto comune riscontrato da Kanner era la “freddezza” dei genitori. Da ciò la “teoria della madre frigorifero”; quest’ultima, con i suoi atteggiamenti freddi e distaccati sarebbe stata la causa dei problemi emotivi e psicologici del proprio figlio.

Negli stessi anni, in Germania, Hans Asperger (1944)² osservava e descriveva alcuni bambini considerati psicotici con caratteristiche simili a quelle prima citate, ma differenti per:

- a) linguaggio acquisito in epoca ma utilizzato in modo innaturale;
- b) buone capacità di apprendimento e capacità di pensiero logico astratto;
- c) espressività facciale e gestuale povera.

A lungo l’autismo stato considerato come un disturbo emotivo dovuto a un comportamento distaccato dei ge-

2. Asperger H., *Die autistischen Psychopathen im Kindesalter*, in *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, 1944 (trad. ingl. in Frith U. (ed.), *Autism and Asperger Syndrome*, Cambridge University Press, Cambridge, 1991).

Insegnamento incidentale e gioco

6.1. Ambiente naturale e lavoro incidentale

Un buon programma ABA deve prevedere, oltre a momenti di insegnamento strutturati, un training nell'ambiente naturale al fine di generalizzare al più presto le competenze acquisite. Questo tipo di insegnamento va effettuato fin dall'inizio.

Esso fornisce opportunità di apprendimento organizzate (è l'insegnante che decide cosa insegnare), in un contesto libero, partendo dagli interessi del bambino e dalle sue motivazioni naturali, utilizzando luoghi e materiali a lui preferiti. Consente di aumentare il linguaggio e le risposte sociali, ampliando i curriculum di abilità e favorendo la generalizzazione.

Con i bambini del campione si è cercato di svolgere un lavoro incidentale, non appena sono state acquisite alcune competenze di base in relazione all'attenzione, alla collaborazione e alle richieste.

Il terapeuta occupazionale può avere un ruolo molto importante in questa fase dell'intervento poiché il suo lavoro è rivolto proprio ai tre aspetti della giornata tipica del bambino: attività scolastiche, gioco, autonomie personali.

Lo sviluppo del linguaggio è maggiormente e naturalmente stimolato attraverso il gioco e le abilità sociali.

L'insegnamento strutturato è certamente una parte importante del processo di apprendimento ma è soprattutto attraverso il gioco che il bambino apprende e sviluppa la comunicazione e il linguaggio.

I bambini sono più portati a vocalizzare quando sono rilassati e si stanno divertendo. Il linguaggio, o la sua approssimazione, sono più frequenti, quindi, in un parco giochi, in un contesto ludico e di interazione sociale che non in una situazione di apprendimento uno a uno. Inoltre, essi imparano più facilmente dai coetanei come parlare in maniera naturale e adeguata all'età perché gli adulti usano spesso un linguaggio "da grandi".

6.2. Sviluppo del gioco

Secondo Leaf, McEachin, Harsh (1999)¹, per insegnare spontaneamente il gioco è necessario decidere quali abilità insegnare, scegliendo attività adatte all'età e al sesso e che possano coinvolgere i pari. Fare giocare il bambino con giochi per una fascia di età minore può rendere difficile il processo di accettazione da parte dei pari. L'età appropriata deve essere anche considerata nella scelta dei vestiti, dello zainetto, nel taglio dei capelli e nell'aspetto generale.

Basta osservare gli altri bambini, facendo attenzione ai giocattoli preferiti, e privilegiare sempre le preferenze spontanee perché capita frequentemente che alcuni maschietti amino giocare con le bambole o con arnesi da cucina, così come le bambine preferiscono giochi più maschili (macchinine, soldatini).

1. A work in progress behavior management strategies and a curriculum for intensive behavioral treatment of autism, DRL Books, traduzione su www.iocresco.it.