

INDICE

INTRODUZIONE	2
CAPITOLO 1: IL DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO	6
1.1 DEFINIZIONE E STORIA DELL’AUTISMO	6
1.2 LA DIAGNOSI	18
1.3 DIAGNOSI PRECOCE	27
1.4 EPIDEMIOLOGIA	30
1.5 SVILUPPO E DECORSO DEL DISTURBO	32
1.6 EZIOLOGIA	33
1.7 I TRATTAMENTI PSICO-EDUCATIVI E FARMACOLOGICI.....	43
CAPITOLO 2: L’AUTISMO INFANTILE E IL SUO SVILUPPO	61
2.1 CARATTERISTICHE E SINTOMATOLOGIA	61
2.2 PERCEZIONE E ATTENZIONE.....	67
2.3 MOTRICITA’	75
2.4 LA MEMORIA	81
2.5 MODELLI RISTRETTI DI COMPORTAMENTO E ATTIVITA’	90
2.8 L’APPRENDIMENTO E LE SUE PECULIARITA’	111
CAPITOLO 3: LE EMOZIONI DEI BAMBINI CON AUTISMO	114
3.1 LA DIAGNOSI: COMUNICAZIONE ALLA FAMIGLIA E VISSUTO EMOTIVO	114
3.2 LE INTERAZIONI SOCIALI.....	129
3.3 LE EMOZIONI E LA TEORIA DELLA MENTE.....	135
3.4 IL COMPORTAMENTO: UN PROBLEMA DA MEDIARE	154
CAPITOLO 4: IL PROGETTO INDIVIDUALIZZATO E LA RICERCA SUL CAMPO	166
4.1 IL PIANO EDUCATIVO INDIVIDUALIZZATO	166
4.2 APPROFONDIMENTO E ANALISI SULL’APPRENDIMENTO DELLE EMOZIONI.....	174
CONCLUSIONI	201
BIBLIOGRAFIA	207

INTRODUZIONE

“Un bambino autistico ha bisogno d'amore. Ascolta il tuo cuore e imparerai a vedere il mondo dal suo punto vista.” Temple Grandin aveva esordito così quando le si chiese che cosa volesse affermare rispetto all'educazione dei bambini con autismo. E' a partire da questo pensiero che ho deciso di svolgere un lavoro di tesi che approfondisse l'autismo, con particolare riferimento alle emozioni dei bambini. I motivi che mi hanno spinto a scegliere questo tema sono molteplici: innanzitutto, ho potuto vivere gli anni della scuola superiore accanto ad un ragazzo con autismo, non verbale, che è stato in grado di trasmettermi tutto il suo mondo interiore e di farmi appassionare alla sua vita, al suo modo di agire e di far fronte a tutte le emozioni che gli si presentassero davanti. In secondo luogo, alla fine del primo anno di laurea magistrale, mi è stata data la possibilità di svolgere il tirocinio in un centro nel quale erano presenti bambini con autismo, dai 2 ai 9 anni. E' stato questo il lancio maggiore, ciò che mi ha fatto realmente comprendere che erano loro i bambini con cui avrei voluto lavorare e di cui avrei voluto approfondire le caratteristiche. Prendermi cura di loro, anche se per poco, ha avuto un grande valore. Il disturbo dello spettro autistico è un da sempre oggetto di studio della Pedagogia Speciale, la quale da sempre si occupa delle differenti sindromi, delle strategie di intervento e di inclusione rivolte ai contesti educativi e didattici.

Passando in rassegna tutti i miei capitoli, nel primo, dal titolo “Il disturbo dello spettro autistico”, ho deciso di soffermarmi sugli elementi essenziali di questa sindrome, spiegando come, nel 1911, il primo studioso a parlarne fu Eugen Bleuler, riferendo però questo termine alla chiusura in se stessi dei pazienti schizofrenici. Sarà nel 1943 che qualcosa cambiò rispetto a queste definizioni: Kanner, in un suo articolo, descrisse le caratteristiche di cinque

ragazzi osservati, seguiti poi da un'ulteriore osservazione svolta su altri individui e, da qui, riuscì a dare una descrizione dettagliata e precisa della sindrome, elencando in particolare la presenza fissa di tre elementi: isolamento autistico, desiderio di ripetitività e isolotti di capacità. Dopo di lui ci furono molte altre osservazioni e informazioni rispetto all'autismo, alcune delle quali rimasero in vita fino ai giorni nostri, altre invece furono modificate e aggiornate nel corso degli anni. Uno degli elementi più importanti, che ha rappresentato un grande passo in avanti, fu la conferma dell'esistenza di una triade dei disturbi, proposta da Uta Frith, caratterizzata da un deficit nelle interazioni sociali, nella comunicazione e nelle attività immaginative. Dopo queste descrizioni, mi sono soffermata sui criteri diagnostici ad oggi utilizzati per la stesura di una diagnosi di autismo e, in particolare, ho sottolineato i criteri presi in esame nell'ultimo Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali (DSM-V), il quale analizza alcune particolari caratteristiche e sottolinea che queste sono visibili nel primo periodo dello sviluppo, ma possono variare a seconda della condizione specifica, del livello di sviluppo e dell'età cronologica. Quando si svolge una diagnosi di autismo, vengono spesso utilizzate scale di valutazione o test standardizzati, per permettere agli esperti di comprendere il livello di sviluppo confrontato con i risultati standard; le più utilizzate sono quelle che prendono in esame alcuni pattern di abilità specifici in base all'età cronologica del bambino, unite a quesiti posti a genitori o terapisti che seguono giornalmente il minore.

In seguito alla descrizione sull'importanza di una diagnosi precoce, mi sono soffermata sull'eziologia e l'epidemiologia, evidenziando tutti gli elementi che possono essere identificati come una possibile causa e cercando di spiegare tutte le convinzioni, più o meno accreditate, oggi esistenti rispetto all'autismo. Alla fine del primo capitolo ho poi spiegato quelli che possono essere i trattamenti psico-educativi e farmacologici che vengono, nella

maggior parte dei casi, presi in considerazione nel momento in cui il bambino ne presenta il bisogno.

Nel secondo capitolo invece, ho deciso di soffermarmi sui sintomi che, generalmente, colpiscono i bambini affetti da autismo, facendo particolare riferimento a quelli che possono essere osservati in tempi precoci per fare in modo che, chiunque sia accanto al minore, possa avere dei segnali di allarme rispetto alla sindrome. Riguardo ai sintomi e alle caratteristiche da osservare, ho deciso di sottolineare alcuni elementi di particolare importanza quali la percezione, la motricità, la memoria, i comportamenti ripetitivi, la comunicazione e l'apprendimento. Evidenziando questi elementi, ho analizzato l'importanza sempre esistente delle peculiarità proprie di ciascun individuo, caratteristiche che rendono ogni persona unica rispetto alle altre.

Il terzo capitolo, intitolato "Le emozioni dei bambini con autismo", è quello che ha maggiormente interessato la mia analisi in quanto ha preso in esame lo sviluppo delle emozioni e il vissuto familiare. Partendo da una descrizione delle problematiche che può vivere una famiglia di fronte alla comunicazione della diagnosi, ho evidenziato l'importanza di interventi e spazi dedicati ai genitori per aiutarli ad affrontare i primi momenti post diagnosi, continuando con una descrizione approfondita della teoria della mente, dei comportamenti problema e delle interazioni sociali, elementi questi che rappresentano un punto di partenza nella definizione della sindrome e nella possibilità di sviluppare e realizzare interventi significativi. In particolare ho deciso di approfondire la questione della teoria della mente per dare un'immagine e una spiegazione precisa delle caratteristiche che portano gli individui a vivere un deficit nella trasmissione delle emozioni e, soprattutto, nella comprensione di tutti quei vissuti emotivi che riguardano gli altri individui.

Alla fine di questo capitolo ho anche preso in esame la questione della crescita dei ragazzi; spesso si tende a non considerare il fatto che oltre ad essere piccoli i bambini con autismo hanno anche un futuro, una crescita e

uno sviluppo; è dunque fondamentale sottolineare tutte le vicende che possono interessare figli e genitori nell'età adolescenziale e adulta, evidenziando in particolare il ruolo e la preoccupazione dei genitori che vivono con la consapevolezza che prima o poi i loro figli dovranno cavarsela da soli. La paura più grande, di solito, riguarda il "Dopo di Noi", ovvero la non conoscenza del futuro senza mamma e papà e la necessità di un ausilio che possa assicurare ai loro figli una vita degna di essere vissuta.

Il quarto capitolo infine, si basa su una ricerca svolta tra genitori e terapeuti/educatori che vivono con ragazzi con autismo. Il mio intento principale è stato quello di porre loro domande o questionari al fine di poter comprendere e analizzare come i bambini sono in grado di esprimere le loro emozioni e soprattutto come i genitori le interpretano, come si comportano e come assecondano i comportamenti. Parimenti, ho deciso di porre simili quesiti ai terapeuti per comprendere quali strategie e strumenti forniscono ai ragazzi per fare in modo che possano esprimersi e possano comunicare i loro bisogni. L'insieme delle risposte porterà indubbiamente ad una maggior consapevolezza delle difficoltà che esistono nella trasmissione delle emozioni ma evidenzierà anche i miglioramenti che, nel corso della vita, è possibile raggiungere, eliminando i pregiudizi che portano spesso ad affermare che i bambini con autismo non riescano ad apprendere.

CAPITOLO 1: IL DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO

1.1 DEFINIZIONE E STORIA DELL'AUTISMO

“I bambini della Luna” è il modo in cui vengono chiamati. Quando ci si chiede il perché, è possibile darsi una risposta solo relazionandosi con questi bambini, e scoprendo come sembra che vivano separati, in un mondo differente, in un mondo in cui non hanno bisogno che chi non vi appartiene, vi acceda. Che cos'è l'autismo? Spesso, anche una domanda così apparentemente semplice, non si presta ad una risposta sintetizzabile in poche battute. Parlare oggi di autismo significa affrontare un tema sul quale si è dibattuto molto, al fine di giungere ad una risposta che fosse la più esauriente possibile. Eppure non è mai così, non esistono termini abbastanza esaurienti di fronte ad un genitore che chiede “che cos'ha mio figlio?”.¹

«L'autismo è una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo biologicamente determinato, con esordio nei primi tre anni di vita. Le aree prevalentemente interessate sono quelle relative all'interazione sociale, all'abilità di comunicare idee e sentimenti e alla capacità di stabilire relazioni con gli altri». ² Esso si configura come disabilità permanente, che accompagna il soggetto per tutto il corso della vita, anche se le caratteristiche del deficit sociale assumono un'espressività variabile nel tempo.

Era il 1911 quando Eugen Bleuler, uno psichiatra svizzero, descrisse con il termine “autismo” la chiusura in se stessi dei pazienti schizofrenici. Utilizzò la prima volta questo termine tenendo presente il concetto freudiano di autoerotismo, il quale sottolineava un comportamento caratterizzato da pulsione verso se stessi e non verso gli altri. Bleuler però decise, da un lato,

¹ M. BORGHESE, *Un bambino su cento ha l'autismo*. Aldenia Edizioni, Fano, 2015.

² SINPIA, *Società italiana di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza*, Erickson, Trento, 2005, p. 10.

di eliminare la connotazione sessuale, dall'altro di dargli un significato completamente differente.³ Il medico pose l'accento su un sintomo fondamentale dei malati che osservava: la dissociazione, ovvero quel meccanismo di difesa che porta alcuni processi psichici a restare "disconnessi" o separati dal restante sistema psicologico dell'individuo; tale condizione si può ritrovare in molte reazioni psicologiche.⁴ Lo psichiatra osservò, inoltre, che questi bambini non avevano alcun contatto con il mondo esterno e che vivevano al di fuori della realtà, mascherati completamente dalla loro vita interiore. Questo, afferma Bleuler, "noi chiamiamo autismo".⁵ Ma l'autismo, a prescindere da questa definizione e nomenclatura, è sempre esistito? Era il 1797 quando, in una foresta dell'Aveyron, nel sud della Francia, fu ritrovato un ragazzino di 12 anni che vagava nudo tra gli alberi, tenendosi alla larga da qualunque centro abitato. Non parlava, amava stare nudo, leccava qualsiasi cosa gli venisse offerta, non amava il contatto fisico. La prima volta che fu catturato riuscì a fuggire, ma nel 1800, dopo essersi avvicinato di sua spontanea iniziativa ad un centro abitato, fu affidato a Jean Itard, giovane medico ed educatore che decise, come prima cosa, di dare un nome a questo ragazzo. Lo chiamò Victor.⁶ Itard, dopo essersi impegnato molto per insegnare alcune nozioni e abitudini al ragazzo, decise di rinunciare all'insegnamento del linguaggio. Victor apparve sempre, anche dopo il suo intervento, come un bambino che non comunicava, che non socializzava, che tollerava male i cambiamenti e le transizioni, e che non imparava quando gli si cercavano di trasmettere le cose in modo razionale; tutte, queste, caratteristiche tipiche di un bambino con autismo.⁷ Ecco perché si può

³ E. BLEULER, *Il pensiero autistico*, edizioni ETS, Pavia, 2013.

⁴ M. D. AMY, *Affrontare l'autismo*, Armando Editori, Roma, 2000.

⁵ E. BLEULER, *Il pensiero autistico*, Edizioni ETS, 2015, Pavia.

⁶ G. VIVANTI, *La Mente Autistica, le risposte della ricerca scientifica al mistero dell'autismo*. Omega Edizioni, Torino, 2010.

⁷ G. ANNACONTINI, *Victor e Itard tra natura e cultura*. Mario Adda Editore, Bari, 2002.

affermare che questa sindrome, forse, è sempre esistita. Negli anni successivi, però, è stata dedicata un'attenzione più mirata e particolare a questi bambini e, soprattutto, si è sempre più cercato di portare avanti ricerche e studi che potessero dimostrarne l'esistenza.

Qualsiasi trattazione riguardante l'autismo, non può prescindere dai suoi pionieri, Leo Kanner e Hans Asperger, due medici che, in modo autonomo, pubblicarono i primi studi su questa sindrome. I due studiosi hanno sempre pensato che, fin dalla nascita, esistesse una problematica che dava origine a particolari problemi; entrambi, Kanner a Baltimora e Asperger a Vienna, hanno potuto osservare molti bambini e comprendere che, tutti o la maggior parte di questi, presentavano caratteristiche comuni.⁸

Leo Kanner nacque nel 1894, si laureò in medicina presso l'università di Berlino e successivamente, specializzatosi, iniziò ad esercitare come psichiatra pediatrico. Nel 1943 dalla rivista americana "*The nervus Child*", fece pubblicare l'articolo "Disturbi autistici del contatto affettivo", nel quale descrisse undici casi di ragazzi che, a suo avviso, avevano comportamenti non convenevoli e differenti rispetto a quelli che fino ad allora erano stati osservati.⁹ Donald fu il primo bambino ad essere osservato; aveva poco più di 5 anni e mostrava una grande memoria per alcuni testi religiosi, per le canzoni e per i volti delle persone. Non esprimeva però la sua soddisfazione per queste potenzialità, così come non era solito dimostrare interesse per altre realtà esterne. Quando si decise di inserirlo in una scuola materna, non mostrò interesse per altri bambini, così come non aveva l'abitudine di manifestare affetto ai suoi genitori. Kanner scrisse che, inizialmente, molte delle sue risposte erano caratterizzate da espressioni metaforiche e singolari; se gli si domandava ad esempio di eseguire la sottrazione di 10 meno 4, lui

⁸ U. FRITH, *L'autismo, spiegazione di un enigma*. Laterza, Roma-Bari, 2012.

⁹ R. BISCHIECCHI, *Autismo e psicoanalisi. Fondamenti e orientamenti terapeutici da Eugene Bleuler a Salomon Resnik*. Edizioni del Cerro, Tirrenia, 2005.

rispondeva disegnando un esagono. Questo poco interesse nei confronti degli altri e del mondo, fu osservato anche nei dieci casi successivi. Frederick, un bambino di sei anni, fu un altro caso emblematico. Rifiutava di essere abbracciato, toccato, sfiorato, e la mamma non aveva mai avuto la possibilità di sentirsi considerata dal suo bambino. Nonostante Kanner fosse sempre stato convinto che questi bambini non stabilissero relazioni reali con le persone, alcuni suoi scritti dimostrarono che invece avevano rapporti sia con gli oggetti che, a volte, con le persone. Questi rapporti erano però sempre sviluppati con modalità inconsuete. Nel suo manuale di psichiatria del 1948, scrisse:

«Vi è nel passato di questi bambini un altro comun denominatore molto interessante. Tra i genitori, nonni e collaterali troviamo molti medici, scienziati, scrittori, giornalisti e artisti. Non è facile valutare correttamente il fatto che tutti i nostri malati provengono da genitori molto intelligenti. E' certo però che l'ossessività è una caratteristica frequente nella loro storia familiare.»¹⁰

Il medico comunque, ammettendo l'esistenza di un carattere ereditario, non vedeva il comportamento dei bambini conseguente a quello dei genitori, in quanto era particolarmente sostenitore del pensiero secondo il quale, questi ragazzi, avevano un'incapacità congenita nell'instaurare rapporti interpersonali.¹¹ Indifferenza agli altri e ai loro richiami, passività, incoerenza nel linguaggio, difficoltà ad usare i pronomi, apparente sordità: queste le caratteristiche che Kanner ha potuto osservare in tutti gli undici i bambini. Decise, successivamente, di osservarne altri, e di concentrarsi sulle caratteristiche sopra elencate; scoprì che c'erano altri fattori che accomunavano questi minori, come ad esempio la solitudine e le difficoltà

¹⁰ B. BETTELHEIM, *La fortezza vuota*, Garzanti, Milano, 1976, p. 403.

¹¹ Ivi.

del linguaggio.¹² Kanner ha avuto la possibilità di osservare, inoltre, che i ragazzi avevano difficoltà a modificare il significato di una parola, spostandolo dal contesto di apprendimento ad un altro differente. Al sesto anno di età, non riuscivano a parlare di sé in prima persona e anteriormente a questa data, pronunciavano i pronomi personali così come li avevano uditi. Osservò inoltre che i minori tendevano a conservare in modo rigido i loro comportamenti e, se venivano contraddetti, spesso entravano in una grande disperazione.¹³ Il medico descrisse, sulla base delle anamnesi cliniche dei bambini, aspetti insoliti che sottolineavano le difficoltà nei confronti della simbolizzazione, dell'astrazione e della comprensione dei significati; tre dei minori erano affetti da mutismo e il linguaggio di tutti gli altri era caratterizzato da ecolalia, traduzione letterale e difficoltà nell'utilizzo del pronome di prima persona singolare; quando si trovavano a parlare di loro stessi, tendevano a fare uso del pronome di terza persona "Lui".¹⁴ Questi bambini distoglievano lo sguardo dal volto degli altri, anche quando i discorsi erano evidentemente a loro rivolti. Se nella stanza erano presenti degli adulti, non si accorgevano di loro e li vivevano «allo stesso modo della scrivania, dello scaffale, dei libri, dello schedario». ¹⁵Egli ha descritto la sindrome con precisione, gli ha dato un nome e ha pensato di scinderla dalla schizofrenia.¹⁶ Ha individuato, in questi ragazzi, la presenza di alcuni comportamenti e caratteristiche particolari:

- L' "isolamento autistico", visto come incapacità di rapportarsi con la gente e con le situazioni che si presentano nella vita, preferendo

¹² R. BISCHIECCHI, *Autismo e psicoanalisi. Fondamenti e orientamenti terapeutici da Eugene Bleuler a Salomon Resnik*. Edizioni del Cerro, Tirrenia, 2005.

¹³ L. KANNER, *Psichiatria Infantile*, Piccin Nuova libreria, Padova, 1957, pag. 718.

¹⁴ D. J. COHEN, F. R. VOLKMAR, *Autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo*, Vannini, Gussago, 2004.

¹⁵ Ivi, p. 720.

¹⁶ R. JORDAN, S. Powell, *Autismo e intervento educativo*, Erickson, Trento.

instaurare relazioni con gli oggetti: sono in grado di giocare con gli stessi anche per delle ore. Questo isolamento porta ad eliminare, da parte dei minori, tutto ciò che proviene dal mondo esterno.

- Il “desiderio di ripetitività”, sottolineando come ogni comportamento del bambino e ogni sua espressione verbale, siano caratterizzati da una quasi ossessione per la ripetitività.
- Gli “isolotti di capacità”, sottolinea come i ragazzi abbiano delle potenzialità rispetto alla memoria a lungo e breve termine per fatti e figure che vengono loro mostrate in sequenza.¹⁷

Il medico giunse dunque ad una conclusione molto chiara ed esplicita: «dobbiamo assumere che questi bambini siano venuti al mondo con una incapacità innata di formare il consueto contatto affettivo, fornito biologicamente, con le persone».¹⁸

Le osservazioni portate in vita dallo psichiatra, sono per la maggior parte sopravvissute nel corso degli anni con lo sviluppo delle ricerche; altre, invece, hanno perso la loro validità e sono state sostituite da studi più recenti e approfonditi.¹⁹ L'anno successivo rispetto a Kanner, in maniera analoga, Hans Asperger, uno studente di medicina di Vienna, scrisse la sua tesi per l'abilitazione alla docenza, nella quale inserì il concetto di psicopatia autistica o Disturbo di Asperger. Egli era all'oscuro del saggio di Kanner, ma utilizzò il termine autismo per descrivere i problemi di alcuni ragazzi che ebbe il compito di osservare.²⁰ Inizialmente denominò la malattia *Autistischen Psychopaten in Kindesalter*, o disturbo autistico della personalità nell'infanzia, distinguendolo, anche in questo caso, dalla definizione di Bleuler, in quanto poté notare una netta distinzione tra sé stessi e gli altri in

¹⁷ U. FRITH, *L'autismo, spiegazione di un enigma*. Laterza, Roma-Bari, 2012.

¹⁸ Ivi, p. 10-11.

¹⁹ L. SURIAN, *L'autismo*, Il Mulino, Bologna, 2005.

²⁰ D. J. COHEN, F. R. VOLKMAR, *Autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo*, Vannini, Gussago, 2004.

questi bambini, fin dalla nascita della patologia. Egli fornì una descrizione dettagliata dei sintomi e delle caratteristiche dei ragazzi.²¹ Le più importanti furono le seguenti:

- Deficit della comunicazione non verbale: i bambini mostravano poche espressioni facciali e scarsità di gesti associati ad un'incapacità di modulare la voce in modo adeguato ai vari contesti;
- Idiosincrasie nella comunicazione verbale: mostravano riferimenti verbali contorti e poco comprensibili, non erano in grado di trasmettere un pensiero netto e chiaro né di introdurre nuovi argomenti all'interno della discussione;
- Adattamento sociale e interessi speciali: i bambini mostravano interessi nei confronti di un piccolo numero di oggetti, spesso anche banali e precoci, elemento questo che precludeva l'acquisizione delle capacità necessarie al raggiungimento dell'autonomia personale;
- Intellettualizzazione degli affetti: capacità empatica molto poco visibile, assenza intuitiva dei messaggi affettivi di altre persone;
- Goffaggine e scarsa consapevolezza del proprio corpo: la motricità dei minori era caratterizzata da poca scioltezza e molta goffaggine, non erano idonei alla partecipazione a nessun tipo di sport o attività che comprendono coordinazione e integrazione motoria;
- Problemi di condotta: questa è stata individuata come la ragione più chiara per la quale coloro che sono affetti da Sindrome di Asperger, vengono segnalati. Si tratta dei problemi di comportamento, in particolare l'aggressività. "Asperger era particolarmente preoccupato

²¹ Ivi.

dello scarso andamento scolastico, dove i suoi pazienti subivano vessazioni da parte dei coetanei.”²²

- Insorgenza: il medico sottolinea come la malattia non può essere riconosciuta prima del terzo anno di vita, periodo in cui si sviluppano le abilità comunicative e linguistiche;
- Familiarità e sesso: Asperger suggerì che era possibile individuare tratti simili all'interno della famiglia e soprattutto che, per la maggior parte, i pazienti erano di sesso maschile.²³

I due medici, ignari l'uno del lavoro dell'altro, scoprirono alcune caratteristiche dei ragazzi che risultavano essere simili, rispetto ad altre che erano invece differenti. Asperger rispetto a Kanner osservò che, nei suoi minori, l'acquisizione del linguaggio non presentava necessariamente deficit e spesso i suoi ragazzi avevano un eloquio scorrevole; erano invece maggiormente sviluppati i problemi motori, sia a livello di motricità complessa che fine, e, soprattutto, affermò che tutti i suoi primi casi erano di sesso maschile. Emersero inoltre differenze significative nello sviluppo delle caratteristiche appartenenti all'area sociale ed emotiva, alle abilità linguistiche ed espressive. La descrizione di Kanner, qualche anno dopo, fu associata alla definizione del “classico” bambino autistico a più basso funzionamento, mentre quella di Asperger è stata legata alla definizione del bambino con autismo senza ritardo e con maggiore capacità verbale.²⁴

A partire dal 1956 si svilupparono inoltre le prime ipotesi neurobiologiche con Goldstein, psicologo americano che affermò che l'autismo era basato sulla presenza di un deficit organico, pensiero confermato dal fatto che il bambino risulta incapace di sviluppare in autonomia un pensiero astratto.²⁵ Il

²² D. J. COHEN, F. R. VOLKMAR, *Autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo*, Vannini, Gussago, 2004.

²³ Ivi.

²⁴ T. PEETEERS, *Autismo Infantile. Orientamenti teorici e pratica educativa*. Roma, Phoenix, 1998.

²⁵ B. BETTELHEIM, *La fortezza vuota*. Milano, Garzanti, 2001.

medico spiegò una mancanza di supporto del pensiero astratto, la quale impedirebbe al bambino di adattarsi alle esigenze del mondo, di acquisire le possibilità di anticipazione e di preparazione, provocando una reazione catastrofica.²⁶

Altri studiosi diedero il loro contributo, a partire da Michael Rutter, clinico e ricercatore inglese che, nel 1972 sottolineò la definitiva distinzione tra schizofrenia e autismo infantile nel suo articolo all'interno del "*The journal of Autism and Childhood Schizophrenia*".²⁷ Solo con i lavori del 1978 però, il medico segnalò i sintomi che a suo parere potevano essere riscontrati in tutti i bambini autistici, specifici dell'autismo infantile; furono i seguenti:

- Inizio precoce, prima del trentesimo mese di vita;
- Profondo e generalizzato fallimento nello sviluppare le relazioni sociali;
- Deficit nelle capacità prelinguistiche e ritardo nell'acquisizione del linguaggio, accompagnato da inadeguata comprensione, ecolalia e inversione di pronomi;
- Condotte compulsive ritualistiche.²⁸

Nel 1976 lo psicologo Bettelheim, pubblicò il suo testo "*La fortezza vuota*"; al suo interno trattò una questione che fino ad allora non era stata presa in considerazione: decise di sottolineare come l'autismo non avesse alla base un problema organico, ma fosse caratterizzato dalla presenza di una madre non completamente dedita al suo bambino.²⁹ E' lui che conia il termine "madre frigorifero", per definire quelle madri che, nel rapporto con i figli, si basavano su una mancanza di contatto fisico e carenza di riscontri affettivi; indicò queste due condizioni come indispensabili per poter rilevare la

²⁶ Ivi.

²⁷ L. COTTINI, *Che cos'è l'autismo infantile*. Roma, Carrocci, 2002.

²⁸ P. F. BIONDA, *L'autismo infantile. Prospettive teoriche e di intervento*. Milano, Franco Angeli, 1987.

²⁹ P. CRISPIANI, *Lavorare con l'autismo*, Bergamo, Edizioni Junior, 2001.

patologia e la sua manifestazione. Lo studioso identificò questi minori come “bambini vittime di gravi disturbi affettivi”.³⁰ Bettelheim propose dunque l’autismo come meccanismo di difesa che il bambino mette in atto in risposta al rifiuto materno. A seguito della sofferenza, dell’ansia e del malessere sperimentati nella relazione con chi gli sta accanto, il minore dà inizio ad un processo di ritiro, fino a recludersi in quella che Bettelheim definì una *fortezza vuota*. L’autore propose, come misura riabilitativa, l’allontanamento del bambino dalla famiglia, fornendo garanzie di possibile guarigione, mai evidenziate empiricamente.³¹ E’ per questo motivo che, all’interno del suo istituto, accettò soltanto bambini che, almeno per un certo periodo, poteva tener separati dai genitori; il suo intento fu quello di dar loro la possibilità di instaurare relazioni di contenimento e affettuose con adulti, ma mai invasive. Con lui si sviluppò il pensiero secondo il quale i genitori sono i principali responsabili del disturbo dei figli; elemento questo che non fu mai identificato come unica causa dell’handicap dei ragazzi, innanzitutto perché gli psicanalisti del periodo si resero conto che spesso i genitori erano i primi sostenitori del lavoro psicoterapeutico e inoltre perché, a seguito dei comportamenti dei figli, erano i genitori stessi che non sapevano più come agire nei loro confronti.³² Sul finire degli anni ’80, ci fu un’altra studiosa che propose la sua teoria su questo disturbo; si tratta di Uta Frith, psicologa, che si interessò alla spiegazione della malattia basandosi sulla prospettiva evolutiva. E’ proprio attraverso questa via che spiegò il significato della “teoria della mente” e di come alcune caratteristiche influenzino la vita dei bambini affetti da questa sindrome.³³ «Per comprendere l’interlocutore, non ci fermiamo davanti all’evidenza, ma andiamo al di là, cercando di entrare

³⁰ M. D. AMY, *Affrontare l’autismo*, Armando Editori, Roma, 2000.

³¹ B. BETTELHEIM, *La fortezza vuota*, Milano, Garzanti.

³² Ivi.

³³ U. FRITH, *L’Autismo, spiegazione di un enigma*, Laterza, Roma-Bari, 2012.

nella mente dell'altro. Una mente che legge la mente dell'altro, si basa su una prospettiva mentalistica.»³⁴ Secondo lei dunque, l'autismo nei bambini è causato dall'assenza di un corretto sviluppo della teoria della mente; la mente di questi sarebbe in grado di comprendere i gesti e le azioni degli altri solo al loro livello manifesto e non a livello implicito, cosa che invece avviene normalmente negli individui che non presentano disturbo. Gli individui che sono affetti da questa sindrome, non sono in grado di comprendere cosa significa focalizzare l'attenzione sulle persone e pensare con la loro mente. Si può affermare che soffrono di cecità mentale.³⁵

Le caratteristiche, dal punto di vista cognitivo, del bambino autistico, danno la possibilità di elencare alcuni elementi fondamentali:

- Incapacità di cogliere lo stimolo nel suo complesso;
- Elaborazione segmentata dell'esperienza;
- Difficoltà di accedere dal particolare al generale;
- Polarizzazione esasperata su frammenti di esperienza.

Questi punti portarono Uta Frith a formulare l'ipotesi di una Debolezza della Coerenza Centrale. Essa va intesa come “quella capacità di sintetizzare in un tutto coerente, o se si preferisce di sistematizzare in un sistema di conoscenza, le molteplici esperienze parcellari che investono i nostri sensi.”³⁶ Una debolezza in questa capacità descritta, porta il bambino ad essere incapace e ad avere difficoltà a comprendere il significato dello stimolo nel suo complesso. Il funzionamento mentale si caratterizza dunque come “uno stile cognitivo che investe non solo l'elaborazione degli stimoli sociali, ma più in generale di tutti i dati esperienziali.”³⁷ La Frith, inoltre, all'interno del suo testo, citò una ricerca che definì “*pietra miliare*”, rappresentata dagli studi di

³⁴ Ivi, p. VIII.

³⁵ Ivi.

³⁶ SINPIA, Linee guida per l'Autismo. Trento, Erickson, 2005.

³⁷ Ivi.

Lorna Wing e Judith Gould. Il loro intento fu quello di scoprire con quale frequenza si manifestassero i sintomi della malattia, prendendo in esame una popolazione di bambini disabili, senza tener conto di diagnosi precedenti. Di 914 bambini, 173 furono sottoposti ad un'indagine più approfondita in quanto, ognuno di loro, mostrava uno dei tre comportamenti tipici dell'autismo cioè, un grave disturbo sociale, della comunicazione e un deficit nelle attività immaginative, sostituite da comportamenti ripetitivi. Dopo molti anni, all'età circa di 16-30 anni, fu eseguito un nuovo studio. 4.9 bambini su 10.000 (in tutto 17 bambini), mostrarono grande riservatezza e sviluppo di comportamenti ripetitivi. Altri 62 bambini però, presentavano il criterio del deficit sociale in modo isolato.³⁸

Questo studio dimostrò dunque che, prima di un certo livello di sviluppo e di abilità, i bambini non sono in grado di dimostrare il loro reale potenziale. Un buon punto di partenza poteva essere l'età mentale di 20 mesi. Le due studiose decisero dunque di dividere i bambini in due gruppi, uno con chi aveva meno di 20 mesi e l'altro composto da chi ne aveva di più. La scoperta grande fu che, come afferma la stessa Frith: "Tutti i bambini con disturbo sociale, presentavano un disturbo in ciascuna delle tre caratteristiche in esame; nessuno dei bambini socievoli mostrava le altre due caratteristiche".³⁹ Dato che queste tre caratteristiche si presentavano insieme, è possibile affermare l'esistenza di una triade dei disturbi, e non dunque la presenza di tre disturbi distinti. L. Wing e i suoi collaboratori inoltre, hanno potuto osservare e sottolineare l'esistenza di tre tipologie distinte di bambini affetti da autismo: i riservati, simili ai bambini descritti da Kanner, i passivi, tali soprattutto nei confronti dell'ambiente che li circonda; gli strani, socialmente attivi ma con comportamenti inconsueti.⁴⁰ Ogni comportamento poteva

³⁸ U. FRITH, *L'Autismo, spiegazione di un enigma*, Laterza, Roma-Bari, 2012.

³⁹ Ivi, p. 79.

⁴⁰ Ivi.

manifestarsi nei bambini in modalità e situazioni differenti. Nello studio effettuato dalle due studiose, la triade dei disturbi si manifesta in ogni bambino che aveva ricevuto diagnosi di autismo. E' stato questo indubbiamente un passo avanti rispetto alle più antiche definizioni del problema. E' importante però prendere in considerazione anche quelli che vennero definiti i veri e propri criteri diagnostici successivi, resi possibili da seguenti ricerche e studi approfonditi rispetto al problema.

1.2 LA DIAGNOSI

La diagnosi di autismo si basa sulla descrizione e osservazione del comportamento dei minori; non sono stati ancora individuati indicatori o test biologici per confermare la presenza del disturbo, nonostante ci siano studi e ricerche approfondite che hanno come fulcro centrale questo problema.⁴¹

Le diagnosi presentano sempre e da sempre alcuni importanti problemi, quali ad esempio la comorbidità dei disturbi, la doppia diagnosi, l'attendibilità delle valutazioni. E' per comprendere al meglio questi elementi che è utile partire dalle informazioni contenute all'interno del *Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali*, meglio conosciuto come DSM.

Ogni versione del DSM contiene nuovi elementi che spiegano la diffusione della sofferenza psichica; si evidenzia dunque che, con l'evolversi di culture, alcune forme patologiche mostrano una maggiore diffusione, altre sono meno frequenti; altre ancora modificano il loro profilo.

La prima versione del DSM fu redatta nel 1952 ed era basata sulla classificazione ICD (*International Classification of Disease*), scritta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 1948. Da allora sono poi state redatte ulteriori edizioni: nel 1968 il DSM-II, nel 1980 il DSM-III, nel 1987

⁴¹F. MURATORI, *La diagnosi precoce di autismo. Una guida per pediatri*, Regione Toscana, Firenze, 2009.

il DSM-III-R (edizione rivisitata), nel 1994 il DSM-IV, nel 2000 il DSM-IV-TR (testo revisionato) e nel 2014 il DSM-V. Le prime due edizioni americane non sono mai state pubblicate in Italia; solo nel 1983 è stata portata in Italia la prima edizione, con il DSM-III.⁴² La versione più recente è quella del 2014, pubblicata trenta anni dopo il DSM-III.

E' importante tenere sempre presente le parole che nel 1975, in occasione dello studio sul DSM-III, lo psichiatra Spitzer pronunciò:

*«Questi criteri operativi saranno elencati sotto il profilo di criteri suggeriti. Essi non sostituiranno, ma integreranno le definizioni delle categorie diagnostiche.»*⁴³

A partire da queste considerazioni, sottolineando dunque il carattere di integrazione e non di unicità con cui è stato ideato il manuale, è bene sottolineare come, all'interno dell'ultima edizione dello stesso, si parli di Disturbi dello spettro dell'autismo e si sottolinei come le caratteristiche essenziali di questa malattia siano le seguenti:

- 1- Deficit persistenti della comunicazione sociale e dell'interazione sociale, non spiegabile attraverso un altro disturbo e manifestato in ciascuno dei seguenti punti:
 - a) Difficoltà nella reciprocità socio-emotiva e insuccesso nella normale conversazione, con poca condivisione di interessi ed emozioni; è possibile giungere anche alla totale mancanza di iniziativa nell'interazione sociale;
 - b) Deficit nei comportamenti comunicativi non verbali usati per l'interazione sociale, o deficit nella comprensione e nell'uso

⁴² M. BIONDI, F. BERSANI, M. VALENTINI, "Il DSM-5: l'edizione italiana", *Rivista di Psichiatria*, 49, pag. 1.

⁴³ AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *Manuale Diagnostico e Statistico dei disturbi mentali*, quinta edizione, Varese, Raffaello Cortina Editore, p. 10.

della comunicazione non verbale, fino alla totale mancanza di espressività facciale e gestualità;

- c) Deficit nella creazione e mantenimento di relazioni appropriate al livello di sviluppo (non comprese quelle con i genitori e caregiver).

2- Pattern di comportamento, interessi o attività ristretti, ripetitivi, manifestato da almeno due dei seguenti punti:

- a) Linguaggio, movimenti o uso di oggetti stereotipati, ad esempio stereotipie motorie, ecolalia, uso ripetitivo di oggetti, o frasi idiosincratiche.
- b) Tendenza eccessiva al mantenimento della routine, comportamenti verbali o non verbali riutilizzati o eccessivo rifiuto dei cambiamenti;
- c) Interessi ristretti, anormali in intensità o argomenti: forte attaccamento ad oggetti insoliti, interessi eccessivamente persistenti o circostanziati.
- d) Iper o Ipo-reattività agli stimoli sensoriali o interessi insoliti verso aspetti sensoriali dell'ambiente.

3- I sintomi devono manifestarsi nel periodo della prima infanzia;

4- I sintomi causano compromissione del funzionamento in vari ambiti, come il sociale, il lavorativo e altre aree importanti;

5- Queste alterazioni non trovano spiegazione migliore nella disabilità intellettiva o nel ritardo dello sviluppo.⁴⁴

Esistono inoltre tre livelli di gravità del disturbo, che illustrerò mostrando la tabella riportata all'interno del DSM stesso.⁴⁵

⁴⁴ Ivi.

⁴⁵ Ivi.

LIVELLO DI GRAVITÀ	COMUNICAZIONE SOCIALE	COMPORAMENTI RISTRETTI, RIPETITIVI
LIVELLO 3 "È necessario un supporto molto significativo"	Gravi deficit delle abilità di comunicazione sociale, verbale e non verbale, causano gravi compromissioni del funzionamento, avvio molto limitato delle interazioni sociali e reazioni minime alle aperture sociali da parte di altri.	Inflessibilità di comportamento, estrema difficoltà nell'affrontare il cambiamento o altri comportamenti ristretti/ripetitivi interferiscono in modo marcato con tutte le aree del funzionamento. Grande disagio/difficoltà nel modificare l'oggetto dell'attenzione o l'azione.
LIVELLO 2 "È necessario un supporto significativo"	Deficit marcati delle abilità di comunicazione sociale verbale e non verbale; compromissioni sociali visibili anche in presenza di supporto; avvio limitato delle interazioni sociali; reazioni ridotte o anomale alle aperture sociali da parte di altri.	Inflessibilità di comportamento, difficoltà nell'affrontare i cambiamenti o altri comportamenti ristretti/ripetitivi sono sufficientemente frequenti da essere evidenti a un osservatore casuale e interferiscono con il funzionamento in diversi contesti. Disagio/difficoltà nel modificare l'oggetto dell'attenzione o l'azione.
LIVELLO 1 "È necessario un supporto"	In assenza di supporto, i deficit della comunicazione sociale causano notevoli compromissioni. Difficoltà ad avviare le interazioni sociali e chiari esempi di risposte atipiche o infruttuose alle aperture sociali da parte di altri. L'individuo può mostrare un interesse ridotto per le interazioni sociali.	L'inflessibilità di comportamento causa interferenze significative con il funzionamento in uno o più contesti. Difficoltà nel passare da un'attività all'altra. I problemi nell'organizzazione e nella pianificazione ostacolano l'indipendenza.

46

Il Manuale sottolinea inoltre che, le caratteristiche diagnostiche sono evidenti nel primo periodo dello sviluppo, ma variano molto anche a seconda della gravità della condizione autistica, del livello di sviluppo e dell'età cronologica: da queste considerazioni nasce infatti il termine *spettro*, il quale sta ad indicare un insieme di sintomi e di disturbi che precedentemente erano suddivisi in autismo infantile precoce, autismo infantile, autismo di Kanner, autismo ad alto funzionamento, autismo atipico, disturbo pervasivo dello sviluppo senza specificazione, disturbo disintegrativo dell'infanzia e disturbo di Asperger.⁴⁷ Il processo diagnostico risulta essere un processo di conoscenza, finalizzato a stabilire se i comportamenti del bambino possono sottolineare e confermare i criteri diagnostici definiti internazionalmente; la diagnosi richiede l'osservazione diretta, l'anamnesi e l'utilizzo di test standardizzati e di scale specifiche. Le fasi principali del processo diagnostico, si articolano in due punti fondamentali: gli incontri dedicati ai genitori, durante i quali si possono raccogliere i dati anamnestici, si definisce il quadro comportamentale del bambino e si definisce il funzionamento

⁴⁶ Ivi.

⁴⁷ Ivi.

adattivo dello steso; gli incontri dedicati ai bambini, per l'esame obiettivo, l'esame neurologico, l'esame psichiatrico.⁴⁸

Per quanto riguarda gli incontri con i genitori, sono fondamentali per valutare le risorse personali, quali ad esempio la capacità di fronteggiare il disagio connesso al disturbo del figlio, le risorse familiari, quindi le loro caratteristiche, lo stato socio-economico e la qualità delle relazioni, e per valutare infine le risorse ambientali, riguardanti la disponibilità di servizi sul territorio di residenza e gli aspetti culturali. Nella raccolta dei dati anamnestici, è importante far riferimento a schemi di interviste elaborati precedentemente e comprensibili anche dagli altri centri di riferimento. Per quanto riguarda il disturbo autistico, si prende in considerazione inizialmente un'anamnesi familiare, nel dettaglio si analizzano i seguenti punti:

- La consanguineità,
- La familiarità rispetto a disturbi di tipo neuropsichiatrico o altri disturbi associabili alla condizione di autismo,
- La presenza di malattie genetiche, condizioni mediche sconosciute o malattie rare.

Rispetto al parto e alla gravidanza, nonostante non siano alla base di elementi causali della sindrome, risulta importante evidenziare, se presenti, anomalie o patologie del feto, quali ad esempio un ridotto sviluppo, un basso peso alla nascita, una difficoltà di adattamento nel *post-partum*. Questi sono segni che possono essere indicativi rispetto alla presenza di malattie genetiche.⁴⁹

Ci si concentra inoltre sulla storia dello sviluppo del bambino, momento importante per comprendere le anomalie nelle competenze di base e la presenza di caratteristiche del profilo temperamentale. La sezione dedicata alla storia medica invece, ha lo scopo di valutare la presenza di segni e sintomi indicativi di una condizione medica sconosciuta. L'ultima parte

⁴⁸ SINPIA, *Linee guida per l'autismo*, Erickson, Trento, 2005.

⁴⁹ Ivi.

dell'anamnesi infine, si basa sugli aspetti relativi al disordine attuale, ovvero la definizione dei sintomi e delle caratteristiche del disturbo, in relazione allo sviluppo anomalo del bambino.⁵⁰ Durante i colloqui con i genitori inoltre, è necessario analizzare il comportamento e il funzionamento del minore; qualora sia stato il pediatra ad avvicinare i genitori alla diagnosi, è necessario svolgere test e domande ben precise per fare in modo che loro stessi possano rendersi conto delle anomalie di comportamento e funzionamento del bambino.⁵¹

Rispetto agli incontri dedicati al bambino invece, si svolgono gli esami di routine per comprendere le caratteristiche attuali e di sviluppo del minore, seguiti dalla valutazione dei comportamenti significativi, delle competenze cognitive e linguistiche, dello sviluppo emotivo e delle caratteristiche del profilo funzionale.⁵² Per affrontare la diagnosi e per avere elementi certi e specifici rispetto alle caratteristiche di questo disturbo, durante i colloqui ci si basa su parametri di tipo comportamentale, ed è indispensabile dunque utilizzare scale e test intellettivi accurati e specifici per l'individuazione delle difficoltà.⁵³

Di seguito riporterò le principali scale di valutazione e test standardizzati che vengono utilizzati per verificare e osservare i comportamenti dei minori:

- *ABC, Autism Behaviour Checklist*, scala ideata nel 1980 da Krug, Arick e Almond, si pone come obiettivo quello di rilevare i cambiamenti del comportamento nel tempo, ed è svolto sotto forma di un questionario o intervista somministrata ai genitori o ai professionisti a contatto col minore.⁵⁴ In queste osservazioni si

⁵⁰ Ivi.

⁵¹ Ivi.

⁵² Ivi.

⁵³ M. ZAPPELLA, "Gli strumenti per la diagnosi dei disturbi dello spettro autistico", *Autismo e disturbi dello sviluppo*, vol. 7, n.1, 2009, pag 46.

⁵⁴ Ivi.

prendono in considerazione 57 comportamenti problematici suddivisi in 5 categorie: linguaggio, socializzazione, utilizzo dell'oggetto, sensorialità, autonomia. E' utilizzata per bambini a partire dai 18 mesi e soprattutto viene somministrato per svolgere verifiche periodiche durante i trattamenti.⁵⁵

- CARS, *Childhood Autism Rating Scale*, ideata nel 1988 da Schopler, Reichlet e Renner. Questa scala richiede un'osservazione diretta, l'intervista con i familiari rappresenta un completamento all'osservazione iniziale.⁵⁶ E' uno strumento che permette di indagare ed esplorare 15 diverse aree di sviluppo e dà la possibilità di raccogliere informazioni in contesti differenti e da parte di fonti multiple, insegnanti, genitori, clinici ad esempio. Le aree di osservazione sono le seguenti: relazioni interpersonali, imitazione, affettività, utilizzo del corpo, gioco ed utilizzo degli oggetti, livello di adattamento, responsività agli stimoli visivi, responsività agli stimoli uditivi, modalità sensoriali, reazioni d'ansia, comunicazione verbale, comunicazione extra-verbale, livello di attività, funzionamento cognitivo, impressioni generali dell'esaminatore.⁵⁷ Questa scala può essere somministrata a bambini che abbiano almeno 24 mesi, senza limiti di età superiore.⁵⁸
- CHAT, *Checklist for Autism in Toolders*, messa a punto da Simon Baron Cohen nel 1992, ha come obiettivo il comparare le risposte ad alcune domande che vengono poste sia ai genitori che agli specialisti, entrambi portati ad osservare il bambino. La motivazione per la quale

⁵⁵ SINPIA, *Linee guida per l'autismo*, Erickson, Trento, 2005.

⁵⁶ M. ZAPPELLA, "Gli strumenti per la diagnosi dei disturbi dello spettro autistico", *Autismo e disturbi dello sviluppo*, vol. 7, n.1, 2009, p. 49.

⁵⁷ SINPIA, *Linee guida per l'autismo*, Erickson, Trento, 2005.

⁵⁸ M. ZAPPELLA, "Gli strumenti per la diagnosi dei disturbi dello spettro autistico", *Autismo e disturbi dello sviluppo*, vol. 7, n.1, 2009.

vengono intervistati sia i genitori che gli specialisti consiste nel fatto che si vuole valutare il funzionamento del bambino attraverso risposte che provengono da due osservatori differenti.⁵⁹

- ADI-R, *Autism Diagnostic Interview-revise*, ideata nel 2003 da Rutter, Le Couteur e Lord, consiste nella somministrazione di un'intervista ai genitori dei bambini e, a completamento di questa, viene di solito raccomandata la somministrazione dell'ADOS, di cui tratterò in seguito.⁶⁰ L'osservazione può essere svolta con bambini di età uguale o maggiore ai 18 mesi; si basa su domande relative ai comportamenti dei bambini, in riferimento alla triade sintomatologica e al tipo di gioco che questi svolgono. Il punteggio ottenuto consente di svolgere una diagnosi secondo i criteri diagnostici DSM e ICD. La somministrazione richiede circa un'ora e mezza e sono sempre necessarie successive procedure di convalida.
- ADOS, *Autistic Diagnostic Observation Schedule*, ideato nel 2000 da Lord e altri collaboratori. Questa scala si somministra in associazione all'ADI-R per i genitori, a bambini dai due anni, anche non verbali, fino all'età adulta. L'ADOS è basato sull'osservazione diretta e standardizzata del bambino, ed è strutturato in moduli che analizzano ed osservano il comportamento sociale in contesti comunicativi naturali. I diversi moduli comprendono prove selezionate in base all'età e al livello linguistico.
- GARS, *Gilliam Autism Rating Scale*, ideata nel 1995 da Gilliam. Questa scala è somministrabile a bambini dai 3 ai 22 anni e questa ampia fascia di possibilità, ne aumenta la validità. È un questionario compilato da un operatore che ha una buona conoscenza del bambino; esso si è dimostrato uno strumento utile per identificare il disturbo

⁵⁹ F. MURATORI, *La diagnosi precoce di autismo*, Regione Toscana, 2009.

⁶⁰ SINPIA, *Linee guida per l'autismo*, Erickson, Trento, 2005.

autistico, focalizzare gli obiettivi degli interventi abilitativi ed educativi e documentare i risultati degli interventi specifici attivati. La GARS rappresenta uno strumento valido per favorire la comunicazione con i genitori e questo avviene sia per la sua capacità di rappresentare i problemi concreti del bambino sia per la possibilità, da parte dei genitori, di riconoscerli.⁶¹

Oltre a questi strumenti sopra citati, è possibile individuare altre due scale che vengono utilizzate come elementi di valutazione: il *Psycho-Educational Profile* (PEP-R) e il *Vineland-Adaptive Behavior Scales* (VABS).

- PEP-R, è una scala di valutazione che permette in particolare di pianificare un intervento dettagliato e mirato per i bambini; viene somministrato dall'età di 6 mesi fino ai sette anni. Le funzioni ed i 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 e linguaggio. I vantaggi legati a questo strumento sono spesso identificabili all'interno della scala stessa, in quanto è possibile osservare la presenza di materiale strutturato e attraente, l'assenza di tempi predefiniti, il fatto che non venga richiesta alcuna capacità verbale. Nel momento in cui il bambino viene osservato attraverso le griglie del PEP-R, si riescono ad individuare le prestazioni che è in grado di manifestare e quelle non padroneggiate. Fra i compiti facili e quelli impossibili è collocata un'area critica di apprendimento, che è importante delineare per la pianificazione delle linee di intervento educativo personalizzato. I bambini vengono valutati secondo l'insuccesso, la riuscita e l'emergenza; il livello definito emergente, è costituito da una serie di risposte che dimostrano come un bambino

⁶¹ Ivi.

abbia una certa idea di quello che occorre per adempiere ad un compito, pur senza possederne la piena conoscenza o l'abilità necessaria per completarlo con successo.⁶²

- Il VABS invece, consiste in un'intervista semi strutturata che può essere somministrata dagli 0 ai 18 anni ed è svolta da un operatore formato nei confronti della persona che meglio conosce il soggetto. Si osservano i comportamenti adattivi riguardanti le attività che il paziente dovrebbe svolgere quotidianamente per poter raggiungere il giusto livello di autonomia; questa scala non misura le competenze ma le prestazioni. E' organizzata in quattro punti: comunicazione, socializzazione, abilità di vita quotidiana e abilità motorie. E' uno strumento utile anche per la programmazione di interventi funzionali al paziente, oltre che per la diagnosi stessa.⁶³

Dopo aver descritto le scale e i test principalmente utilizzati per far fronte alla diagnosi di autismo, è possibile affermare che i dati che si ricavano, insieme al giudizio clinico, permettono di svolgere una diagnosi, che va condivisa con tutti i professionisti che hanno a che fare con il paziente. Una volta portata a termine e confermato alla famiglia la presenza della sindrome, è possibile e importante, per chi si trova intorno al bambino, consigliare e mettere in atto interventi riabilitativi, educativi e, se necessario, farmacologici, per far fronte ai suoi più profondi bisogni.

1.3 DIAGNOSI PRECOCE

Al giorno d'oggi la diagnosi di autismo, nella maggior parte dei casi, non avviene prima dei 3 anni di vita. Spesso capita, però, che i genitori notino elementi particolari nei loro bambini molto prima che si possa svolgere una

⁶² Ivi.

⁶³ Ivi.

vera e propria diagnosi. Le ricerche sul disturbo hanno cercato di mettere in evidenza alcuni sintomi o indicatori che potessero identificare i bambini con autismo nel primo anno di vita e, da questi studi, sono nate informazioni fondamentali per quanto riguarda l'età e la modalità di insorgenza dei sintomi.⁶⁴ Secondo la tradizione, i due quadri di insorgenza dei sintomi dell'autismo, sono i seguenti: i sintomi si presentano nel primo anno di vita, deviando dunque lo sviluppo evolutivo del bambino; oppure il bambino può avere uno sviluppo classico fino verso i 18-24 mesi, per poi presentare una regressione, spesso associata alla perdita di abilità già acquisite; questo tipo di esordio viene dunque definito "regressivo".⁶⁵

Per giungere all'esistenza di questi due pattern, gli studiosi si sono basati su due elementi, ovvero le interviste ai genitori riguardo lo sviluppo del loro bambino e l'analisi di filmati girati dai genitori, che rappresentavano il bambino nei suoi primi anni di vita. Recentemente però, è stata messa a punto una metodologia di ricerca che dà la possibilità di realizzare un'analisi più specifica e dettagliata dei sintomi dell'autismo: la ricerca longitudinale prospettica dei bambini a rischio, ideata da Rogers nel 2009.⁶⁶

Questa ricerca mette in atto osservazioni ripetute nel tempo su uno o più individui, con lo scopo di analizzare le cause dei cambiamenti osservati e verificare la natura degli stessi. Spesso sono stati svolti studi di questo tipo su gruppi di bambini che avevano un fratello con autismo, pensando che, poiché, chi ha un fratello con autismo è maggiormente portato a sviluppare la stessa sindrome, studiare il comportamento di questi minori avrebbe potuto dare informazioni circa i sintomi più comuni della malattia. E' sempre più importante, però, il punto di vista secondo il quale non c'è un'età fissa di

⁶⁴ G. VIVANTI, *La Mente Autistica, le risposte della ricerca scientifica al mistero dell'autismo*. Omega Edizioni, Torino, 2010.

⁶⁵ R. L. SIMOSON, P. ZIONTS, *Cosa sapere sull'autismo*, Trento Erickson, 1994.

⁶⁶ G. VIVANTI, *La Mente Autistica, le risposte della ricerca scientifica al mistero dell'autismo*. Omega Edizioni, Torino, 2010.

esordio dei sintomi, ci sono bambini che evidenziano sintomi già nei primi 12 mesi, altri che li manifestano nei mesi successivi; la maggior parte permette di osservarli entro i 18 mesi e altri, una minoranza, li presentano solo quando hanno compiuto il ventiquattresimo mese di età.⁶⁷

A questo proposito è possibile affermare che il maggior numero dei bambini con autismo non presentano sintomi fin dalla nascita: spesso bambini che a sei mesi sono responsivi ai segnali sociali e alle interazioni, in seguito sviluppano mancata attenzione e selettività per i sintomi tipici della sindrome. I primi segni che si possono evidenziare in questi minori, riguardano aree differenti e, in particolare, si può far riferimento al fatto che non guardano negli occhi l'interlocutore, non rispondono quando vengono chiamati con il loro nome, hanno difficoltà a spostare l'attenzione, non usano linguaggio né gesti per comunicare, non comprendono la comunicazione degli altri, fanno ruotare gli oggetti o svolgono altre attività ripetitive con gli stessi, hanno difficoltà nella motricità fine.⁶⁸

Werner, Dawson, Munson e Osterling, nel 2005, hanno svolto alcuni studi confrontando bambini con autismo, bambini con sviluppo tipico, e bambini con un ritardo nello sviluppo. Dalle loro osservazioni è emerso che, fino ai 13-15 mesi i genitori di bambini con autismo descrivono maggiori difficoltà nell'area sociale rispetto ai bambini con sviluppo tipico, ma non rispetto ai bambini con ritardo di sviluppo. Riportano inoltre maggiori problematiche nell'area della comunicazione e degli interessi stereotipati rispetto ai bambini con sviluppo tipico.

I risultati di questo studio dicono che: alcuni sintomi associati con l'autismo emergono molto precocemente (almeno a 3-6 mesi), ma differenze specifiche fra autismo e ritardi di sviluppo emergono solo successivamente, nel secondo anno di vita, e sono soprattutto relative a sintomi nell'area sociale, come

⁶⁷ Ivi.

⁶⁸ M. D. AMY, *Affrontare l'autismo*, Armando Editori, Roma, 2000.

l'assente risposta al nome e la mancanza di contatto visivo. Circa il 25% dei soggetti con autismo è riportato come asintomatico a 10-12 mesi.⁶⁹

La società italiana di neuropsichiatria per l'infanzia e l'adolescenza infatti, ha messo a punto il fatto che i bambini con autismo, non presentano i sintomi sempre nello stesso modo e spesso è possibile evidenziare delle differenze nello sviluppo della patologia. E' in minoranza il numero di genitori che riportano chiari sintomi autistici fin dai primi mesi di vita; questi genitori si accorgono precocemente del fatto che manchi lo sguardo, il sorriso, che ci sia un disinteresse per l'altra persona e soprattutto che si verifichi un interesse ossessivo per un oggetto.

La maggioranza dei casi è identificata tra i 10 e i 20 mesi: il bambino non cerca le altre persone per condividere, non risponde quando lo si chiama, non parla e si dedica a scelte e attività atipiche.

I genitori spesso riferiscono uno sviluppo relativamente adeguato fino alla comparsa dei primi sintomi di autismo; in molti di questi casi, tuttavia, l'approfondimento anamnestico permette di rilevare che anche in epoche precedenti il piccolo presentava una certa atipia nei comportamenti e un interesse poco evidente per oggetti o una tendenza all'utilizzo improprio di questi stessi.⁷⁰ Di solito, chi riceve diagnosi di autismo a 24 mesi, risponde agli stessi identici criteri negli anni successivi.⁷¹

1.4 EPIDEMIOLOGIA

L'autismo è una patologia relativamente rara; ma spesso ci si chiede il perché in passato questo disturbo fosse ancora meno frequente rispetto ad oggi e, nella maggior parte dei casi, si fa riferimento a vari studi che sono stati

⁶⁹ R. TANCREDI, F. MURATORI, *“La diagnosi di autismo nella prima infanzia e i disturbi della relazione e comunicazione”*, *Infanzia e adolescenza*, vol. 7, p. 18, Roma, 2008.

⁷⁰ SINPIA, *Linee guida per l'autismo*, Erickson, Trento, 2005.

⁷¹ G. VIVANTI, *La Mente Autistica, le risposte della ricerca scientifica al mistero dell'autismo*. Omega Edizioni, Torino, 2010.

effettuati da differenti ricercatori. Il primo studio con l'obiettivo di analizzare l'epidemiologia di questo disturbo, fu condotto nel 1966 da Victor Lotter; a Londra egli osservò 78.000 bambini tra gli 8 e 10 anni, e ne identificò 35 che rispondevano ai criteri elencati da Kanner. Rilevò dunque un'incidenza di 4.5 su 10.000 nella popolazione di bambini di età compresa tra gli 8 e 10 anni.⁷² Diverse indagini sono state pubblicate tra il 1966 e il 2010 e, una delle ricerche più recenti, ha sottolineato che la prevalenza del disturbo sia di circa 7/1000.⁷³

Wing e Potter inoltre, nel 2002, hanno svolto altri studi in paesi differenti; in seguito a questi ultimi, è stato possibile scoprire che l'autismo non è associato né ad una particolare classe sociale né ad un'area geografica, confermando quindi l'ipotesi di una causa biologica, a prescindere dalle condizioni sociali o ambientali.⁷⁴

Una delle ricerche più importanti è stata poi svolta dai *Centers of Disease Control and Prevention* (CDC), i quali hanno posto in essere uno studio che riguardava tutti i bambini di 8 anni, con lo scopo di studiarne lo sviluppo.⁷⁵ In particolare i CDC hanno avuto come obiettivo quello di valutare la prevalenza di bambini con autismo sia in totale, sia rispetto al sesso, all'etnia o ai livelli di quoziente intellettivo, confrontando i risultati di anni differenti. I dati sono stati raccolti da alcuni database di cliniche pediatriche e dai registri contenenti i nomi di bambini che frequentavano servizi educativi speciali. Per ogni minore individuato, è stato poi compilato un questionario con le informazioni rispetto al suo sviluppo, vagliate poi in base ai criteri del Manuale Diagnostico. I risultati ottenuti hanno evidenziato un aumento totale

⁷² E. HOLLISTER SANDBERG, *Autismo, piccola guida a tutti gli interventi terapeutici*, Red, Milano, 2014.

⁷³ H. DE CLERQ, *L'autismo da dentro*, Erickson, Trento, 2011.

⁷⁴ L. SURIAN, *L'autismo*, Il Mulino, Bologna, 2005.

⁷⁵ M. ZAPPELLA, *Individuazione di bambini a rischio di Disturbo dello Spettro Autistico e ritardo evolutivo del linguaggio prima dei 12 mesi d'età*, *Autismo e disturbi dello sviluppo*, vol. 14, num.3, 2016.

di prevalenza totale, dal 2002 al 2008, del 71%; rispetto all'etnia si è registrato un aumento maggiore di prevalenza nelle popolazione ispaniche, seguiti dai neri non ispanici ed infine dai bianchi non ispanici. Per quel che è riguardato il sesso, invece, non ci sono state sostanziali differenze tra maschi e femmine, e il rapporto resta costante durante tutti gli anni analizzati.⁷⁶ Nel momento in cui ci si pone il quesito rispetto alle motivazioni che hanno portato questo aumento dello sviluppo del disturbo, è necessario indubbiamente far riferimento a differenti elementi: innanzitutto il passaggio all'ultima edizione del DSM, il DSM-V, ha contribuito ad inserire all'interno dello spettro autistico, anche tutti i disturbi pervasivi dello sviluppo, ampliando dunque i criteri diagnostici e includendo anche casi meno gravi dell'autismo in sé. A conseguenza di ciò, sono aumentate le diagnosi di autismo rispetto al passato e, dunque sono in numero maggiore, se rapportati a qualche anno fa, i minori affetti da autismo.⁷⁷

1.5 SVILUPPO E DECORSO DEL DISTURBO

Per definizione, l'esordio del Disturbo Autistico si situa prima dei 3 anni di età. In alcuni casi, i genitori riferiranno di essere stati preoccupati per il bambino fin dalla nascita o subito dopo, per la sua mancanza di interesse nell'interazione sociale. Nei casi in cui sono state invece perse le abilità, è possibile che i genitori parlino di un deterioramento graduale che si verifica, di solito, dopo almeno due anni di sviluppo tipico.⁷⁸

Questa regressione dello sviluppo, spesso, può essere un buon “campanello di allarme” per identificare il disturbo.⁷⁹ Il disturbo dello spettro autistico è

⁷⁶ A. VERONESI, M. L. SCATTONI, F. CHIAROTTI, *Strumenti per la presa in carico dei soggetti autistici: il ruolo dei pediatri*, Rapporto ISTISAN 13/25, Roma, 2013, p. 5.

⁷⁷ Ivi.

⁷⁸ T. PEETERS, *Autismo Infantile. Orientamenti teorici e pratica educativa*. Roma, Phoenix, 1998.

⁷⁹ AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *Autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo*, Vannini, Gussago, 2004.

di tipo degenerativo, e non è raro che i sintomi restino per tutta la vita e che soprattutto possano modificarsi. Spesso sono più marcati nella prima infanzia e nei primi anni di scuola, una piccola percentuale di individui durante l'adolescenza peggiora, mentre invece solo una minoranza vive e lavora in maniera autonoma una volta raggiunta l'età adulta.⁸⁰ Il momento di insorgenza costituisce comunque una caratteristica diagnostica fondamentale. Volkmar, nel 1922, decise di analizzare 77 casi di bambini con autismo e riscontrò un'età media di insorgenza intorno ai 3-4 anni.⁸¹ Spesso capita però che la diagnosi venga svolta in età adulta; in questi casi è difficile analizzare dettagliatamente lo sviluppo, e resta importante considerare le caratteristiche dell'individuo stesso. Dal momento che la diagnosi avviene quando il paziente soddisfa tutti i criteri diagnostici esistenti, è importante evidenziare come, spesso, in età adulta, i meccanismi di compensazione come il supporto, possano mascherare alcune difficoltà. Tuttavia, i sintomi residui risultano comunque sufficienti per causare compromissione del funzionamento in ambito sociale, lavorativo o in altre aree importanti.⁸²

1.6 EZIOLOGIA

“E' ampiamente accettato che i disturbi dello spettro autistico sono il risultato di molteplici fattori, e che sarebbe estremamente raro trovare un soggetto la cui sindrome dipenda da un'unica causa”.⁸³

Uno dei punti più importanti riguardanti la diagnosi di autismo, è sempre stato caratterizzato dalle cause principali che hanno portato a questo disturbo. Genitori spesso, di fronte al loro bambino, si sono chiesti “perché?”, “quali

⁸⁰ Ivi.

⁸¹ D. J. COHEN, F. R. VOLKMAR, *Autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo*, Vannini, Gussago, 2004.

⁸² AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *Manuale Diagnostico e Statistico dei disturbi mentali*, quinta edizione, Varese, Raffaello Cortina Editore.

⁸³ T. GRANDIN, *Cervello autistico*, Adelphi, Milano, 2014.

sono i motivi che hanno portato proprio mio figlio ad avere questo disturbo?”, “può dipendere da noi?”. Sono tutti quesiti concreti, reali, che qualunque mamma e qualunque papà si porrebbe, di fronte al buio e all’oscurità del post diagnosi. Quando si incontra un disabile, un minore sulla sedia rotelle, una persona con difficoltà, viene spontaneo domandarsi in che modo questa condizione si sia potuta sviluppare.

«Le cause certe e precise dell’autismo, non si conoscono.»⁸⁴ Così esordisce Temple Grandin, una delle più famose personalità affette da disturbo dello spettro autistico. Non si conoscono, ma si stanno svolgendo sempre più ricerche e studi che permettono di fornire una guida e maggiori informazioni rispetto all’eziologia di questo disturbo.⁸⁵

Esistono motivazioni per le quali le cause dell’autismo non sono ancora del tutto chiare, e queste risalgono, ad esempio, al fatto che c’è una discordanza tra la natura e le caratteristiche dell’autismo; per quel che riguarda la natura ad esempio, ci sono gruppi di bambini affetti da altre patologie che hanno le stesse caratteristiche di bambini affetti da autismo. Per questi bambini dunque, la diagnosi spesso può essere differente in base a chi la formula. L’autismo inoltre, è una disabilità molto complessa e presenta numerosi elementi; è possibile dunque che, bambini ai quali è stato diagnosticato l’autismo, mostrino caratteristiche e livelli di funzionamento diversi tra loro. Questa complessità del comportamento umano, insieme alle differenti manifestazioni della sindrome, rende difficoltosa la comprensione dell’autismo e l’identificazione precisa delle cause.⁸⁶

Le motivazioni generali che si prendono in considerazione per questo disturbo, si dividono in due grandi filoni: biologiche e ambientali. Biologiche fanno riferimento a fattori innati di tipo organico, fisico, biochimico e

⁸⁴ T. GRANDIN, *Cervello autistico*, Adelphi, Milano, 2014, p. 81.

⁸⁵ R. L. SIMPSON, P. ZIONTS, *Cosa sapere sull’autismo*, Erickson, Trento, 1994.

⁸⁶ Ivi.

genetico. Le seconde invece, si riferiscono a condizioni che influiscono nella vita dell'individuo, come ad esempio la famiglia, la scuola, la comunità in cui si è inseriti.⁸⁷ Le spiegazioni di autismo maggiormente accreditate, riguardano le ipotesi biologiche, le quali comprendono le alterazioni genetiche, i disturbi e i deficit neurologici e le alterazioni a livello biochimico.⁸⁸ Genetica è la scienza che si interessa dei caratteri ereditari di una persona. Le ricerche condotte indicano che l'autismo può essere causato da questi fattori e, i primi studi in questo ambito furono portati a compimento da alcuni studiosi che analizzarono gemelli omozigoti, dizigoti e famiglie con al loro interno almeno un individuo con autismo. I dati ottenuti hanno dimostrato un elevato tasso di concordanza per l'autismo nelle coppie di gemelli monozigoti, mentre è molto meno probabile che gemelli dizigoti siano entrambi autistici. Il tasso di ricorrenza familiare del disturbo autistico è risultato almeno 10-50 volte maggiore rispetto alla prevalenza nella popolazione generale. A partire da questi elementi, è possibile affermare che alla base dell'autismo esiste un'importante condizione genetica, che però ha caratteristiche complesse: la sindrome non è associabile ad un singolo gene, ma con molta probabilità i geni coinvolti sono molteplici.⁸⁹ Si può constatare dunque che, per quanto esistano elementi di concordanza con i fattori genetici, questi ultimi possono spiegare solo in parte le cause della sindrome. L'autismo sembra essere collegato con una varietà di questi meccanismi, tanto che il ruolo dell'ereditarietà sembra spesso difficile da comprendere. Oltre a ciò infatti, esistono moltissimi fattori ambientali che interagiscono con quelli genetici.⁹⁰ Irva Hertz-Picciotto ha condotto una ricerca presso *Childhood Autism Risks from Genetics and Environment*, un programma

⁸⁷ Ivi.

⁸⁸ Ivi.

⁸⁹ L. WING, *The Autistic spectrum*, Hachette, UK, 2012.

⁹⁰ R. SIMPSON, P. ZIONTS, *Cosa sapere sull'autismo*, Trento Erickson, 1994.

sviluppatosi presso l'Università della California. Il primo studio ad attirare l'attenzione fu, nel 2011, quello che scoprì che la combinazione di alcuni geni implicati nel disturbo autistico, con la presenza di un deficit vitaminico della mamma nei tre mesi precedenti il concepimento, accrescesse la probabilità di sviluppo dell'autismo nel figlio. Un secondo studio, portato a compimento dalla stessa ricerca, ha evidenziato che i bambini nati da mamme che vivevano a meno di due isolati da un'autostrada, avevano maggiori probabilità di essere autistici, presumibilmente a causa dell'esposizione a gas di scarico.⁹¹ Successivamente, sempre nello stesso anno, il 2011, due studi hanno mostrato che i bambini le cui mamme avevano assunto acido valproico per trattare l'epilessia, durante la gravidanza, fossero più a rischio rispetto allo sviluppo del disturbo. Il primo studio riguardante il legame tra antidepressivi e autismo invece, fu condotto in California nel 2011; i ricercatori, confrontando tra loro bambini le cui mamme non avevano utilizzato antidepressivi, con bambini che avevano invece avuto la madre con bisogno di questi farmaci, hanno sottolineato che il rischio fosse leggermente superiore in quei bambini le cui mamme avevano fatto uso di antidepressivi durante la gravidanza o pochi mesi prima. I livelli di rischio sono tuttavia relativi; lo studio infatti concludeva affermando che «è improbabile che gli antidepressivi siano un importante fattore di rischio».⁹²

Risulta fondamentale prestare attenzione quando si vuole cercare un legame di causa effetto tra i fattori ambientali e la genetica; spesso infatti, una correlazione osservata, può risultare semplicemente una coincidenza.⁹³

Anche gli studi neurobiologici hanno fornito elementi poco esaurienti rispetto alla spiegazione delle cause dell'autismo. Deficit neurobiologici e danni cerebrali, possono essere determinati da un gran numero di fattori, tra

⁹¹ T. GRANDIN, *Il cervello autistico*, Adelphi, Milano, 2014.

⁹² Ivi, p. 79.

⁹³ Ivi.

i quali la mancanza di ossigeno alla nascita, malattie particolari dell'encefalo, traumi fisici e malformazioni congenite. I danni al cervello possono portare a conseguenze anche molto gravi.⁹⁴ Esistono modalità per individuare anomalie cerebrali e queste sono caratterizzate da alcuni strumenti quali, la Tomografia ad emissione di Positroni (Pet), la Tomografia Assiale Computerizzata (Tac), la Risonanza Magnetica (RM), la Risonanza Magnetica Funzionale (RMF).⁹⁵ Spesso i dati raccolti da questi esami, hanno fornito elementi importanti per le ipotesi che erano state precedentemente formulate da vari studiosi. Le differenti analisi hanno permesso di comprendere che i principali elementi del cervello sono caratterizzati da cellule chiamate neuroni, i quali si collegano ad altri attraverso le sinapsi o connessioni sinaptiche. L'impulso nervoso si propaga tra i neuroni attraverso i neurotrasmettitori, tra i quali compaiono la dopamina e la serotonina.⁹⁶ Innanzitutto, vi sono chiari dati che sottolineano un'associazione tra l'autismo e le dimensioni del cervello: le persone con autismo tendono ad avere un cervello leggermente più grande. Ci sono varie ipotesi che sono state poste, la prima ha riguardato il fatto che, probabilmente, nei cervelli di bambini con autismo, ci sia un maggior numero di neuroni rispetto ai bambini con sviluppo tipico. Alcuni studiosi dell'Università della California a San Diego, dopo aver svolto alcuni studi, hanno affermato che il cervello di un individuo autistico sarebbe caratterizzato proprio da un sovrannumero di neuroni delle aree cerebrali deputate all'elaborazione dei comportamenti sociali, della comunicazione e dello sviluppo cognitivo.⁹⁷

Questa ipotesi risulta essere poco adatta e ha dunque subito delle critiche in quanto, le principali differenze nei bambini con diagnosi di autismo, si

⁹⁴ Ivi.

⁹⁵ L. SURIAN, *L'autismo*, Il Mulino, Bologna, 2005.

⁹⁶ Ivi.

⁹⁷ M. BORGHESE, *Un bambino su cento ha l'autismo*, Fano, Aldenia.

notano non tanto alla nascita, quanto all'età di 3-4 anni; poiché i neuroni si sviluppano nel periodo prenatale, sembra impossibile che questa ipotesi sia veritiera.⁹⁸

Il fatto che il cervello aumenti di dimensioni solo nella prima infanzia, può essere dovuto ad una crescita sovrabbondante di connessioni tra le cellule nervose e alla mancanza di quella fase di riorganizzazione cerebrale che comunemente avviene negli individui. Durante l'infanzia e l'adolescenza, il cervello di un bambino con sviluppo tipico subisce delle "Potature"; cioè delle riorganizzazioni dello stesso. Questo processo viene controllato da geni, ma hanno un ruolo importante anche i fattori ambientali. Inizialmente le connessioni tra le cellule nervose, quelle che ho precedentemente definito sinapsi, proliferano; successivamente un ampio numero di queste viene eliminato. Potrebbe essere possibile che, una mancata eliminazione della sovrapproduzione delle sinapsi, incida su alcuni sistemi cerebrali.⁹⁹ E' possibile domandarsi se nell'autismo ci sia una presenza eccessiva di dendriti e connessioni e, al contrario, se ci sia un numero insufficiente di altri tipi di connessioni. E' stata messa a punto l'ipotesi secondo la quale potrebbe mancare un'adeguata maturazione delle connessioni neurali necessarie allo sviluppo dei processi *top-down*, i quali sono guidati volontariamente e influenzati dalle conoscenze semantiche, piuttosto che da stimoli esterni come avviene per i processi *bottom-up*.¹⁰⁰

Un sistema di controllo *top-down* inefficiente, potrebbe portare come conseguenza ad una scarsa capacità di modulare anche i processi *bottom-up*. Questa caratteristica potrebbe essere un elemento causale rispetto alle problematiche sociali e non dell'autismo.¹⁰¹ Il cervelletto è un altro elemento

⁹⁸ Ivi.

⁹⁹ U. FRITH, *L'autismo, spiegazione di un enigma*, Laterza, Roma-Bari, 2012.

¹⁰⁰ C. GILLIBERG, M. COLEMAN, *La biologia della sindrome autistica*, Napoli, Cuzzolin, 2003.

¹⁰¹ U. FRITH, *L'autismo, spiegazione di un enigma*, Laterza, Roma-Bari, 2012.

che, dal punto di vista funzionale, ha come obiettivo quello di coordinare alcuni movimenti motori in relazione all'interazione sociale. Ci sono stati studiosi che hanno sostenuto che alcuni sintomi dei pazienti con autismo, siano collegati ad un danno in questa area. Un importante ruolo del cervelletto, insieme ai lobi frontali, è quello di controllare l'attenzione, specialmente il suo spostamento da un elemento ad un altro: è pertanto possibile che le anomalie cerebrali siano collegate con i deficit di attenzione nell'autismo.¹⁰² Restando sempre in ambito neurobiologico, è possibile sottolineare quanto sia fondamentale anche il ruolo dell'amigdala, ovvero quella parte del cervello che ha il compito di gestire le emozioni e, in modo particolare, la paura. Le prove del ruolo dell'amigdala sull'autismo non sono moltissime, e sono state svolte su giovani animali in confronto ad adulti. Gli studi di Mishkin e Bachevalier, hanno dimostrato che, una lesione dell'amigdala in animali, scimmie in particolare, molto giovani, provocano conseguenze differenti rispetto a lesioni ad animali adulti. Le piccole scimmie hanno mostrato una mancanza di iniziativa e di interesse nel contatto sociale, associato a un'inespressività facciale. Le scimmie adulte invece, hanno semplicemente perso la loro memoria.¹⁰³ Le caratteristiche delle scimmie più giovani sembra che richiamino quelle dei bambini con autismo, ma sono soltanto richiami vaghi e non certi. E' stata posta anche una critica a questi studi, la quale sottolineava l'impossibilità di rintracciare negli animali i sintomi del disturbo autistico in quanto esso riguarda alcuni comportamenti specifici dell'uomo, non osservabili negli animali.¹⁰⁴ Per quanto riguarda inoltre gli studi rispetto alla forma e al volume dell'amigdala, è stato possibile analizzare alcuni soggetti con autismo e verificare, attraverso risonanza magnetica, che questi presentassero alcune differenze rispetto al

¹⁰² M. LAMBIASE, *Autismo e lobi frontali*, Brescia, Vannini, 2004.

¹⁰³ U. FRITH, *L'autismo, spiegazione di un enigma*, Laterza, Roma-Bari, 2012.

¹⁰⁴ Ivi.

livello di densità della materia grigia presente nel cervello. In particolare le differenze riguardavano i lobi temporali, il cervelletto e i lobi frontali, regioni fortemente dipendenti dall'amigdala. Le regioni intorno alle strutture dell'amigdala e dietro ad esse, erano ampliate, quelle invece nella parte anteriore, erano di dimensioni ridotte. E' stato semplice a questo punto, affermare che nel sistema del cervello, c'erano troppi elementi in entrata e troppo pochi in uscita.¹⁰⁵ Gli studi neurobiologici hanno fornito informazioni limitate sull'eziologia dell'autismo. La descrizione delle anomalie è stata anche piuttosto dettagliata grazie al lavoro di studiosi e ricercatori, ma si tratta di elementi abbastanza variabili, che quindi non danno indicazioni sul coinvolgimento di una singola e particolare regione cerebrale.¹⁰⁶

Dopo aver compreso il ruolo dei fattori biologici per identificare le cause del disturbo dello spettro autistico, è bene sottolineare anche come i fattori ambientali intervengano e giochino un ruolo importante nello sviluppo dell'autismo.¹⁰⁷ Una ricerca condotta a Londra da parte dello studioso svedese Karolinska e pubblicata sul *Journal of the American Medical Association*, sottolinea come le cause dell'autismo debbano essere comprese attraverso l'ereditarietà per il 50% dei casi, mentre invece per il restante 50% è fondamentale analizzare i fattori ambientali che interagiscono con il disturbo, quali ad esempio complicazioni durante il parto, situazione socio-economica, salute dei genitori e stile di vita.¹⁰⁸ Molte ricerche hanno dimostrato come nei bambini autistici sia presente un numero più alto di rischi durante la gravidanza e la nascita, rispetto a bambini con sviluppo tipico. Nel 1983 infatti, autori come Gilberg, hanno segnalato come nei bambini con autismo si sviluppino alcuni elementi che sembrerebbero essere

¹⁰⁵ U. FRITH, *L'autismo, spiegazione di un enigma*, Laterza, Roma-Bari, 2012.

¹⁰⁶ P. CRISPIANI, *Lavorare con l'autismo*, Bergamo, Edizioni junior, 2000.

¹⁰⁷ L. SURIAN, *L'autismo*, Il Mulino, Bologna, 2005.

¹⁰⁸ L. WING, *The Autistic spectrum*, Hachette, UK, 2012.

collegati al periodo pre o peri-natale e che possono essere visti come fattori importanti nello sviluppo dell'autismo.¹⁰⁹ Tra questi fattori, i peculiari risultano essere i seguenti:

- Mamma di età superiore ai 35 anni;
- Ordine di nascita, in quanto i primogeniti sono maggiormente esposti al rischio;
- Assunzione di farmaci durante la gravidanza;
- Ingestione, al momento del parto, di mecoico che è presente nel liquido amniotico;
- Perdite ematiche tra il quarto e l'ottavo mese di gravidanza;
- Incompatibilità tra il gruppo sanguigno Rh della mamma e del bambino.¹¹⁰

Tutti questi elementi sopra elencati si associano all'autismo, ma è importante sottolineare che, isolati, non sono sufficienti a causarlo.

Altri fattori particolarmente interessanti rispetto a questa problematica sono le infezioni virali e i disturbi autoimmuni.¹¹¹

I disturbi virali possono infettare il sistema nervoso centrale e, in alcuni casi molto rari, se quest'ultimo viene colpito in un momento critico, può svilupparsi l'autismo.

Questa ipotesi è osservabile attraverso lo studio dell'incidenza dell'autismo in relazione a epidemie virali e, in particolare, in relazione al virus chiamato *retrovirus*, il quale si integra totalmente nel materiale genetico delle cellule

¹⁰⁹ P. F. BONDA, *L'autismo infantile. Prospettive teoriche e di intervento*. Milano, Franco Angeli, 1987.

¹¹⁰ S. B. COHEN, P. BOLTON, *Autismo. La conoscenza del problema*, Roma, Phoenix, 1998.

¹¹¹ C. GILLIBERG, M. COLEMAN, *La biologia della sindrome autistica*, Napoli, Cuzzolin, 2003.

del corpo.¹¹² In generale le infezioni associate al disturbo dello spettro autistico sono le seguenti:

- Rosolia: questa malattia se contratta dalla madre nei primi tre mesi di gravidanza, può incidere sul sistema nervoso del feto, provocando conseguente ritardo mentale, sordità, cecità e autismo;
- Citomegalovirus: se questa infezione viene contratta in gravidanza, è possibile trasmettere al feto conseguenze anche gravi;
- Encefalite erpetica: a volte capita che l'herpes attacchi il cervello del neonato causando un'infezione nota come encefalite.¹¹³

Tuttavia molti bambini che sono stati colpiti da infezioni virali non hanno contratto l'autismo, dunque è chiaro che questi virus possono contribuire allo sviluppo di questo disturbo, ma non ne rappresentano una sua causa certa.

Un altro allarmismo parecchio sviluppato, che sembra interagire con lo sviluppo dell'autismo, è la questione dei vaccini. Questo fattore ha molta importanza anche perché, i sintomi dell'autismo, non si sviluppano prima del secondo anno di vita, anno in cui si iniziano a svolgere le vaccinazioni critiche. Un certo numero di casi inoltre, mostra una vera e propria regressione nello sviluppo, dopo una partenza apparentemente tipica. Non esiste prova empirica del rapporto causale tra vaccini e disturbo dello spettro autistico. La vaccinazione trivalente, in particolare, è quella più gettonata tra tutte, perché è una di quelle considerate critiche e che portano un sovraccarico al sistema immunitario. In realtà vari studi hanno analizzato il numero di casi diagnosticati in relazione all'introduzione della trivalente, in momenti e in paesi diversi. Queste ricerche hanno mostrato che non ci sono dati osservabili che mettono in relazione l'aumento dei casi con l'introduzione del vaccino trivalente. Nonostante ciò, la convinzione che i

¹¹² U. FRITH, *L'autismo, spiegazione di un enigma*, Laterza, Roma-Bari, 2012.

¹¹³ S. B. COHEN, P. BOLTON, *Autismo. La conoscenza del problema*, Roma, Phoenix, 1998.

vaccini possano influenzare e causare lo sviluppo dell'autismo, non si è indebolita e ha continuato ad esistere.¹¹⁴

1.7 I TRATTAMENTI PSICO-EDUCATIVI E FARMACOLOGICI

«E' stato un lavoro duro e ha richiesto molto tempo. Abbiamo dovuto insegnargli il nome di ogni cosa e la sua funzione. Eppure, abbiamo ancora moltissime cose da fare.»¹¹⁵ Così esordisce una mamma che ha deciso di prendersi cura del suo bambino con diagnosi di autismo. Per far fronte ai bisogni di questi minori, oltre ad essere necessarie molte risorse, è fondamentale porre al primo posto il fatto che è il bambino la persona più importante, è lui che ha bisogno di essere guidato e accompagnato nello svolgimento e nella conoscenza della sua vita. Solo così sarà possibile rendere migliore il corso delle sue esperienze.

Le principali abilità di cui una persona con autismo ha bisogno per poter vivere una vita che sia il più possibile degna di questo termine, sono caratterizzate dalla comunicazione, dalle abilità sociali, lavorative, domestiche e comportamentali. E' dunque a partire da questi elementi che dovranno nascere gli interventi specifici, pensati su ogni bambino e sulle sue peculiarità.¹¹⁶

Nella maggior parte dei casi accade che i genitori dei bambini che ricevono diagnosi di autismo, ricercando i principali trattamenti disponibili per i loro figli, vengano a contatto con un numero elevato di possibilità, e siano dunque disorientati rispetto alla scelta di quello più adatto per la loro situazione. C'è un elemento da tenere sempre ben presente, e questo è caratterizzato dal fatto che, chiunque svolga interventi con bambini autistici, ha un obiettivo primario: cambiare la situazione. Tutti vogliono poter curare questa malattia

¹¹⁴ Ivi.

¹¹⁵ T. PEETERS, *Autismo Infantile. Orientamenti teorici e pratica educativa*. Roma, Phoenix, p. 222.

¹¹⁶ Ivi.

o, se non si può parlare di cura vera e propria, la maggior parte delle persone vorrebbero fare in modo che questi pazienti possano vivere la loro vita nel modo più sereno possibile.¹¹⁷

Di fronte all'aumento e alla varietà delle terapie, gli stessi specialisti si trovano in difficoltà nell'esplicare quale tra i tanti trattamenti sia il migliore per far fronte alla diagnosi. La disabilità del bambino è scritta in parte nei suoi geni, è vero. Ma non è scritto nei suoi geni se la sua vita sarà felice o triste e soprattutto se svilupperà a pieno le sue potenzialità. A questo, ci deve pensare l'intervento.¹¹⁸

La ricerca non è ancora in grado di farci comprendere il miglior trattamento in assoluto, contrariamente a quanto accade con la maggior parte delle altre malattie. Curare l'autismo non è cosa da poco, non è affare semplice. Curare l'autismo significa prendere a cuore un bambino e dargli la possibilità di vivere la sua vita nel modo migliore possibile, cercando di sviluppare a pieno le sue grandi potenzialità.¹¹⁹

Un dato fondamentale da tenere in considerazione è caratterizzato dal fatto che gli effetti del trattamento, qualunque esso sia, devono essere verificati attraverso la ricerca sperimentale, usando procedure di misurazione oggettive e controlli per escludere alternative differenti.¹²⁰ E' necessario inoltre che il tempo e le risorse a disposizione, vengano sfruttate per permettere ai trattamenti di raggiungere il maggior numero di benefici possibili, che siano anche duraturi sulla maggior parte dei deficit dei bambini.¹²¹

Una prima distinzione che è fondamentale, è quella che distingue le congetture dalle dimostrazioni. L'obiettivo è quello di comprendere che,

¹¹⁷ C. MAURICE, *Intervento precoce per bambini con autismo*, Bergamo, edizioni junior, 2005.

¹¹⁸ G. VIVANTI, *La Mente Autistica, le risposte della ricerca scientifica al mistero dell'autismo*. Omega Edizioni, Torino, 2010.

¹¹⁹ R. JORDAN, S. POWELL, *Autismo e intervento educativo*, Trento, Erickson, 1997.

¹²⁰ C. MAURICE, *Intervento precoce per bambini con autismo*, Bergamo, edizioni junior, 2005.

¹²¹ Ivi.

nonostante ci sia un numero elevato di possibilità, è sempre importante analizzare i dati a sostegno di un trattamento per poter decidere, se questi sono abbastanza validi, di affidarsi ad esso. Una prova soggettiva si basa sul pensiero personale di un individuo; la presenza di un gran numero di prove soggettive, rispetto all'esistenza di un'unica prova che sia però oggettiva, non rende la prima più valida della seconda. L'oggettività assoluta resta impossibile, ma è importante definire il fenomeno in termini oggettivi e comprendere se e quanto sia possibile effettuare procedure di misurazione, che verifichino con quale intensità e frequenza si sviluppi quello stesso fenomeno.¹²²

Un altro elemento da tenere in considerazione è dato dal fatto che le prove offerte sugli effetti di un trattamento, dovrebbero essere esaminate in modo accurato in quanto, spesso, esistono resoconti genitoriali i quali valori sono estremamente limitati, indipendentemente da quanti siano coloro che li forniscono. Ogni aneddoto costituisce in realtà un evento isolato che presenta osservazione, esperienza o percezione di un individuo, non elementi verificati e osservabili scientificamente.¹²³ Una valutazione basata su questi elementi ha anche gravi conseguenze, quali ad esempio la diffusione di false affermazioni rispetto a trattamenti in realtà poco efficaci. E' sempre importante avere una base empirica dell'efficacia, non dimenticando comunque che, in alcuni casi, la presenza dei resoconti personali può permettere anche di identificare variabili che potrebbero essere interessanti e importanti per ulteriori ricerche.¹²⁴

Analizzando l'importanza dei dati certi ed empirici rispetto agli interventi, risulta fondamentale affermare che, quando un genitore si trova di fronte ad una diagnosi di autismo, ha differenti possibilità, può decidere di seguire vari

¹²² R. JORDAN, S. POWELL, *Autismo e intervento educativo*, Trento, Erickson, 1997.

¹²³ *Ivi.*

¹²⁴ *Ivi.*

interventi riabilitativi, i quali hanno sempre come obiettivo primario la volontà di donare ai bambini una vita che possa esprimere al meglio le loro peculiarità. Una di questa possibilità è caratterizzata dagli interventi basati su un approccio comportamentale, il quale è sempre caratterizzato da procedure empiriche e di controllo. L'efficacia di questo tipo di approccio è sottolineata da alcuni studi, i quali hanno evidenziato come la maggior parte dei bambini che hanno seguito questo tipo di intervento, ha avuto un miglioramento sia nel comportamento che nel funzionamento di base, mentre invece solo per una minoranza i cambiamenti non sono stati evidenti.¹²⁵ I due principali tipi di trattamento a questo proposito sono il TEACCH e il metodo ABA.

TEACCH non è un metodo, ma è un'organizzazione su base statale che offre servizi alle persone con autismo e alle loro famiglie. Esso è un approccio, una filosofia, una modalità di lavoro che vede necessario esprimere le informazioni a tutti coloro che si occupano del bambino: genitori, insegnanti, riabilitatori, educatori. Uno dei suoi punti cardinali è caratterizzato dalla necessità di chiedersi quanto del comportamento del bambino con autismo sia frutto della sua difficoltà e come questa stessa può essere superata.¹²⁶ Questa visione è stata ideata per la prima volta da Schopler negli anni '60, presso l'Università del North Carolina, ed oggi è il programma di interventi più utilizzato nelle scuole di origine anglosassone. Il modello teorico di riferimento, anche in questo caso, è il modello cognitivo-comportamentale; il tema cruciale di questo programma è l'adattamento dell'ambiente alle caratteristiche dell'autismo; adattamento all'ambiente significa concretamente modificare la disposizione fisica dello stesso per far fronte alle difficoltà del bambino.¹²⁷ TEACCH comprende attività di ricerca,

¹²⁵ C. MAURICE, *Intervento precoce per bambini con autismo*, Bergamo, Edizioni Junior, 2005.

¹²⁶ R. VIANELLO, M. MARIOTTI, M. SERRA, *Ritardo mentale e autismo*, Bergamo, Edizioni Junior, 2004.

¹²⁷ G. VIVANTI, *La mente autistica, le risposte della ricerca scientifica al mistero dell'autismo*. Omega Edizioni, Torino, 2010.

formazione ed un'organizzazione di servizi che prevede interventi lungo tutto il corso della vita delle persone colpite da autismo. Si propone i seguenti obiettivi:

- Modificare l'ambiente in funzione delle esigenze individuali;
- Sviluppare al massimo grado le autonomie del soggetto autistico, attraverso uno specifico programma individualizzato basato sui punti di forza e sulle abilità emergenti di questi individui;
- Migliorare la qualità di vita del bambino e dei suoi familiari.¹²⁸

La metodologia utilizzata da questa organizzazione ha alcune caratteristiche peculiari, quali l'individualizzazione, con lo scopo di sottolineare la singolarità di ogni individuo e realizzare dunque un percorso che sia pensato sulla base del singolo; la flessibilità, in quanto gli strumenti non sono definiti in modo rigido, ma si modificano sulla base dell'esperienza e delle necessità che si verificano in ciascun individuo; il principio di indipendenza, cioè senza guida o aiuto, delle abilità possedute. Ogni bambino deve riuscire a sviluppare, in modo il più indipendente possibile, nuove abilità.¹²⁹ Un altro elemento fondamentale è la diagnosi, la quale risulta necessaria per poter portare avanti un lavoro pensato sull'individuo che possa quindi rispondere alle necessità riportate sul documento stesso. L'analisi della diagnosi è sempre accompagnata da una collaborazione con i genitori e, questo scopo, si raggiunge di solito con l'utilizzo di una stanza di osservazione a specchio unidirezionale, la quale porta i genitori ad osservare il bambino assieme agli operatori, dalla stessa parte dello specchio.¹³⁰ Durante lo svolgimento dei programmi basati su questi elementi, lo spazio fisico deve essere progettato per aiutare il minore a comprendere il luogo in cui si svolgono determinate

¹²⁸ L. R. WATSON, C. LORD, B. SCHAFFER, E. SHOPLER, *La comunicazione spontanea nell'autismo*, Trento, Erickson, 1998.

¹²⁹ *Ivi.*

¹³⁰ *Ivi.*

attività durante la giornata; viene infatti svolto uno schema della giornata da comunicare al bambino, con mezzi adatti alla sua comprensione. In questo modo il minore ha la possibilità di comprendere quando è il momento di svolgere determinate attività e cosa avverrà in seguito. Lo schema di lavoro gli permetterà inoltre di avere una chiara visione del quantitativo di lavoro che deve svolgere. Il principio generale, dunque, si basa sull'organizzazione di una chiara struttura e di modalità comprensibili dal bambino, per fare in modo che possa compiere esperienze a lui necessarie per apprendere.¹³¹

Per quanto riguarda il metodo ABA, esso è l'acronimo di *Applied Behavior Analysis*, e deriva dalla scienza di base conosciuta come Analisi del Comportamento. I principali autori coinvolti negli studi per questo intervento furono Skinner e Kantor; nel 1961 vengono pubblicate le prime ricerche a livello comportamentale su individui con autismo e, tre anni dopo, nasce il termine *Applied Behavior Analysis*, per indicare l'intervento specifico nell'analisi del comportamento applicata. L'ABA è un metodo nel quale si adottano esclusivamente procedure che le ricerche in ambito scientifico hanno dimostrato essere efficaci, applicandole con rigore ed effettuando un costante monitoraggio dei risultati raggiunti. Viene attribuita un'importanza fondamentale al rigore empirico e metodologico.¹³² La comprensione empirica e sperimentale delle relazioni tra stimoli ambientali e risposte comportamentali, è l'elemento chiave di questo metodo. L'analisi comportamentale permette di identificare le conseguenze e gli antecedenti di un comportamento, per poterli poi successivamente prevedere e migliorare. L'analisi di tipo comportamentale inoltre, non si occupa della causa organica del disturbo, ma dà la possibilità di rispondere all'esigenza del controllo e della gestione degli eccessi comportamentali che il bambino può mettere in

¹³¹ |vi

¹³² C. RICCI, A. ROMEO, D. BELLIFEMINE, G. CARRADORI, C. MAGUDDA, *Il manuale ABA-VB*, Trento, Erickson, 2014.

atto. Attraverso questo intervento si cerca di intervenire sul maggior numero di aree possibili con interventi educativi prettamente strutturati, che permettono l'acquisizione di nuovi apprendimenti successivamente applicabili e generalizzabili nella vita del bambino. A questo proposito si utilizzano procedure e tecniche personalizzate e costantemente aggiornate, in base all'evoluzione del bambino.¹³³

Gli analisti del comportamento vedono l'autismo come un disturbo con base neurobiologica, che può essere però caratterizzato da alcuni cambiamenti, talvolta anche radicali. L'obiettivo principale consiste nell'aumentare tutti quei comportamenti socialmente significativi e nel diminuire il più possibile quelli invece considerati problematici. Per far questo ci si avvale di due elementi fondamentali, ovvero l'intervento intensivo, con il quale si intende un intervento basato sulle 20-40 ore settimanali; alcuni studi di Lovaas svolti nel 1993, indicano risultati migliori per programmi di 30 ore settimanali. In ogni caso, la scelta delle ore da dedicare alla terapia viene stabilita in base alle esigenze di ciascuno. L'altra modalità, l'intervento precoce, è un intervento che inizia prima dei 5 anni di età. I risultati migliori sono stati riportati in bambini che hanno iniziato la terapia tra i 2 e i 3 anni.¹³⁴

Per spiegare i risultati ottenuti in queste fasce di età e utilizzando un intervento che sia intensivo il più possibile, si può affermare che esiste un periodo ottimale durante il quale il cervello è maggiormente modificabile e, un intervento comportamentale di questo tipo, può correggere il circuito neurale di questi bambini prima che il comportamento autistico diventi prevalente.¹³⁵ I programmi analizzano tutte le aree di sviluppo, non soltanto

¹³³ Ivi.

¹³⁴ C. RICCI, A. ROMEO, D. BELLIFEMINE, G. CARRADORI, C. MAGUDDA, *Il manuale ABA-VB*, Trento, Erickson, 2014.

¹³⁵ R. JORDAN, S. POWELL, *Autismo e intervento educativo*, Trento, Erickson, 1997.

quelle deficitarie. Ci sono alcuni obiettivi educativi che è necessario portare avanti con questa metodologia, e sono i seguenti:

- Imparare ad imparare: guardare, ascoltare, imitare, eseguire istruzioni, discriminare;
- Comunicare: acquisire strumenti per una comunicazione efficace come il linguaggio per segni ed immagini (PECS), la comprensione, la produzione vocale,
- Passare dall'emettere semplici vocalizzazioni a sostenere conversazioni complesse;
- Socializzare: scambi reciproci, gioco funzionale con i coetanei, espressione e comprensione delle emozioni, uso appropriato dei giocattoli;
- Ragionare: soluzione di problemi;
- Raggiungere l'autonomia personale: igiene personale, orientamento nello spazio e nel tempo, consapevolezza dei pericoli;
- Acquisire abilità scolastiche: lettura, scrittura, disegno, matematica.¹³⁶
- L'intervento si articola su tre aree differenti: l'area individualizzata con il bambino, l'area familiare e l'area scolastica. Ciascuna area possiede specifici obiettivi che si intersecano tra loro e creano un lavoro di rete, per fare in modo che il *caregiver* a contatto con il minore sia in accordo e il più funzionale possibile al bambino.¹³⁷

Quest'ultimo svolge il trattamento in rapporto 1:1 con l'operatore e si esercita su differenti abilità quali: la comunicazione verbale e non verbale, l'abilità di gioco e socializzazione, la gestione comportamentale, lo svolgimento di esercizi volti a favorire il contatto oculare, l'attenzione congiunta e la comprensione di comandi semplici o complessi. Ogni intervento avviene in

¹³⁶ C. RICCI, A. ROMEO, D. BELLIFEMINE, G. CARRADORI, C. MAGUDDA, *Il manuale ABA-VB*, Trento, Erickson, 2014.

¹³⁷ Ivi.

un luogo, in un tempo e in una relazione che di solito è rappresentata da due persone. E' necessario costruire il *setting* adatto per ogni bambino e, per ottenere il risultato sperato, è possibile analizzare e scegliere tre tipologie di ambienti: il *setting* strutturato, il *setting* naturale e il *setting* incidentale. Gli obiettivi generali riguardanti l'area familiare invece, consistono nell'affiancare e supportare i genitori nel loro ruolo educativo, proponendo l'utilizzo di strumenti funzionali alla relazione con il proprio figlio; si cerca di costruire una vera e propria alleanza educativa con la famiglia, per guidarla nella creazione di una rete sociale con i servizi assistenziali ed educativi presenti sul territorio. L'ultima area di riferimento, quella scolastica, ha come obiettivi specifici quelli di offrire agli insegnanti e agli educatori strumenti per far fronte a problematiche comportamentali manifestate dal bambino nel contesto classe; risulta importante dunque collaborare alla stesura e alla verifica del PEI (Piano Educativo Individualizzato) e del PDP, in caso di disturbi specifici dell'apprendimento; si lavora inoltre per fornire indicazioni specifiche sulla metodologia comportamentale.¹³⁸ Il metodo ABA si basa inoltre su alcuni operanti verbali che permettono di identificare la categoria funzionale di una parola. Una stessa parola può assumere significati differenti in base al contesto e alla modalità con cui viene pronunciata; sarà un Mand, quando si intende identificarla come una richiesta; Tact, quando si indica l'etichettamento; Ecoico, quando si tratta di imitazione motoria e infine avrà valenza Intraverbale quando si tratterà di una pronuncia in risposta all'interlocutore.¹³⁹

L'efficacia dell'ABA applicata all'autismo è riconosciuta già a partire dai primi anni '60 ma è dal 1980, con gli studi di Lovaas, che è stata dimostrata l'efficacia di questo metodo. Lovaas studiò tre gruppi di bambini di età

¹³⁸ *Ivi.*

¹³⁹ M. L. BARBERA, *Verbal Behaviour Approach. Insegnare a bambini con autismo e disturbi correlati*. Edizione italiana a cura di Rosa Torsiello. Brescia, Orma Editing.

inferiore ai 4 anni, che avevano svolto un trattamento di 2 anni; il 47% di questi bambini sono stati inseriti con successo nella prima classe elementare nella scuola pubblica ed hanno raggiunto livelli nella norma ai test di quoziente intellettivo, passando da un funzionamento ritardato a quello normale.¹⁴⁰

Alcune ricerche svolte nel 1999 in Canada inoltre, hanno dimostrato l'efficacia del metodo ABA nell'incrementare i comportamenti sociali positivi, l'apprendimento, la comunicazione e nel diminuire i comportamenti problema.

Altra modalità per offrire un intervento precoce e intensivo a un bambino con autismo è l'affidamento all'ESDM, *Early Start Denver Model*, creato per offrire un ausilio a bambini già nel dodicesimo mese di età.

L'obiettivo di questo metodo è quello di attenuare i sintomi della sindrome e accelerare lo sviluppo dei domini cognitivo, socio-emotivo e linguistico. Questo modello si basa innanzitutto sul primo modello Denver sviluppato da Rogers e colleghi a partire dal 1981, prende poi spunto dal modello dello sviluppo interpersonale dell'autismo di Rogers e Pennington e, infine, da un approccio di insegnamento, il *Pivotal Response Training* che si basa sull'Analisi Applicata del Comportamento (ABA).¹⁴¹

Il modello Denver ebbe inizio nel 1980 come programma di sviluppo per bambini in età prescolare, rivolto in particolare a coloro che hanno un'età tra i 24 e i 60 mesi. Gli elementi di questo primo modello Denver mantenuti anche oggi sono i seguenti: la presenza di un team interdisciplinare che implementi un programma evolutivo che tenga conto di tutti i domini dello sviluppo, il focus sull'interazione basata sulla reciprocità sociale, lo sviluppo dell'imitazione di gesti, movimenti facciali ed espressioni e l'uso degli

¹⁴⁰ D. M. CERATI, C. HANAU, *Il nostro autismo quotidiano*, Trento, Erickson, 2003.

¹⁴¹ S. ROGERS, G. DAWSON, *Early start Denver Model. Intervento precoce per l'autismo*. Torino, Omega Edizioni, 2010.

oggetti, l'enfasi sullo sviluppo della comunicazione verbale e non verbale, il focus sugli aspetti cognitivi del gioco portato avanti nell'ambito di routines di gioco, la collaborazione con i genitori.¹⁴²

Nell'ESDM l'autismo è considerato un disturbo evolutivo che colpisce tutti i domini dello sviluppo; l'intervento inizia con una osservazione del livello delle abilità del bambino, analizzando le aree definite dalla scheda di valutazione, che viene compilata all'inizio del trattamento. Sulla base delle informazioni contenute nella scheda, è possibile fissare gli obiettivi di apprendimento, che il bambino dovrà raggiungere in un periodo di tempo di 12 settimane. Al termine di questa tempistica, si svolge una nuova valutazione, in seguito alla quale vengono fissati i nuovi obiettivi di apprendimento.¹⁴³ Gli elementi del programma educativo si basano sulla ricerca che analizza lo sviluppo, nella prima infanzia, dei diversi ambiti della crescita: cognizione, linguaggio ricettivo ed espressivo, sviluppo socio-economico, sviluppo della motricità fine e grossolana, abilità di autonomia, gioco ed imitazione. Una squadra di professionisti sviluppa il programma educativo e un supervisore contribuisce, ogni 12 settimane, a monitorare i miglioramenti dei minori. La somministrazione di questo metodo avviene in modalità differenti: la prima si basa sul programma individuale che ha come obiettivi i bisogni del bambino in ogni dominio; la seconda possibilità è quella di porre attenzione alle preferenze e agli interessi del bambino e individualizzare dunque i materiali da utilizzare e le attività da svolgere; terza possibilità è l'incorporare i valori, i bisogni e le richieste della famiglia negli obiettivi del bambino; la quarta ed ultima possibilità è invece quella definita "albero decisionale", ovvero si permette al terapeuta di apportare cambiamenti alle procedure di insegnamento, sulla base delle peculiarità del

¹⁴² |vi.

¹⁴³ |vi.

bambino.¹⁴⁴ Lo svolgimento di questo metodo è realizzato quasi sempre in attività di gioco, all'interno delle quali vengono inseriti progetti e programmi di insegnamento che possano essere per il bambino il più piacevole possibile. Sono stati pubblicati differenti studi che sottolineano l'efficacia di questo modello. Due articoli recenti ad esempio, hanno esaminato gli effetti del modello sull'acquisizione del linguaggio in bambini piccoli non verbali affetti da autismo; entrambi hanno mostrato l'acquisizione del linguaggio ad un livello di parola singola nella maggioranza dei bambini trattati con questo tipo di intervento a livello, però, non intensivo. Un altro studio del 2010 sviluppato presso l'università di Washington, ha analizzato 48 bambini tra i 18 e i 30 mesi che sono stati divisi in due gruppi distinti: uno seguiva il trattamento con il modello ESDM, l'altro seguiva un trattamento comportamentale differente presente sul territorio. Sono stati ottenuti miglioramenti significativi in 35 bambini trattati con ESDM dei 48 totali.¹⁴⁵ Dopo aver descritto i principali trattamenti e interventi che possono essere applicati, per fare in modo che un bambino con diagnosi di autismo possa vivere la sua vita nel modo più degno possibile, è necessario sottolineare innanzitutto come non tutti i genitori abbiano la possibilità di dare ai figli queste opportunità, a volte a livello economico, a volte proprio a causa di una mancata conoscenza del problema e delle possibilità di intervento. E' chiaro che un bambino al quale sia stato diagnosticato il disturbo dello spettro autistico, non abbia la possibilità di guarire e di portare avanti un controllo medico nel quale il disturbo sia scomparso; è però importante tenere a mente che, ciononostante, un buon intervento che sia soprattutto precoce e intensivo, dà l'opportunità al minore di sviluppare le proprie potenzialità e migliorare in quelle aree deficitarie che il disturbo, spesso, causa. E' solo

¹⁴⁴ S. ROGERS, G. DAWSON, *Early start Denver Model. Intervento precoce per l'autismo*. Torino, Omega Edizioni, 2010.

¹⁴⁵ *Ivi.*

partendo dalle piccole cose, che, a volte, se ne possono raggiungere anche di grandi.¹⁴⁶ Questi appena elencati sono i cosiddetti metodi di trattamento principali che vengono somministrati ai bambini affetti da disturbo dello spettro autistico; è bene ricordare che esistono anche alcuni strumenti che è possibile utilizzare, in particolare per colmare difficoltà che i ragazzi presentano a causa del disturbo stesso. La differenza dunque tra i trattamenti e gli strumenti specifici consiste nel fatto che, mentre il trattamento prende in esame tutte le caratteristiche del bambino, lo strumento specifico tende a potenziare una difficoltà, dando al minore la possibilità di colmarla. Un esempio emblematico è rappresentato dalla CAA (Comunicazione aumentativa e alternativa). Ovviamente non è il solo che è possibile utilizzare, ma è uno dei più frequentemente presi in considerazione. Questo strumento rientra nella tecnologia assistita, la quale comprende qualsiasi oggetto che viene utilizzato per aumentare, mantenere o migliorare le abilità funzionali delle persone disabili. La CAA in particolare è caratterizzata da strumenti, dispositivi, immagini, parole, simboli o gesti che compensano le difficoltà di comunicazione espressiva e recettiva e che permettono dunque di aumentare, migliorare o mantenere la capacità di comunicare.¹⁴⁷ Comprende il linguaggio dei segni, immagini, parole, lettere o oggetti utilizzati da soli o in combinazione con tavole di comunicazione, dispositivi con emissione vocale o tastiere. La CAA può essere assistita e non assistita; la prima è caratterizzata da segni manuali, gesti e vocalizzazioni e questo significa che sarà necessario l'utilizzo esclusivo del corpo, senza nessun sistema o dispositivo esterno ad esso; la seconda invece si basa sull'utilizzo di strumenti tecnologici che permettono la trasmissione dei messaggi. Per molto tempo, almeno fino a dieci anni fa, le potenzialità della comunicazione

¹⁴⁶ M. BORGHESE, *Un bambino su cento ha l'autismo*, Aldemia, Puglia, 2015.

¹⁴⁷ J. M. CAFIERO, *Comunicazione aumentativa e alternativa. Strumenti e strategie per l'autismo e i deficit di comunicazione*. Trento, Erickson, 2009.

umentativa e alternativa per le persone con autismo, sono state trascurate, tanto che questi strumenti venivano utilizzati esclusivamente per colmare le difficoltà di pazienti con disabilità fisica. Oggi è invece un elemento di grande valore anche per chi è affetto da disturbo dello spettro autistico.¹⁴⁸ In particolare con questi ragazzi gli strumenti utilizzati sono caratterizzati ad esempio dal PECS (*Picture Exchange Communication System*) e dal linguaggio dei segni. L'autismo è un disturbo a spettro, e ciò significa che le persone che ne sono colpite hanno grandi punti di forza, abilità isolate e speciali e stili di apprendimento differenti. E' per questo motivo che l'intervento con CAA non è mai standard e predeterminato, ma si adatta alle caratteristiche di ogni bambino.¹⁴⁹ Concedere alle persone con autismo di utilizzare la CAA, può far scaturire in loro anche molte esperienze di vita positive e un miglior senso del sé.

A seguito di alcune ricerche svolte nel 2009, è stato possibile elencare alcuni vantaggi della CAA nei confronti dei minori con autismo riportati nella tabella seguente:

Stimolazione dello sviluppo cerebrale;
Sviluppo della comunicazione funzionale spontanea;
Facilitazione dell'accesso a informazioni sociali;
Miglioramento dell'integrazione a casa, a scuola, nelle comunità;

¹⁴⁸ |vi.

¹⁴⁹ |vi.

Maggiore accesso a esperienze di lettura;
Prevenzione della necessità di sviluppare comportamenti problematici;
Offerta di vantaggi psicologici legati alla migliore comprensione degli altri e al fatto di essere compresi meglio;
Migliore senso del sé, per una maggiore autonomia. ¹⁵⁰

La CAA resta comunque un campo che si sta caratterizzando di tantissime nuove tecnologie e, ad oggi, la legislazione sulla disabilità e in particolare il decreto IDEA 2004 e ADA, prevedono che le persone con autismo possano utilizzare strumenti e dispositivi di cui hanno bisogno per partecipare nel modo migliore possibile a ciò che avviene nei vari luoghi che frequentano. La CAA è una componente essenziale di questo processo, con lo scopo e la volontà di sviluppare e migliorare il potenziale comunicativo di tutti quei bambini colpiti dall'autismo.¹⁵¹ Parlando dei trattamenti rivolti ai bambini con autismo, è bene fare una riflessione anche su quelli farmacologici. Gli studi su questo versante non sono ancora moltissimi e soprattutto non sono empirici e la causa è data dalla poca conoscenza rispetto alle cause del disturbo stesso. La maggior parte degli studi che esistono provengono dagli Stati Uniti, in cui le indagini epidemiologiche attestano che, in circa il 50% di individui colpiti da questo disturbo, si utilizzano farmaci, limitate al controllo dei comportamenti. Essendo presente anche un'ampia variabilità clinica in queste persone, c'è possibilità che un farmaco risulti efficace in un

¹⁵⁰ Ivi.

¹⁵¹ Ivi.

soggetto e che invece non lo sia per un altro, oppure che sia efficace, ma solo per un certo periodo di tempo.¹⁵² In particolare, uno studio del 1990 negli Stati Uniti, ha sottolineato la presenza di miglioramenti in ragazzi che hanno assunto alcuni farmaci per migliorare il loro comportamento; analizzando dopo 24 mesi gli stessi, i comportamenti erano ricomparsi con la stessa intensità iniziale. La causa, probabilmente, è stata data dall'assuefazione causata dal farmaco che, assunto per un tempo prolungato, può perdere la sua efficacia.¹⁵³

I principali studi, a partire sempre dal 1990, hanno riportato l'utilizzo di Neurolettici Atipici e, in modo particolare, il *Risperidone* e l'*Olanzapina*, i quali hanno avuto maggiore attenzione in quanto porterebbero ad un miglioramento nel comportamento e, in particolare, nell'aggressività, nello sviluppo di azioni ripetitive e nell'iperattività. Essendo questi alcuni dei sintomi più importanti che i minori con autismo presentano, i farmaci sopra descritti sono quelli che vengono utilizzati il maggior numero di volte. Un elemento da tenere ben presente, però, è caratterizzato dal fatto che questi farmaci sono utili per un trattamento che sia breve, e che duri al massimo, in modo continuativo, per 9 mesi.¹⁵⁴

Per quanto riguarda l'uso degli Inibitori Selettivi della Ricaptazione di Serotonina, questi farmaci vengono somministrati per lo più a soggetti ad alto funzionamento e con sintomatologia di tipo ossessivo. In alcuni casi, secondo qualche studio, il loro utilizzo ha portato ad un miglior comportamento sociale e ad un minore sviluppo di stereotipie. In altri casi invece, chi ha assunto questo farmaco è stato colpito da disturbi del sonno e di agitazione, pur mantenendo gli esiti positivi sopra descritti.¹⁵⁵ Antidepressivi triciclici,

¹⁵² M. L. BAUMAN, T. L. KEMPER, *The Neurobiology of Autism*. Second Edition. Elsevier, Amsterdam.

¹⁵³ Ivi.

¹⁵⁴ Ivi.

¹⁵⁵ Ivi.

con questo termine si fa riferimento in particolare alla *clomipramina*, che è un bloccante delle stereotipie, comportamenti compulsivi e ritualistici, iperattività. Tra i principali effetti indesiderati, in questi casi, vengono evidenziate crisi epilettiche in soggetti suscettibili, tachicardia, anomalie all'elettrocardiogramma, ritenzione urinaria, stitichezza, peggioramento dei disturbi comportamentali.

I beta-bloccanti invece, sono farmaci che vengono solitamente utilizzati nel trattamento dell'ipertensione arteriosa, agiscono sull'aggressività (fisica e verbale), ansia, impulsività. Possono presentare alcuni effetti collaterali, quali i disturbi cardio-vascolari, ipotensione, psicosi o modificazioni dell'umore. Circa il 25% di soggetti con disturbo autistico presentano anche epilessia. Vengono, pertanto, utilizzati in questi casi farmaci antiepilettici, secondo le caratteristiche del quadro clinico ed elettroencefalografico dei singoli casi. La *carbamazepina* e l'acido valproico vengono usati anche per il trattamento di alcuni disturbi comportamentali, quali ad esempio l'aggressività o l'iperattività.

Un ansiolitico non-sedativo di recente introduzione sul mercato è costituito dal *bupirone*, noto per migliorare ansia e iperattività e per il quale non sono stati riportati effetti collaterali importanti.

In Francia, infine, è stato proposto un protocollo di trattamento utile in alcuni soggetti con autismo, in particolar modo per la cura dell'iperattività in età infantile. Questo trattamento, con grandi dosi di vitamina B6, non è privo di effetti collaterali, in qualche caso anche gravi: neuropatia sensitiva, vomito, diarrea, irritabilità, enuresi, peggioramento dei disturbi comportamentali, insonnia. Questi effetti collaterali sono talora mitigati dal contemporaneo uso del magnesio.¹⁵⁶ Dopo aver espresso e sottolineato le caratteristiche del disturbo, la sua storia, le varie possibilità di trattamento e di cura nei confronti

¹⁵⁶ Ivi.

di bambini affetti da questo disturbo, risulta fondamentale anche prendere in considerazione tutti i sintomi e le difficoltà concrete che i bambini affetti da Disturbo dello spettro autistico presentano, facendo particolare riferimento alle differenze tra sviluppo tipico e autismo.

CAPITOLO 2: L'AUTISMO INFANTILE E IL SUO SVILUPPO

2.1 CARATTERISTICHE E SINTOMATOLOGIA

Come sottolineato nel capitolo precedente, il disturbo autistico è un disordine neurologico che ha differenti caratteristiche e diversi modi di essere affrontato. La natura di questo disturbo rende complessa la definizione precisa delle sue caratteristiche e dei suoi sintomi in quanto, esclusi alcuni elementi basilari che sono comuni generalmente a tutti i bambini, esistono peculiarità che ciascuno vive a modo suo e presenta in modalità e tempistiche differenti.¹⁵⁷ Il bambino con autismo, a differenza dei coetanei che non riscontrano questa sindrome, conduce una vita molto diversa. Un gran numero di studi hanno dimostrato che nelle persone con autismo sono presenti competenze sociali che non si sviluppano allo stesso ritmo degli altri. Il livello di attenzione è limitato ad una routine sempre identica a se stessa e spesso ad una ripetizione di comportamenti che, al mondo esterno, possono risultare poco adatti. Molto spesso hanno problemi di comunicazione, evitano il contatto oculare e non mostrano particolare attaccamento affettivo con le persone di cui si circondano, sia che siano molto vicine a loro, sia che siano sconosciuti.¹⁵⁸ E' proprio a causa di queste peculiarità che i bambini faticano a instaurare relazioni con gli altri, non si mostrano empatici, sembrano avere scarsa abilità nell'interpretare espressioni facciali o emozioni.¹⁵⁹ Di fronte a queste problematiche esiste la possibilità di fornire interventi che siano per la maggior parte precoci; i bambini ai quali viene offerto un intervento precoce, mostrano una migliore funzione del cervello e migliori prestazioni

¹⁵⁷ L. SURIAN, *Autismo, indagini sullo sviluppo mentale*, Edizioni Laterza, Bari, 2002.

¹⁵⁸ T. PEETERS, *Autismo infantile: orientamenti teorici e pratica educativa*, Phoenix, Roma, 1998.

¹⁵⁹ L. SURIAN, *Autismo, indagini sullo sviluppo mentale*, Edizioni Laterza, Bari, 2002.

nella comunicazione e nel comportamento.¹⁶⁰ Lo sviluppo generale non avviene in modo omogeneo e armonioso: alcuni bambini potranno ottenere in tempi relativamente brevi una buona competenza linguistica, ma continuare a deficitare completamente di capacità motorie; altri invece, al contrario, potranno acquisire abilità motorie e non riuscire comunque ad esprimersi verbalmente. I tempi di apprendimento sono estremamente variabili a seconda dei soggetti e dell'ambiente in cui vivono. L'autismo ha tratti evidenti i quali impediscono che il disturbo passi inosservato; è molto difficile però, dall'altro lato, riuscire a riconoscere tale problematica in tutti i bambini, soprattutto quando esso si manifesta in maniera lieve.¹⁶¹ L'autismo non può essere compreso pienamente se ci si limita ad una semplice elencazione di sintomi; bisogna cercare di capire a fondo oltre che l'originalità della persona, anche le sue peculiari caratteristiche che spesso sono rappresentate da modalità percettive, immaginative, ideative e socioaffettive qualitativamente differenti.¹⁶² “Non si tratta di semplice ritardo nello sviluppo o di carenze esistenti, si parla di modalità diverse di comprensione e interpretazione del mondo.”¹⁶³

Come ha affermato Jim Sinclair, un ragazzo affetto da questo disturbo: «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 ho desiderio di essere guarito da me stesso.

¹⁶⁰ E. BLEULER, *Il pensiero autistico*, edizioni ETS, Pavia 2015.

¹⁶¹ L. COTTINI, *Che cos'è l'autismo infantile*, Carrocci Editore, Roma, 2013.

¹⁶² M. D. AMY, *Affrontare l'autismo*, Armando Editori, Roma, 2000.

¹⁶³ M. BORGHESE, *Un bambino su cento ha l'autismo*, Aldenia Edizioni, Fano, 2015, p. 18.

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.»¹⁶⁴ In questo modo è possibile affermare che ciò di cui questi bambini e ragazzi hanno bisogno, consiste nel cercare e proporre modalità, strumenti e ausili che possano loro permettere di mostrare le proprie caratteristiche, a partire dalla vita quotidiana, fino ad arrivare all'ambito scolastico e sociale. Nel 2000 alcuni studiosi americani hanno svolto una ricerca con lo scopo di evidenziare che lo sviluppo dei ragazzi, in età scolare, può migliorare e non essere considerato necessariamente come fermo e privo di evoluzione. Il fatto che il maggior numero di casi di autismo vengano riscontrati in età prescolare è dovuto a fattori differenti, tra i quali un'ampia teorizzazione delle difficoltà, la nozione derivata dal fatto che questo disturbo può essere presente indipendentemente dal livello di QI, e il riconoscimento del fatto che l'autismo può verificarsi in comorbilità con disturbi organici specifici. Considerato il numero elevato di bambini con autismo che accedono al sistema educativo, sembrerebbe necessario e di fondamentale importanza, monitorarne lo sviluppo.¹⁶⁵ In questo modo, chiunque sia a contatto con loro potrà verificare e giudicare le affermazioni rispetto ai progressi e a eventuali regressioni. Il controllo di questi ultimi dovrebbe essere verificato attraverso gli obiettivi contenuti nel Piano Didattico Individualizzato (PEI), cioè il «documento nel quale vengono descritti gli interventi integrati ed equilibrati tra loro, predisposti per l'alunno in un determinato periodo di tempo, al fine della realizzazione del diritto all'educazione e all'istruzione»¹⁶⁶, così come

¹⁶⁴ L. SURIAN, *Autismo, indagini sullo sviluppo mentale*, Edizioni Laterza, Bari, 2002, p. 41-42.

¹⁶⁵ T. CHARMAN, B. BERRY, E. PRINCE, "Misura dello sviluppo in bambini con disturbi dello spettro autistico", *Autismo e disturbi dello sviluppo*, vol. 3, n.1, 2005.

¹⁶⁶ D. IANES, S. CAMEROTTI, *Il piano educativo individualizzato. Progetto di vita*, vol.1, Erickson, Trento, 2009, p. 34.

andrebbero monitorati i loro progressi rispetto agli obiettivi educativi, i quali di solito vengono stabiliti in base ai risultati dei test svolti durante le diagnosi. In questa ricerca gli studiosi hanno cercato primariamente di determinare la fattibilità di una raccolta dati sui progressi dello sviluppo in bambini con autismo all'inizio del loro percorso scolastico, utilizzando questionari standardizzati per i genitori. Venne chiesto ai genitori di bambini che dovevano iniziare la scuola elementare, di compilare tre questionari per la valutazione del livello di sviluppo e della gravità dei sintomi.¹⁶⁷

Per essere sicuri che allo studio partecipassero solo bambini con autismo, vennero scelte scuole che fornivano servizi specializzati per loro. Come ci si poteva aspettare da un campione di bambini con questo tipo di disturbo, i punteggi medi sono stati rilevati al di sotto dell'età cronologica del campione, osservando solo in piccola parte punteggi ai limiti della norma. I risultati con punteggi inferiori erano equivalenti alle abilità sociali, quelli con il risultato migliore, invece, riguardavano le abilità motorie; con punteggio medio risultavano, infine, le aree riguardanti la comunicazione e la vita quotidiana. Dopo 11 mesi si chiese ai genitori di rispondere nuovamente i questionari e, a seguito della seconda osservazione, è stato possibile sottolineare un progresso di età nelle abilità di comunicazione e in quelle di vita quotidiana e di socializzazione. Questi risultati hanno dato un risvolto positivo allo studio, ma hanno anche evidenziato che i bambini che hanno avuto un maggiore progresso nello sviluppo, erano anche quelli che, durante il primo studio, presentavano i punteggi più elevati; sono stati molto rari i bambini per i quali si erano osservate minime abilità all'inizio che sono poi progredite in maniera evidente. Questi dati hanno inoltre fornito un utile punto di confronto con cui giudicare le affermazioni relative all'efficacia degli insegnamenti; è necessario costruire sempre più strumenti per monitorare lo

¹⁶⁷ T. CHARMAN, B. BERRY, E. PRINCE, *"Misura dello sviluppo in bambini con disturbi dello spettro autistico"*, Autismo e disturbi dello sviluppo, vol. 3, n.1, 2005.

sviluppo e soprattutto per poter comprendere quali metodi possono essere efficaci per fare in modo che il progresso si verifichi.¹⁶⁸

Esistono differenti elementi che possono essere definiti “campanelli d’allarme” e che dovrebbero fare in modo che i genitori si attivino per svolgere una diagnosi; i sintomi che possono rappresentare indicatori dell’autismo, però, spesso variano in base all’età del bambino.

Nei bambini da 0 a 24 mesi, si possono osservare in particolare difficoltà nei comportamenti fondamentali nel percorso di sviluppo, piuttosto che sulla presenza di comportamenti strani o atipici. A seconda dell’età comunque, i sintomi sono diversi: dall’assenza di sorriso sociale e manifestazione di gioia intorno ai 6 mesi, all’assenza di frasi di 2 parole diverse da ecolalia, intorno ai 24. In particolare, a 6 mesi, i minori con autismo solitamente non rispondono al sorriso degli altri e non esternano manifestazioni di gioia; a 9 mesi non manifestano espressioni facciali, a 12 mesi non rispondono quando chiamati per nome ed è spesso assente la lallazione, così come mancano gesti con valenza comunicativa, quali salutare, indicare e mostrare.

Intorno ai 16 mesi dunque, risulta opportuno osservare se il bambino pronuncia vocalmente singole parole, mentre a 24 mesi ci si concentra sulla pronuncia di frasi, sempre a due parole. Molto spesso, se presenti, queste ultime consistono in ripetizioni di frasi sentite alla televisione o pronunciate dagli adulti di riferimento.¹⁶⁹ I possibili sintomi di autismo nei bambini che vanno dai 24 mesi in avanti invece, riguardano principalmente i deficit nelle abilità sociali, linguistiche e comunicative (sia come comunicazione verbale che non verbale) e la presenza di comportamenti ristretti e stereotipati. Per quanto riguarda l’area delle abilità sociali, i comportamenti che possono

¹⁶⁸ T. PEETERS, *Autismo infantile: orientamenti teorici e pratica educativa*, Phoenix, Roma, 1998.

¹⁶⁹ C. RICCI, A. ROMEO, D. BELLIFEMINE, G. CARRADORI, C. MAGUDDA, *Il manuale ABA-VB*, Trento, Erickson, 2014

essere osservati, come sostiene il professor Carlo Ricci insieme ai suoi collaboratori, sono i seguenti:

- Poco interesse per le persone o per quello che accade intorno;
- Incapacità di relazionarsi con altre persone;
- Poca accettazione nell'essere toccato, coccolato o preso in braccio se non quando richiesto;
- Poco impegno nel gioco di finzione, di gruppo, di imitazione;
- Difficoltà nel parlare di sé stesso;
- Sembra che ci sia una componente di sordità quando qualcuno si rivolge loro.

I sintomi del linguaggio invece, sono rappresentati dai seguenti elementi:

- Ritardo nel linguaggio;
- Tono di voce atipico per ritmo o intensità;
- Ripetizione di parole o frasi più volte;
- Risposta a domande con la tendenza a riformulare la stessa e a non rispondere;
- Riferimenti a se stessi in terza persona;
- Linguaggio scorretto;
- Difficoltà a comunicare bisogni;
- Non comprensione di istruzioni e richieste;
- Interpretazione di quanto detto da terzi in modo letterale.

A livello di comunicazione non verbale, i deficit sono rappresentati dai seguenti elementi:

- Evitamento del contatto oculare;
- Utilizzo di espressioni facciali non coerenti con il contesto;
- Incapacità di cogliere il significato delle espressioni facciali altrui;
- Gestualità limitata;

- Reazioni inusuali a stimoli visivi e uditivi particolari.¹⁷⁰

Esistono inoltre alcuni segni e sintomi di comportamenti rigidi e stereotipati, quali ad esempio il fatto che seguano una routine rigida, che abbiano difficoltà ad adattarsi ai cambiamenti, che mostrino un attaccamento inusuale a oggetti o giochi, che allineano in modo ossessivo gli oggetti, hanno interesse per argomenti specifici e ristretti, ripetono le stesse azioni o gli stessi movimenti più volte senza stancarsi.¹⁷¹

Questi sopra elencati possono essere considerati elementi fondamentali per fare in modo che un genitore, un insegnante, un terapeuta, un educatore, possano accorgersi di un'anomalia e possano dunque far svolgere una diagnosi al minore, in modo tale da poter intervenire, se necessario, nel minor tempo possibile.

2.2 PERCEZIONE E ATTENZIONE

L'autismo, come abbiamo visto, è una disabilità che riguarda in modo preponderante la sfera della comunicazione e della socializzazione. Esistono però anche altre difficoltà che non sembrano avere a che fare con questi elementi e che appartengono alla sfera della percezione e della sensorialità, del modo in cui gli stimoli esterni vengono percepiti, elaborati, organizzati e alla sfera delle funzioni esecutive, cioè del modo in cui viene pianificata la risposta comportamentale agli stimoli.¹⁷² Le funzioni percettive permettono agli esseri viventi di avere informazioni valide su aspetti fondamentali della loro esistenza, permettono di stabilire quali oggetti sono presenti nell'ambiente, danno la possibilità di comprendere ciò che accade intorno a noi. L'identificazione e la localizzazione di oggetti ed eventi, sono compiti

¹⁷⁰ C. RICCI, A. ROMEO, D. BELLIFEMINE, G. CARRADORI, C. MAGUDDA, *Il manuale ABA-VB*, Erickson, Trento, 2014.

¹⁷¹ *Ivi*.

¹⁷² G. VIVANTI, *La Mente Autistica, le risposte della ricerca scientifica al mistero dell'autismo*. Omega Edizioni, Torino, 2010.

che di solito vengono svolti in modo automatico dagli individui, senza che se ne accorgano.¹⁷³ L'informazione che giunge ai nostri organi di senso è sempre frammentata e in continua evoluzione; per intuire quanto queste funzioni siano complesse, è necessario pensare che «da tempo sono stati ideati programmi che permettono a un computer di giocare a scacchi come un campione del mondo, ma attualmente nessun computer riesce a simulare capacità percettive simili a quelle di una persona o di un gatto».¹⁷⁴ Ci sono importanti distinzioni riguardo alle fasi e alle differenti vie che possono essere utilizzate per elaborare le informazioni sensoriali. Nelle fasi di elaborazione iniziali, gli stimoli vengono messi a fuoco e si compiono discriminazioni sul loro orientamento spaziale; le fasi successive sono invece caratterizzate da maggior coinvolgimento delle capacità attentive, generano percezione di un mondo tridimensionale popolato da oggetti interi, delimitati e appartenenti a categorie conosciute.¹⁷⁵

La prima persona a notare che i bambini con autismo avessero delle risposte inusuali, è stato Leo Kanner, il quale annotò nel 1943 che alcuni suoi pazienti sembravano ipersensibili ai suoni, si incantavano a guardare oggetti che ruotavano su se stessi, detestavano che gli venisse coperto il viso e mettevano in bocca oggetti e materiali non commestibili.¹⁷⁶ Esistono molti dati che testimoniano la presenza di deficit nei bambini con autismo, e sono state avanzate diverse teorie, alcune basate su osservazioni cliniche, altre sostenute da ricerche sperimentali. La maggior parte di esse, comunque, riguarda la modalità visiva, che è quella maggiormente importante.¹⁷⁷

¹⁷³ L. SURIAN, *Autismo, indagini sullo sviluppo mentale*, Editore Laterza, Bari, 2002.

¹⁷⁴ O. BOGDASHINA, *Le percezioni sensoriali nell'autismo e nella sindrome di Asperger*, Uovonero, Crema, 2011.

¹⁷⁵ L. SURIAN, *Autismo, indagini sullo sviluppo mentale*, Editore Laterza, Bari, 2002.

¹⁷⁶ G. VIVANTI, *La Mente Autistica, le risposte della ricerca scientifica al mistero dell'autismo*. Omega Edizioni, Torino, 2010.

¹⁷⁷ O. BOGDASHINA, *Le percezioni sensoriali nell'autismo e nella sindrome di Asperger*, Uovonero, Crema, 2011.

Non tutte le persone con autismo presentano questo tipo di problema; diversi studi hanno sottolineato come numeri tra il 42 e l'88% dei casi, però, presenti deficit a livello oculare e per quanto riguarda, appunto, la vista. Uno stesso stimolo può essere percepito come fastidioso e assordante per un individuo e non dare invece alcun fastidio ad altri. Rispetto agli stimoli sensoriali, si evidenziano due tipologie di comportamento: uno volto ad evitare o limitare l'input, l'altro finalizzato ad aumentare lo stimolo stesso.¹⁷⁸

Non si conoscono le cause esatte rispetto alle motivazioni per le quali i bambini con autismo presentano questi problemi sensoriali, ma è probabile che siano connesse ad altre problematiche dello sviluppo, soprattutto nell'area sociale e nelle capacità attentive.¹⁷⁹

Per riconoscere uno stimolo è sempre necessario individuarlo, classificarlo e definirlo; le persone cioè sono in grado di comprendere le configurazioni di stimoli perché queste non vengono solo captate, ma vengono anche opportunamente codificate attraverso un processo attivo. Per fare ciò è necessario l'utilizzo di processi periferici che operano con quelli centrali e che selezionano, elaborano e organizzano le informazioni che arrivano.¹⁸⁰

Esistono due modi di elaborazione delle informazioni percettive: in un caso lo stimolo viene registrato dagli organi di senso e raggiunge la parte del sistema nervoso centrale interessata; nell'altro invece lo stimolo passa dalle aree superiori e giunge fino a quelle inferiori del sistema nervoso.¹⁸¹ Nei bambini con autismo è stata documentata una risposta anomala agli stimoli sensoriali, basata sull'evitamento degli stessi e sullo spostamento dell'attenzione su aspetti inusuali e marginali. Una delle ipotesi che sono state messe a punto per spiegare questa anomalia, ha riguardato il

¹⁷⁸ Ibidem.

¹⁷⁹ F. R. Volkmar, L. Wiesener, *L'autismo dalla prima infanzia all'età adulta*, Erickson, Trento, 2014.

¹⁸⁰ Ibidem.

¹⁸¹ U. FRITH, *L'Autismo, spiegazione di un enigma*, Laterza, Roma-Bari, 2012

funzionamento sensoriale e le modalità iniziali di analisi degli stimoli in entrata.¹⁸² Golfard in particolare, e Schopler successivamente, hanno formulato l'ipotesi della dominanza sensoriale, secondo la quale «i bambini autistici farebbero un uso preferenziale dei sensi prossimali come il tatto, il gusto e l'odorato, rispetto a quelli distali, cioè la vista e l'udito. Essi tendono a toccare, gustare, odorare gli oggetti e le persone, solitamente senza tener conto del contesto in cui sono.»¹⁸³ Questa ipotesi voleva spiegare le motivazioni che portavano all'esclusione di questi bambini dal mondo sociale, e il perché sembrassero maggiormente a loro agio in un ambiente proprio, di dimensioni ristrette, nel quale le stimolazioni venivano ricavate attraverso il tatto, il gusto e l'olfatto. La verifica sperimentale ha sottolineato come la tendenza ad utilizzare i sensi prossimali, non sia caratteristica unica dell'autismo ma si verifichi anche nei bambini con ritardo mentale; spesso le reazioni inusuali ad alcuni stimoli sono dovute a ipersensibilità al dolore, al freddo e al caldo. Lovaas ha proposto un'ipotesi differente, prendendo sempre in considerazione gli stimoli in entrata e facendo riferimento, più che all'apparato sensoriale, all'attenzione. Questa venne chiamata iperselettività degli stimoli e prevedeva che i bambini con autismo si concentrassero esclusivamente su uno tra i vari stimoli presenti o soltanto su una parte di un determinato stimolo.¹⁸⁴ Questa idea è stata una di quelle caratteristiche base che hanno incentivato lo svolgimento di alcuni programmi educativi e educativo-riabilitativi basati sul condizionamento operante, i quali hanno mostrato una buona efficacia su alcuni particolari obiettivi. Le caratteristiche percettive dei bambini con autismo risultano fondamentali anche perché danno informazioni rispetto al fatto che, questi ultimi, tendono a dare

¹⁸² O. BOGDASHINA, *Le percezioni sensoriali nell'autismo e nella sindrome di Asperger*, Uovonero, Crema, 2011.

¹⁸³ G. VIVANTI, *La Mente Autistica, le risposte della ricerca scientifica al mistero dell'autismo*. Omega Edizioni, Torino, 2010, p. 44-45.

¹⁸⁴ C. GILLIBERG, M. COLEMAN, *La biologia della sindrome autistica*, Napoli, Cuzzolin, 2003.

particolare importanza ad alcuni elementi che per altri bambini sono superflui. La tendenza a concentrare l'attenzione solo su aspetti specifici di uno stimolo, è il risultato di un'iperfunzione dei meccanismi cerebrali di attivazione. Da questo punto di vista dunque, le stereotipie e l'elusione degli stimoli sociali, sarebbero meccanismi adattivi usati dai bambini per abbassare il loro livello di attivazione.¹⁸⁵

Altri autori hanno invece negli anni affermato che, i bambini con autismo, non vogliono deliberatamente evitare lo sguardo o lo stimolo, semplicemente tendono ad osservare più spesso lo sfondo, ciò che è marginale. Questa osservazione suggerisce che l'attenzione di questi bambini è regolata da processi differenti rispetto ai bambini che non presentano invece questo disturbo.¹⁸⁶

I punti di forza rispetto all'ambito percettivo invece, riguardano la grande abilità nell'elaborare informazioni visuo-spaziali, nel localizzare figure nascoste e nel costruire puzzle. In queste situazioni i bambini si comportano come se la loro percezione fosse riferita a frammenti, senza un'analisi della forma generale; se devono osservare un'immagine di una foresta, tendono a percepire molto bene l'albero, meno bene il bosco.¹⁸⁷

Molti ricercatori hanno svolto studi sulla percezione, in particolare quella visiva, che è una delle aree in cui ci si è soffermati maggiormente. Uta Frith e O'Connor hanno evidenziato che le difficoltà dei bambini con autismo in ambito sociale e comunicativo, non derivano da deficit sensoriali e che le peculiarità della percezione riguardano gli stadi avanzati di elaborazione delle informazioni. I deficit specifici dell'autismo relativi ai livelli di base dell'elaborazione sensoriale, non sono documentati.¹⁸⁸

¹⁸⁵ M. LAMBIASE, *Autismo e lobi frontali*, Brescia, Vannini, 2004.

¹⁸⁶ *Ibidem*.

¹⁸⁷ G. VIVANTI, *La Mente Autistica, le risposte della ricerca scientifica al mistero dell'autismo*. Omega Edizioni, Torino, 2010, p 46.

¹⁸⁸ M. LAMBIASE, *Autismo e lobi frontali*, Brescia, Vannini, 2004.

Nelle schede che riporterò di seguito, è possibile visualizzare come i bambini con autismo, rispetto al loro profilo senso-percettivo, possano presentare alcune evidenti difficoltà. Per quanto riguarda la vista, per molti bambini con autismo alcuni aspetti di questa abilità rappresentano un punto di forza, ma possono essere presenti anche interessi insoliti: stereotipie visive, curiosità per piccoli dettagli visivi, tutte abilità collegate ad altri problemi di autoregolazione. Molti bambini con autismo presentano difficoltà nel stabilire il contatto oculare mentre parlo con altre persone. Di seguito una tabella che presenta le caratteristiche principali che possono manifestare i bambini con autismo dal punto di vista delle abilità visive¹⁸⁹:

IPER	IPO
<ul style="list-style-type: none"> · Guarda continuamente minuscoli granelli · Raccoglie i più piccoli frammenti di polvere · Ha avversione per luci deboli e forti (spaventato da lampi di luce) · Si copre chiude gli occhi davanti a luce forte 	<ul style="list-style-type: none"> · È attratto dalla luce · Muove le dita o gli oggetti davanti ai suoi occhi · È affascinato dai riflessi · Segue con una mano il bordo di un oggetto

Per quanto riguarda l'udito, le problematiche riguardano in particolare i suoni e rumori che possono assumere la forma di apparente iper o iposensibilità. Spesso infatti i genitori dei bambini con autismo pensano che il loro figlio sia sordo, in quanto appare insensibile ad alcuni suoni, mentre invece reagisce a stimoli uditivi ambientali a volte anche in modo eccessivo. Sono rari i casi in cui l'autismo però si associa alla sordità. Se il bambino non presenta deficit uditivi ma mostra ipo o iper sensibilità ai suoni, risulta utile organizzare per lui un ambiente che sia tranquillo e poco distraente; piccoli

¹⁸⁹ F. R. Volkmar, L. Wiesner, *L'autismo dalla prima infanzia all'età adulta*, Erickson, Trento, 2014.

accorgimenti riducono il caos uditivo negli ambienti che frequentano e permettono quindi che il minore stia sereno e non presenti comportamenti problematici. Nella tabella di seguito riportata, si evidenziano le caratteristiche a livello uditivo che possono presentarsi nei bambini con autismo¹⁹⁰:

IPER	IPO
<ul style="list-style-type: none"> · Si copre le orecchie · Ha un sonno leggero · Non sopporta taglio dei capelli · Evita suoni e rumori (temporali, folla) · Produce rumori ripetitivi per isolare altri suoni 	<ul style="list-style-type: none"> · Sbatte oggetti e porte · Attratto da suoni e rumori (folla, traffico) · Produce rumori ritmici forti

Per quanto riguarda il tatto, alcuni bambini presentano un'elevata capacità tattile che li porta a non riuscire a sopportare di toccare elementi lisci, ruvidi o che abbiano una determinata consistenza o temperatura.

Alcuni bambini non tollerano il contatto con determinati tessuti o con l'etichetta interna dei capi; altri non sopportano di pettinarsi o lavarsi la faccia, alcuni sembrano essere particolarmente insensibili al cambiamento di temperatura e non soffrono il freddo in inverno o il caldo in estate. Spesso la soluzione a questi problemi viene alleviata proponendo loro attività sensoriali che potrebbero gradire e facendo in modo che venga meno l'attenzione verso ciò che risulta per loro una fonte di "dolore".¹⁹¹ La tabella sotto riportata presenta le caratteristiche principali dal punto di vista del deficit tattile:

¹⁹⁰ T. PEETERS, *Autismo infantile: orientamenti teorici e pratica educativa*, Phoenix, Roma, 1998.

¹⁹¹ F. R. Volkmar, L. Wiesner, *L'autismo dalla prima infanzia all'età adulta*, Erickson, Trento, 2014.

IPER	IPO
<ul style="list-style-type: none"> · Resistenza al contatto · Mai abiti nuovi o scarpe · Reazione esagerata a caldo/freddo/dolore · Evita di sporcarsi · Evita cibi per la loro consistenza 	<ul style="list-style-type: none"> · Ama pressione e vestiti stretti · Abbraccia con forza · Ama giochi turbolenti · Scarsa reazione a dolore e temperatura

Infine, per quanto riguarda l'olfatto i problemi più comuni sono elencati nella seguente tabella:

IPER	IPO
<ul style="list-style-type: none"> · Problemi igiene personale · Non tollera odori · Indossa sempre stessi abiti · Si allontana dalle persone 	<ul style="list-style-type: none"> · Annusa sé stesso, le persone, gli oggetti · Sparge feci · Ricerca odori forti

192

Partendo da queste schede è possibile avere un'idea chiara di quelle che possono essere le anomalie a livello della percezione, le quali sono, nella maggior parte dei casi, dovute a eccessiva o particolarmente bassa percezione degli stessi.¹⁹³

I bambini con autismo hanno deficit dal punto di vista attentivo e percettivo e spesso, recentemente, si sono associate queste caratteristiche al fatto che le disfunzioni, probabilmente, colpiscono i livelli superiori di elaborazione dei processi senso-percettivi e non quelli inferiori.

«L'autismo comporterebbe un'anormale elaborazione delle informazioni complesse e non un deficit di base di attenzione e di acquisizione iniziale delle informazioni.»¹⁹⁴

Dopo aver espresso queste condizioni e caratteristiche, è possibile comprendere anche quelli che sono i deficit di notevole rilevanza che convivono con questi elementi e che richiedono elaborazioni cognitive di materiale percettivo, e, dall'altra parte, è possibile invece giustificare la

¹⁹² BISCHIECCHI, *Autismo e psicoanalisi. Fondamenti e orientamenti terapeutici da Eugene Bleuler a Salomon Resnik*. Edizioni del Cerro, Tirrenia, 2005

¹⁹³ Ivi.

¹⁹⁴ L. SURIAN, *L'autismo*, Il Mulino, Bologna, 2005, p. 67.

buona riuscita e l'efficienza quando l'impegno è limitato al sistema senso-percettivo di base.¹⁹⁵

2.3 MOTRICITA'

L'attività motoria risulta un elemento fondamentale per lo sviluppo dell'individuo poiché, attraverso la scoperta e l'esplorazione del proprio corpo e dell'ambiente, è possibile apprendere abilità nelle aree di sviluppo e conoscere maggiormente le proprie capacità e i propri limiti ad esse legati.

In letteratura e medicina, sono descritti ritardi nell'acquisizione di funzioni motorie primarie, che si manifestano nella difficoltà ad organizzare in modo fluido e coordinato una serie di movimenti.¹⁹⁶ I bambini con autismo risultano così scoordinati, goffi e maldestri e questi elementi tendono ad accentuarsi in condizioni di stress; movimenti coreiformi delle estremità, mancata coordinazione del movimento di opposizione del pollice sono altri elementi che visibili in loro. Inoltre i bambini con autismo mostrano una persistenza dei riflessi primitivi, presenti cioè nel neonato, e alterazioni del tono muscolare. Sono infatti stati descritti da Bauman nel 1992, come ipotonici.¹⁹⁷ Alcuni studiosi hanno evidenziato che i disturbi motori nei bambini con autismo, possono essere analizzati seguendo tre distinti piani: in primo luogo, disturbi della funzione motoria come anomalie posturali, alterazioni del tono muscolare e comparsa di movimenti involontari (tics); secondariamente, i movimenti diretti ad uno scopo, e quindi le difficoltà nella pianificazione motoria, movimenti spontanei ripetitivi e difficoltà

¹⁹⁵ G. VIVANTI, *La Mente Autistica, le risposte della ricerca scientifica al mistero dell'autismo*. Omega Edizioni, Torino, 2010.

¹⁹⁶ BISCHIECCHI, *Autismo e psicoanalisi. Fondamenti e orientamenti terapeutici da Eugene Bleuler a Salomon Resnik*. Edizioni del Cerro, Tirrenia, 2005.

¹⁹⁷ J. G. GIBSON, *The ecological approach to visual perception*, Psychology Press Classic Edition, Oxford, 1979

linguistiche; in ultimo, ma non meno importante, i disturbi comportamentali, pervasivi.¹⁹⁸

Uno studio svolto da Hughes e collaboratori nel 1996, attraverso un'analisi della sequenza di atti motori, ha mostrato che i 22 bambini con autismo presentavano un deficit nella pianificazione dell'azione costituita da una sequenza di più atti motori. Studi successivi hanno ulteriormente mostrato come il disturbo autistico comporti anche deficit di organizzazione del movimento. Particolari difficoltà della motilità spontanea del neonato sono stati proposti, da parte dello studioso Teitelbam nel 2004, come possibile indicatore diagnostico precoce di autismo. E' dunque plausibile ipotizzare che il danno a carico di tali meccanismi possa essere alla base dei deficit riscontrati nell'autismo.¹⁹⁹

Per una persona con autismo l'attività motoria può rappresentare, inoltre, un'importante occasione per lo sviluppo di abilità funzionali, in particolare nelle aree che risultano maggiormente compromesse dal disturbo: l'area della comunicazione, dell'interazione sociale, degli interessi e del comportamento. L'educazione attraverso il gioco, il movimento, lo sport e l'attività in gruppo, offrono al bambino con autismo una concreta opportunità per acquisire precocemente, in contesti integrati, i presupposti fondamentali dell'intersoggettività primaria e secondaria, le categorie primarie di spazio e tempo, le regole sociali di base e i comportamenti più idonei nei diversi contesti. Attraverso queste attività è possibile, inoltre, apprendere competenze che possono essere messe in pratica nella vita quotidiana e che riguardano la conoscenza e la cura del proprio corpo, la gestione dell'ansia e

¹⁹⁸ BISCHIECCHI, *Autismo e psicoanalisi. Fondamenti e orientamenti terapeutici da Eugene Bleuler a Salomon Resnik*. Edizioni del Cerro, Tirrenia, 2005.

¹⁹⁹ Ivi.

dello stress e l'acquisizione di abilità di autonomia personale e di stili di vita salutari.²⁰⁰

In generale, dal punto di vista motorio, il comportamento del bambino con autismo si caratterizza per la presenza di numerose stereotipie, le quali si manifestano in maniera peculiare. «Le stereotipie sono espressioni motorie ripetitive senza un'apparente finalità adattiva nel contesto ambientale nel quale si esplicano».²⁰¹ Esistono stereotipie di tipo autolesivo, cioè comportamenti che provocano evidenti lesioni e che l'osservatore associa a sensazioni di dolore; di tipo non autolesivo che sono invece quelle associate a finalità autostimolatorie ma non dolorifiche come, ad esempio, dondolarsi con il corpo, muovere le mani e le dita, e molti altri.²⁰²

I movimenti stereotipati messi in atto con più frequenza sono i seguenti:

- L'altalena, cioè un movimento continuo di oscillazione del busto dalla posizione seduta, che può essere effettuato con direzione posteriore o laterale. Il corpo è rigido e i movimenti possono avvenire anche quando il bambino è in posizione eretta in piedi, sembrando senza senso;
- I movimenti delle mani, che sono costituiti da gesti isolati delle mani o da gesti effettuati per imprimere movimenti agli oggetti. La manipolazione vede il bambino con autismo molto abile, nonostante non presenti significati simbolici e non abbia un lavoro di immaginazione alla base. In alcune situazioni i bambini con le mani mettono in atto comportamenti autolesivi, come ad esempio colpi sul capo, morsi sulle mani, dolori tirandosi i capelli;

²⁰⁰ D. WILLIAMS, *Il mio e il loro autismo*, Armando Editore, Roma, 1998.

²⁰¹ B. BETTELHEIM, *La fortezza vuota*, Garzanti, Milano, 1976, pag. 403.

²⁰² G. VIVANTI, *La Mente Autistica, le risposte della ricerca scientifica al mistero dell'autismo*. Omega Edizioni, Torino.

- L'andatura, di solito avviene in punta di piedi ed è conseguente all'ipertensione del corpo. Quando un bambino presenta questa camminata, a volte presenta anche un'andatura di tipo ipotonico, con le ginocchia piegate e il tronco che sembra tendere all'indietro con conseguente caduta a terra;
- I movimenti del capo che, in alcuni casi, assumono la forma di stereotipia autolesiva, come ad esempio quando i bambini sbattono la testa sul pavimento in modo violento o contro un muro, in altri casi invece si caratterizzano per contrazioni facciali che determinano smorfie.²⁰³

Comprendere le motivazioni di questi comportamenti non è cosa facile, e soprattutto non è semplice fare in modo che chi vive intorno a questi bambini possa essere consapevole e cosciente del fatto che non ha di fronte persone che fanno quel che fanno, bensì persone che si comportano in questo modo perché presentano un bisogno particolare. Utha Frith ha tentato di analizzare questi elementi considerando tutti i tipi di comportamento stereotipato come una manifestazione ulteriore dei deficit a livello dei processi centrali. «La ripetitività sarebbe la condizione naturale dei sistemi di input ed output, la quale viene bloccata in modo naturale quando i prodotti di questi sistemi sono riconosciuti da un sistema centrale di alto livello.»²⁰⁴

Per quel che riguarda le stereotipie di tipo autolesivo, è probabile che siano messe in atto per ricercare una forte stimolazione sensoriale che non viene percepita come lesiva a causa della ridotta sensibilità al dolore. Molti autori hanno anche evidenziato come i comportamenti dei bambini potrebbero essere causati esclusivamente da auto stimolazione, in quanto i bambini con autismo sono spesso in ricerca di stimolazioni sensoriali elevate.

²⁰³ L. COTTINI, *Autismo, la qualità degli interventi nel ciclo di vita*, Franco Angeli, Milano, 2010.

²⁰⁴ G. VIVANTI, *La Mente Autistica, le risposte della ricerca scientifica al mistero dell'autismo*, Omega Edizioni, Torino, p. 50-51.

Alcuni studiosi insieme a Uta Frith, hanno confrontato bambini con sviluppo tipico insieme a bambini con sindrome di Down e con autismo, rispetto all'utilizzo di gesti strumentali ed espressivi; i primi sono quei gesti finalizzati ad ottenere un certo comportamento da un'altra persona, i secondi invece tendono ad esprimere sensazioni ed emozioni. I bambini con autismo utilizzano i gesti strumentali con la stessa frequenza degli altri bambini, mentre quando è necessario mettere in pratica gesti espressivi, presentano maggiore difficoltà. Queste informazioni confermano il legame alla realtà dei bambini con autismo e la loro difficoltà nel comprendere e interpretare i sentimenti umani.²⁰⁵

Se l'individuo che presenta stereotipie viene lasciato per ore in questi movimenti senza intervenire per migliorare il suo comportamento, egli aderirà fortemente ad essa. Questo "permesso al patologico" farà sì che il bambino, ovunque si troverà, emetterà movimenti stereotipati e le stesse esecuzioni degli eventuali apprendimenti saranno rigide, routinarie, dettate da una quotidianità sequenziale di eventi che coinvolge e condiziona in tal senso tutta la rete di persone che si prendono cura di lui.²⁰⁶

A causa di questo, spesso, capita che l'individuo diventi sempre meno flessibile, sempre più adesivo, in perenne produzione di stereotipie anche se tollerabili, anche se non così evidenti. Condizionerà al rispetto delle sue abitudini patologiche l'intera qualità di vita sua e di chi gli sta attorno. Tutti si adegueranno alla sua rigidità esistenziale e, in certe situazioni, alla sua pericolosità. Qualsiasi stimolo ambientale (richiesta, evento, incontro, urto, gesto dei presenti) anche involontario, se supera il livello di sopportazione individuale, determina il comportamento problema.²⁰⁷

²⁰⁵ L. COTTINI, *Autismo, la qualità degli interventi nel ciclo di vita*, Franco Angeli, Milano, 2010.

²⁰⁶ D. IANES, *Autolesionismo, stereotipie e aggressività*, Erickson, Trento, 2010.

²⁰⁷ Ibidem.

Nel 1988 Teitelbaum e colleghi, hanno dimostrato la presenza di disturbo dei movimenti dai 4 ai 6 mesi di età nei bambini con autismo. Disturbi primari furono ad esempio l'anormalità nei riflessi, la mal destrezza, la goffaggine, la latenza, i problemi di coordinamento; disturbi considerati secondari invece furono caratterizzati da un'incapacità di prevedere le conseguenze di un'azione, sia effettuata da loro che osservata.²⁰⁸ Ogni singolo movimento è svolto dagli uomini per raggiungere un obiettivo. Le attività motorie però sono suddivise in tre diverse tipologie:

- Il movimento, come il risultato dell'attivazione di un limitato distretto muscolare che produce lo spostamento nello spazio di una o più articolazioni, come avviene mediante la stimolazione elettrica della corteccia motoria che si traduce in un movimento semplice, come per esempio la flessione del pollice;
- Gli atti motori, che sono movimenti con uno specifico scopo motorio. Raggiungere un oggetto è un atto motorio che porta il braccio dell'agente sull'oggetto selezionato;
- Le azioni motorie, che sono formate da numerosi atti motori seguiti da rinforzi biologici.²⁰⁹

Il conseguimento dello scopo motorio di ogni azione, è indispensabile per poter eseguire il successivo e per consentire la realizzazione dell'obiettivo finale dell'azione. Le anomalie frontali impediscono l'attenzione condivisa, l'immaginazione, a favore di una rigidità della condotta e abilità inutili e ripetitive. Le anomalie dei lobi parietali invece, determinano perdita di controllo, disordine delle funzioni esecutive e disordine di memoria di lavoro.²¹⁰

²⁰⁸ G. GISON, A. BONIFACIO, E. MINGHELLI, *Autismo e psicomotricità*, Erickson, Trento, 2012.

²⁰⁹ A. M. CHILOSI, B. CERRI, M. C. RONDONI, *Disprassia verbale*, Erickson, Trento, 2009.

²¹⁰ G. VIVANTI, *La Mente Autistica, le risposte della ricerca scientifica al mistero dell'autismo*. Omega Edizioni, Torino.

Un cattivo funzionamento del sistema limbico, e nello specifico dell'ippocampo e dell'amigdala, determina un'incapacità di capire le emozioni e una disturbata capacità di immagazzinare i ricordi legati all'esperienza motoria.

Un anomalo funzionamento del cervelletto determina disprassia, anomalie dei movimenti oculari e ipo-ipertonicità. La disprassia, in questi soggetti, si presenta su due livelli:

- A livello efferente: l'azione, rappresentata mentalmente, non si traduce correttamente in atto motorio finalizzato (disprassia esecutiva);
- A livello afferente: il soggetto presenta una disfunzione percettiva che impedisce una corretta rappresentazione mentale dell'azione (disprassia ideativa).²¹¹

Il sistema nervoso ha un ruolo chiave nelle anomalie e nelle problematiche che si riscontrano in questi bambini, ed è questo il motivo per il quale è sempre molto importante prendere in considerazione, oltre che le caratteristiche di tipo biologico e anomalie collegate, anche l'ambiente, le persone, il luogo e la rete che sta intorno al minore e che, inevitabilmente, ne influenza le azioni e reazioni.

2.4 LA MEMORIA

Fra le tante ipotesi sulla psicologia dei bambini con autismo, ha indubbiamente molta importanza quella che riguarda il deficit delle funzioni esecutive. Questo studio ha origini moderne nei lavori di Luria, uno dei fondatori della neuropsicologia cognitiva.²¹²

²¹¹ Ivi.

²¹² L. SURIAN, *Autismo, indagini sullo sviluppo mentale*, edizioni Laterza, Bari, 2002.

Gli studi sulle capacità di memorizzazione e recupero delle informazioni dei soggetti con autismo, hanno evidenziato modalità di elaborazione e organizzazione delle informazioni particolari; sono inoltre risultate interessanti alcune capacità di memoria automatica che in particolari casi si sono verificate.

I bambini con autismo presentano una maggiore memoria di lavoro quando si trovano di fronte un materiale significativo, come ad esempio una frase, rispetto invece al dover ricordare una non frase; la differenza tra frasi e non frasi è data dal fatto che le prime sono immediatamente comprensibili, le seconde hanno bisogno di elaborazione.²¹³

Hermelin e O'Connor, nel 1970, condussero un esperimento coinvolgendo tre gruppi di bambini che erano autistici, con ritardo mentale e senza alcun tipo di disturbo. Dovevano richiamare una serie di parole che venivano lentamente lette da un lettore; i bambini con autismo tendevano a ricordare le ultime pronunciate, senza tener conto delle precedenti. In uno studio successivo del 1978, basato sull'effetto recenza per materiale presentato uditivamente, Boucher ha messo a confronto bambini con autismo e bambini senza disturbo della stessa età cronologica, chiedendo loro di ricordare alcune cifre. I bambini con autismo hanno mostrato capacità di ricordare in particolare quando il compito veniva richiesto subito dopo la presentazione del materiale; questo tipo di memoria prende il nome di memoria ecoica, che rappresenta la capacità di ritenere informazioni ricevute mediante il canale uditivo, ed è dunque una delle abilità principali che i bambini con autismo possiedono. Questi ultimi presentavano difficoltà nel ricordare parole pronunciate qualche tempo prima; per questo motivo i risultati vanno imputati ai deficit di linguaggio e alla mancanza di una codifica semantica; queste debolezze inoltre, non sono compensate da un'efficace codifica

²¹³ G. VIVANTI, *La Mente Autistica, le risposte della ricerca scientifica al mistero dell'autismo*. Omega Edizioni, Torino

acustica.²¹⁴ Oltre all'effetto recenza, cioè alla capacità di ricordare maggiormente i termini pronunciati per ultimo, i bambini con autismo hanno dimostrato una buona memoria a breve termine e una memoria maggiormente deficitaria a lungo termine. La memoria sensoriale uditiva, così come quella visiva, può essere suddivisa in tre tipi: memoria ecoica, che dura pochi secondi, memoria uditiva a breve termine, che dura dai 5 ai 10 secondi e la memoria uditiva a lungo termine.²¹⁵

La memoria a breve termine è dovuta a cambiamenti transitori dell'attività sinaptica dei neuroni cerebrali, indotti dallo stimolo sensoriale che può essere tattile, olfattivo, gustativo, visivo, acustico. La memoria a lungo termine invece, si basa su due sistemi distinti: la memoria implicita o procedurale e la memoria esplicita o dichiarativa. La memoria esplicita, o dichiarativa, comprende tutto ciò che può essere descritto consapevolmente dal soggetto ed è suddivisa in memoria episodica, memoria semantica e memoria emozionale. La memoria procedurale o implicita, al contrario, contiene abilità motorie, percettive e cognitive.²¹⁶

Molti autori a questo proposito suggeriscono che l'autismo sia un disturbo caratterizzato da disfunzioni dell'ippocampo, con particolare compromissione della memoria. I deficit della memoria evidenziati dagli studi precedentemente spiegati, sono indubbiamente collegati ai deficit del linguaggio esistenti, in particolar modo rispetto ai suoi aspetti semantici. I bambini autistici con QI (quoziente intellettivo) non verbale nella norma, paragonati invece a bambini con disturbi del linguaggio, presentano un peggioramento della prestazione ogni volta che il materiale diventa più

²¹⁴ E. SCHOPLER, *Apprendimento e cognizione nell'autismo*, McGraw-Hill, Milano, 1998.

²¹⁵ L. COTTINI, *Che cos'è l'autismo infantile*, Carrocci Editore, Roma, 2013.

²¹⁶ T. DE MEO, C. VIO, D. MASCHIETTO, *Intervento cognitivo nei disturbi di autismo e Asperger*, Erickson, Trento, 2013.

significativo.²¹⁷ «Le funzioni esecutive sono alcuni processi di pianificazione, controllo e coordinazione del funzionamento del sistema cognitivo».²¹⁸ Possono essere definite come quelle capacità che entrano in gioco in situazioni e compiti in cui l'utilizzo di comportamenti e abilità di routine non è più sufficiente alla loro riuscita. Owen nel 1997, si riferisce all'insieme di processi mentali finalizzati all'elaborazione di schemi cognitivo-comportamentali adattivi, in risposta a condizioni ambientali nuove e impegnative. I deficit della funzione esecutiva si osservano spesso in individui che hanno subito problematiche ai lobi frontali e comprendono, come sottolineato da Luria e successivamente da Ducan nel 1986, la ripetizione senza un senso compiuto di movimenti e di parole, la difficoltà a inibire risposte note o familiari, la ripetizione inappropriata di precedenti pensieri o azioni, la ridotta capacità di pianificazione.²¹⁹

Per fare alcuni esempi, queste funzioni rappresentano la base della pianificazione, della creazione di strategie e, più in generale, quei processi cognitivi alla base del *problem solving*, cioè è l'attività del pensiero che un organismo mette in atto per raggiungere una condizione desiderata, a partire da una condizione data.

Tradizionalmente queste funzioni sono state associate all'attività dei lobi frontali; Luria propose che questi ultimi avessero il compito di programmarne, regolarne e analizzarne l'attività. I lobi frontali svolgono un lavoro di supervisione per regolare l'attivazione e la modulazione di schemi e di processi. Formare piani, organizzare le informazioni necessarie, organizzare le azioni e monitorarne i risultati, sono i principali compiti che

²¹⁷ E. SCHOPLER, G.B. MEISBOV, *Apprendimento e cognizione nell'autismo*, McGraw-Hill Edizioni, Milano, 1998.

²¹⁸ L. SURIAN, *Autismo, indagini sullo sviluppo mentale*, Editori Laterza, Bari, 2002, p. 92.

²¹⁹ E. SCHOPLER, G.B. MEISBOV, *Apprendimento e cognizione nell'autismo*, McGraw-Hill Edizioni, Milano, 1998.

hanno le funzioni esecutive.²²⁰ Alcune caratteristiche e comportamenti delle persone con autismo, sembrano somigliare a quelli di persone che hanno subito danni ai lobi frontali e danno dunque informazione sul fatto che sembrerebbe reale l'esistenza di analogie tra l'autismo e i deficit della funzione esecutiva.²²¹

Shallice, nel 1988, ha stabilito che il nostro cervello contiene un gran numero di schemi che sono organizzati secondo due livelli:

- Il primo comprende gli schemi che intervengono in situazioni note e sono attivati in modo rapido e automatico;
- Il secondo comprende invece il sistema supervisore, che mitiga la rigidità del primo livello di funzionamento e permette di affrontare situazioni nuove in cui è richiesta l'attivazione di più schemi e la loro organizzazione in nuove sequenze. Il sistema supervisore funge da coordinatore ed entra in azione in due contesti principali: quando è probabile che venga prodotta una risposta scorretta ad uno stimolo esterno, e quando non è presente una routine di azione ed è necessario dunque elaborarla. Il sistema supervisore permette la realizzazione di risposte che sarebbero altrimenti in balia degli eventi ambientali e delle emozioni.²²²

L'impiego delle funzioni esecutive risulta fondamentale in tutte le tipologie di *problem solving* e ha un ruolo importante sia nei primi stadi dell'attività percettiva, sia nell'esecuzione di test usati comunemente per determinare il quoziente intellettuale.

Per lo studio delle funzioni esecutive, vengono utilizzati diverse tipologie di test, quali ad esempio:

²²⁰ L. SURIAN, *Autismo, indagini sullo sviluppo mentale*, Editori Laterza, Bari, 2002.

²²¹ E. SCHOPLER, G.B. MEISBOV, *Apprendimento e cognizione nell'autismo*, McGraw-Hill Edizioni, Milano, 1998.

²²² Ivi.

- Il Wisconsin Card Task (WCST), uno strumento neuropsicologico che valuta le abilità di ragionamento astratto e di cambiamento delle strategie cognitive al mutare delle circostanze ambientali in soggetti tra i 6 e i 70 anni. Oltre ai punteggi oggettivi relativi al successo globale, fornisce anche informazioni specifiche relative alle difficoltà incontrate nei vari compiti. Il test rappresenta una valida misura di funzione esecutiva in una popolazione neurologicamente compromessa, ed è particolarmente sensibile alle lesioni del lobo frontale.
- I compiti sull'effetto Stroop, richiede di svolgere un compito di selezione non solo dello stimolo (parola o colore), ma anche della risposta da dare: è necessario scindere la parola scritta dal suo significato, cosa che normalmente non facciamo e che quindi ci mette in difficoltà. Questi compiti possono indicare l'efficienza delle funzioni esecutive perché una ridotta capacità di controllo attentivo e di inibizione della risposta scorretta attivata dagli stimoli esterni, implica un incremento dell'effetto Stroop.
- La torre di Hanoi e la torre di Londra, semplificazioni del gioco che richiedono l'elaborazione di strategie mai utilizzate e verifica dunque le abilità di pianificazione. Ci sono varie prove di complessità crescente, partendo da problemi semplici per giungere poi a realizzazioni più complesse.
- La copia della figura di Rey, prova che consiste nella realizzazione di un disegno geometrico astratto, copiato o disegnato a memoria.
- I compiti Go-NoGo, verificando l'attenzione dei bambini e possono essere resi più o meno difficili modificando la risposta o il tempo di reazione richiesti;
- Le prove di fluenza verbale, permettono una rapida valutazione della capacità di evocazione di parole e spesso questa prova è parte

integrante del test per l'afasia. Questa prova viene usata come test frontale per valutare la capacità del paziente di generare una strategia di ricerca appropriata.

- I labirinti di Porteus, test di efficienza intellettuale proposto nel 1919 dallo psicologo statunitense S. D. Porteus, consistente in una serie di labirinti disegnati su un foglio, ordinati per difficoltà, di cui il soggetto deve trovare l'uscita.²²³

Le funzioni esecutive sono dunque elementi fondamentali per lo sviluppo mentale e non si evidenziano esclusivamente nella prima infanzia, ma si protraggono anche nello sviluppo e non sono complete almeno fino alla pubertà. Il ruolo fondamentale di queste funzioni riguarda anche le abilità sociali, in quanto la comprensione delle persone, delle emozioni, dei desideri, richiede un allontanamento dell'attenzione dai nostri stati mentali e dalle situazioni concrete percepibili nell'immediato.²²⁴

I disturbi esecutivi nell'autismo sono stati documentati in modo sperimentale per la prima volta negli anni Settanta, anche se la terminologia utilizzata era differente. In queste prime ricerche il problema riguardava la tendenza dei bambini con autismo a rispondere in modo selettivo ad alcuni indici ambientali, avendo difficoltà nel trovare risposte alternative.²²⁵ Nel 1985 Rumsey ha affrontato per prima il problema del deficit esecutivo, utilizzando un compito neuropsicologico al quale ne seguirono molti altri; tutti questi studi hanno rafforzato il pensiero che nei bambini con autismo le funzioni esecutive sono evidentemente danneggiate.

Il deficit esecutivo è stato messo in evidenza anche con alcuni compiti studiati appositamente per bambini piccoli, come venne svolto da parte di

²²³ G. CAVALLI, R.A. FABIO, O.L. SEMPIO, A.MARCHETTI, *Test TVSM – Test Vocale sugli Stati Mentali*, Erickson, Trento, 2013.

²²⁴ E. SCHOPLER, G.B. MEISBOV, *Apprendimento e cognizione nell'autismo*, McGraw-Hill Edizioni, Milano, 1998.

²²⁵ F. R. Volkmar, L. Wiesner, *L'autismo dalla prima infanzia all'età adulta*, Erickson, Trento, 2014.

Russel e colleghi nel 1993, i quali hanno posto i bambini di fronte a due contenitori capovolti, entrambi con una finestrella per mostrarne il contenuto. Di fronte ai bambini c'era uno sperimentatore che non poteva osservare quel che i contenitori avessero all'interno. Il bambino vinceva una caramella se indicava il contenitore vuoto, la perdeva se invece indicava il contenitore pieno. Dopo una lunga serie di prove, nessun bambino è stato in grado di mettere in atto questa semplice strategia.²²⁶ «La difficoltà era caratterizzata dal fatto che non possedevano la capacità di inibire una risposta fortemente rinforzata: indicare un oggetto desiderato per ottenerlo».²²⁷

All'interno delle funzioni esecutive, si possono individuare tre principali componenti: la memoria di lavoro, le capacità di inibizione e l'abilità di generare nuove soluzioni e strategie. La memoria di lavoro risulta compromessa nell'autismo mentre invece la capacità di inibizione, per la maggior parte dei casi, non presenta problematiche. Ognuna delle tre componenti può dunque essere compromessa in modo indipendente dall'altra.²²⁸

Gli studi sulle capacità di memoria dei bambini con autismo sono apparentemente contraddittori: alcuni osservano prestazioni particolarmente scarse, altri invece sottolineano la presenza di capacità normalmente sviluppate o poco compromesse.²²⁹ Fra le capacità maggiormente compromesse c'è la memoria di lavoro, un elemento fondamentale per l'azione e il pensiero. «Essa permette di mantenere attive un insieme di informazioni perché possano essere utilizzate nel ragionamento».²³⁰ Nel compiere un'operazione aritmetica, ad esempio, una persona può decidere di

²²⁶ L. SURIAN, *Autismo, indagini sullo sviluppo mentale*, Editori Laterza, Bari, 2002.

²²⁷ Ivi, p. 105.

²²⁸ F. HAPPÈ, H. FRITH, *Autismo e talento*, Erickson, Trento, 2012.

²²⁹ M. DI RENZO, M. PETRILLO, F. B. DI CASTELBIANCO, *Le potenzialità intellettive del bambino con autismo*, Edizioni Magi, Roma, 2011.

²³⁰ L. SURIAN, *Autismo, indagini sullo sviluppo mentale*, Edizioni Laterza, Bari, 2002, p. 108.

scomporla in operazioni più semplici. Per farlo è necessario mantenere in memoria il risultato della prima operazione mentre compie la seconda; tutte le azioni pianificate coinvolgono la memoria di lavoro, in quanto è necessario mantenere attive le informazioni utili al ragionamento in atto.²³¹ Nei bambini con autismo questo processo è molto difficile da realizzare e, nella maggior parte dei casi, essi presentano difficoltà a svolgere operazioni di mantenimento della memoria, vedendo dunque compromesse molte funzioni all'interno del loro apprendimento e della loro vita quotidiana.

Sebbene le funzioni esecutive siano state localizzate nelle aree cerebrali frontali, esse possono essere danneggiate anche a causa di danni in strutture cerebrali differenti; un deficit esecutivo non implica necessariamente una patologia ai lobi frontali. A conferma di ciò è possibile affermare che da molti anni, sia gli studi dopo la morte che quelli di individui con autismo in vita, hanno evidenziato la presenza di danni ai lobi frontali solo in alcuni degli individui con questo disturbo.²³²

Un deficit esecutivo rappresenta indubbiamente danni alla capacità di iniziare e mantenere la concentrazione e una conversazione, di portare a compimento buone interpretazioni degli enunciati e di produrre messaggi che siano pertinenti e appropriati. Alcuni dei più importanti sintomi precoci nell'autismo, come ad esempio l'assenza di attenzione condivisa e di gioco di finzione, possono derivare dal deficit esecutivo, in modo particolare da una scarsa capacità di spostare la propria attenzione.²³³ Un elemento che deve essere fondamentale per il futuro è quello di poter individuare con maggiore precisione gli elementi e gli aspetti che influenzano la vita degli individui e che derivano, in primo luogo, dall'evidente deficit esecutivo di cui i bambini

²³¹ F. HAPPÈ, H. FRITH, *Autismo e talento*, Erickson, Trento, 2012

²³² M. DI RENZO, M. PETRILLO, F. B. DI CASTELBIANCO, *Le potenzialità intellettive del bambino con autismo*, Edizioni Magi, Roma, 2011.

²³³ L. SURIAN, *Autismo, indagini sullo sviluppo mentale*, Editori Laterza, Bari, 2002.

con autismo sono, nella maggioranza dei casi, colpiti. In merito a questo sarà dunque possibile mettere in atto una serie di strategie che permetteranno ai minori, in classe e nella loro vita quotidiana, di adempiere alle difficoltà. Sarebbe utile insegnare loro ad esempio a suddividere un compito in differenti passaggi, a stabilire una sequenza di attività che consenta di portare a compimento l'obiettivo globale e, in ultimo ma non meno importante, ad essere in grado di selezionare gli elementi cruciali e suddividere il lavoro in piccoli elementi.²³⁴

2.5 MODELLI RISTRETTI DI COMPORTAMENTO E ATTIVITA'

I bambini con autismo spesso presentano un elevato numero di stereotipie e interessi sensoriali ristretti già in età prescolare e, a causa di ciò, tendono ad avere maggiori difficoltà nella vita quotidiana. Queste classi di comportamenti ristretti potrebbero essere sia indicatori di un ritardo nello sviluppo, sia la causa e la conseguenza delle difficoltà sociali.²³⁵

Spesso capita che le persone con autismo si fossilizzino su uno o più interessi che possono apparire anomali per intensità o caratteristiche. Capita inoltre che si presentino abitudini o rituali specifici dai quali è molto difficile evadere, o manierismi motori stereotipati e ripetitivi, che possono anche condizionare il normale svolgimento di altre attività di tipo funzionale.²³⁶

Chi è affetto da disturbo autistico spesso mostra resistenza o poca accettazione per i cambiamenti, anche quelli che apparirebbero banali per qualsiasi altro individuo come, ad esempio, lo spostamento di un mobile da una posizione ad un'altra, il cambiamento del piatto sul quale ha sempre mangiato a tavola, e così via.²³⁷

²³⁴ E. SCHOPLER, G.B. MEISBOV, *Apprendimento e cognizione nell'autismo*, McGraw-Hill, Milano, 1998.

²³⁵ L.COTTINI, *L'autismo e la qualità degli interventi nel ciclo di vita*, Franco Angeli, Milano, 2009.

²³⁶ E. SCHOPLER, *Autismo in famiglia*, Erickson, Trento, 2005.

²³⁷ Ivi.

La natura ristretta del repertorio comportamentale si manifesta nel numero limitato di attività o interessi, nella rigidità e perseverazione con cui queste attività vengono messe in atto e nell'ostilità alle variazioni. Un bambino ad esempio, può manifestare un interesse per i cani ed interessarsi solo ad una singola razza, senza calcolare gli altri; l'interesse può essere rivolto anche solo ad alcune parti degli oggetti come, ad esempio, la mania delle lancette dell'orologio e del loro rumore. Queste particolarità si possono manifestare anche in pattern immutabili di azioni o parole; spesso capita che i bambini coinvolgano altre persone nella realizzazione di queste azioni, chiedendo loro di svolgerle o di pronunciare alcuni termini; il ruolo delle altre persone però, è solo strumentale e serve loro per mantenere fissa la sequenza della routine. Nella maggior parte dei casi questi individui dimostrano di avere una conoscenza molto approfondita sugli elementi per i quali provano particolare interesse che però, raramente, risulta essere funzionale alla loro vita e quotidianità.²³⁸

Oltre ad essere interessati ad un numero ristretto di attività o elementi, le persone con autismo sembrano mettere in atto alcune azioni in modo ripetitivo. Questa propensione si manifesta nella presenza di abitudine e routine che risultano essere per loro inflessibili: ad esempio, al momento di fare colazione, è necessario che ci siano sempre gli stessi biscotti e la stessa tazza del latte; se così non accade, spesso mettono in atto comportamenti problematici per manifestare il loro disagio.²³⁹ All'interno di questo insieme si inseriscono anche le stereotipie motorie, o comportamenti auto-stimolatori, con i quali si intendono movimenti ripetitivi del corpo o movimenti ripetitivi con oggetti.

²³⁸ G. VIVANTI, E. SALOMONE, *L'apprendimento nell'autismo*, Erickson, Trento, 2016.

²³⁹ E. SCHOPLER, G.B. MEISBOV, *Apprendimento e cognizione nell'autismo*, McGraw-Hill, Milano, 1998.

Questo comportamento è comune a molti individui con disturbi dello sviluppo; tuttavia sembra essere più comune nell'autismo.

Se una persona con un altro disturbo dello sviluppo esibisce una forma di comportamento auto-stimolatorio, spesso viene etichettata come avente caratteristiche autistiche. Fissare le luci, battere le palpebre ripetutamente muovendo le dita davanti agli occhi e agitando le mani, tappare le orecchie, schiacciare le dita, emettere suoni con la voce, dondolare avanti e indietro, dondolare da un lato all'altro, strofinare la pelle con una mano o con altri oggetti, graffiare, mettere in bocca parti del corpo o parti di oggetti, leccare oggetti, annusare oggetti, fiutare le persone, sono i principali tipi di comportamento stereotipati che le persone con autismo possono mettere in atto anche molto spesso durante la loro giornata.²⁴⁰

I ricercatori hanno suggerito varie ragioni per cui una persona può adottare comportamenti stereotipici. Alcune teorie hanno sottolineato il fatto che spesso questa tipologia di comportamenti fornisce al soggetto uno stimolo sensoriale; a causa di un sistema cerebrale o periferico difettoso, il corpo cerca stimolazioni ed è per sollecitare il proprio sistema nervoso che il soggetto persiste nel manifestare stereotipie.

Uno studio in particolare seguito poi da una specifica teoria, afferma che questi comportamenti rilasciano beta-endorfine nel corpo, che sono sostanze eccitanti, e procurano al soggetto una forma di piacere.

Altri studi sottolineano invece come le stereotipie si manifestano quando il soggetto presenta una necessità di calmarsi e di abbassare il suo livello di tensione.²⁴¹

Essendo l'ambiente che ci circonda troppo ricco di stimoli, il soggetto si trova in uno stato di sovraccarico sensoriale e, conseguentemente a ciò, esprime

²⁴⁰ S. M. EDELSON, *Treating Autism: Parent Stories of Hope and Success*, Rimland Bernard, California, 2003.

²⁴¹ L. SURIAN, *Autismo, indagini sullo sviluppo mentale*, Editori Laterza, Bari, 2002.

con questi comportamenti la volontà di bloccare gli stimoli esterni, spostando la sua attenzione verso l'interno di sé. I ricercatori hanno anche mostrato che le stereotipie interferiscono con l'attenzione e l'apprendimento.

E' interessante notare come questi comportamenti fungano spesso da rinforzi positivi se al soggetto viene permesso di indulgere in essi dopo aver portato a termine un compito.²⁴² Ci sono molti modi per ridurre o eliminare i comportamenti stereotipici, è possibile per esempio svolgere attività fisica o proporre stimolazioni alternative più appropriate dal punto di vista sociale, fornire al bambino un oggetto morbido da masticare, facendo in modo che possa evitare di mordersi il braccio o la mano e tante altre strategie che hanno lo scopo di migliorare e modificare il fenomeno problematico. Vengono utilizzati anche farmaci per ridurre i comportamenti stereotipici, tuttavia non è chiaro se essi agiscano sui comportamenti direttamente (ad esempio, fornendo stimoli dall'interno) o indirettamente (rallentando le capacità motorie generali del soggetto).²⁴³

Per i bambini più piccoli risulta sempre molto importante avere la possibilità di giocare e di condividere le attività ludiche anche con altri bambini. Se si prendono in considerazione i bambini con autismo però, risulta invece necessario approfondire alcuni punti e sottolineare come queste abilità siano elementi da imparare, non già presenti nelle loro capacità e nella loro vita quotidiana. Spesso le famiglie dei bambini affermano di voler volontariamente restare a casa e non coinvolgere i loro bambini con gli altri, in quanto risultano poco capaci di gestire il tempo libero e di relazionarsi con gli altri. A volte in realtà basterebbe insegnare loro il desiderio di giocare e le abilità necessarie per farlo perché, se queste non vengono loro trasmesse, i bambini non saranno in grado neanche di apprezzare un nuovo giocattolo o

²⁴² E. SCHOPLER, *Autismo in famiglia*, Erickson, Trento, 2005.

²⁴³ S. M. EDELSON, *Treating Autism: Parent Stories of Hope and Success*, Rimland Bernard, California, 2003.

di divertirsi giocando con esso.²⁴⁴ Gli accorgimenti più comunemente utilizzati sono lo svolgimento dell'attività con oggetti interessanti per i bambini, il chiedere loro di guardare l'interlocutore quando parla, rinforzarlo quando rivolge lo sguardo verso chi parla. Enfatizzare le azioni con la voce e i gesti, trasmettendo loro messaggi chiari e precisi.²⁴⁵ Spesso può capitare che un bambino dimostri un'abilità sociale o di gestione del tempo libero, e questo avviene in particolare quando i genitori lo aiutano e gli forniscono una struttura più chiara, per fare in modo che possa comprendere quel che da lui ci si aspetta. Dato che per la maggior parte dei casi i bambini con autismo imparano meglio in una situazione che sia strutturata, una delle prime cose a cui pensare per far sì che impari come gestire il gioco, è definire in modo chiaro un luogo organizzato specificamente per questo scopo. Definendo aree che non siano troppo grandi e con i confini ben chiari, il bambino avrà più evidente quel che può essere fatto e quel che invece non può fare in quel posto specifico.²⁴⁶ Non deve sorprendere il fatto che l'acquisizione delle capacità ludiche sia uno degli elementi maggiormente problematici per questi bambini, in grado inoltre di compromettere ulteriormente il loro sviluppo generale. Attraverso il gioco sociale il bambino inizia a conoscere le pratiche di negoziazione e ad avvicinarsi agli altri con fiducia. Tutto ciò conferma come il gioco sia un aspetto sostanziale per facilitare una crescita nelle abilità cognitive e sociali, oltre che in quelle specificatamente senso-motorie. Nei bambini con autismo la condotta nel gioco è non solo rallentata, ma anche diversa per quanto riguarda la complessità, dato che non usano, né spesso accettano, il modo di giocare dei compagni.²⁴⁷ Le carenze principali riguardano il processo di simbolizzazione e la sua applicazione nei giochi

²⁴⁴ E. SCHOPLER, *Autismo in famiglia*, Erickson, Trento, 2005.

²⁴⁵ E. TRIBULATO, *Autismo e gioco libero autogestito*, Franco Angeli, Milano, 2013.

²⁴⁶ F. CELI, *Psicopatologia dello sviluppo*, McGraw-Hill, Milano, 2002.

²⁴⁷ E. TRIBULATO, *Autismo e gioco libero autogestito*, Franco Angeli, Milano, 2013.

sociali. Per questo motivo, a livello educativo, non è sufficiente adattarsi al gioco spontaneo messo in atto dal bambino, ma occorre guidarlo e cercare le migliori condizioni perché possa socializzare. Questo implica insegnargli a chiedere, condividere, attendere il proprio turno, a considerare il punto di vista dell'altro. La conquista di una crescente autonomia nel gioco, anche attraverso una progressiva riduzione degli aiuti, crea le condizioni per facilitare uno sviluppo maggiormente significativo nel bambino.²⁴⁸

2.6 LO SVILUPPO DELLE AUTONOMIE PERSONALI

La parola autonomia deriva dal greco e, in particolare, dalle parole *autòs* (stesso) e *nòmos* (legge). «L'autonomia è dunque la condizione di chi detta legge a se stesso, fa da sé le proprie leggi, si governa con proprie regole.»²⁴⁹ L'autismo presenta uno sviluppo differente e, tra tutti i sintomi che appartengono a questo disturbo, non può non essere presa in considerazione la difficoltà nello svolgimento delle autonomie personali. Quando si parla di questa capacità, è fondamentale poter definire le abilità di autonomia di base e le abilità integranti. Per autonomia personale si intende lo sviluppo o il mantenimento di tutte quelle abilità che danno all'individuo la possibilità di limitare la richiesta di aiuto durante l'arco della sua giornata e della sua vita.²⁵⁰ Con il termine autonomia di base si intendono quei comportamenti quotidiani semplici che accompagnano la soddisfazione di necessità fisiologiche, come ad esempio mangiare, e la soddisfazione di elementi che riguardano la cura della persona, come ad esempio lavarsi o vestirsi. Con questo termine si intendono anche le abilità di controllo sfinterico e l'utilizzo

²⁴⁸ S. B. COHEN, *Cognizione ed empatia nell'autismo*, Erickson, Trento, 2011.

²⁴⁹ F. CARETTO, G. DIBATTISTA, B. SCALESE, *Autismo e autonomie personali*, Erickson, Trento, 2012.

²⁵⁰ Ivi.

dei servizi igienici, la capacità di alimentarsi da soli e tutte le attività di igiene personale, le azioni del vestirsi e quelle legate all'addormentamento.²⁵¹

Le abilità integranti sono invece di ordine superiore e riguardano comportamenti quotidiani che permettono alla persona di integrarsi nel mondo sociale e nelle strutture comunitarie. Esse sono rappresentate ad esempio dal saper cucinare, dal sapersi muovere fuori dalla propria abitazione, dal poter prendere treni, autobus o altri mezzi di trasporto pubblici e inoltre includono le capacità di comportarsi correttamente sul posto di lavoro, portare a termine un compito, chiedere aiuto e molte altre abilità.

Di seguito presento le tabelle contenenti le principali abilità di base in primo luogo e integranti nella seconda tabella:

Aree	Esempi di Abilità di Base
ALIMENTAZIONE	MASTICARE, USARE LA FORCHETTA, VERSARE ACQUA NEL BICCHIERE.
CONTROLLO SFINTERICO E USO DEI SERVIZI IGIENICI	SEGNALARE IL BISOGNO, RECARSI IN BAGNO, USARE LA CARTE IGIENICA.
IGIENE PERSONALE	LAVARSI I DENTI, FARSI LA DOCCIA, ASCIUGARSI LE MANI.
VERTIRSI/SVESTIRSI	METTERSI I CALZINI, TOGLIERSI LA GIACCA, ALLACCIARSI LE SCARPE.

²⁵¹ S. LA GRUTTA, A. DE FILIPPO, *Autismo – Apprendere con l'intervento comportamentale*, Psiconline Edizioni, 2009.

ADDORMENTAMENTO E SONNO	PREPARARSI PER ANDARE A LETTO, DORMIRE IN MANIERA CONTINUATIVA, ALZARSI DAL LETTO ALL'ORARIO STABILITO.
-------------------------	---

Aree	Esempi di Abilità Integrate
CURA DEL LUOGO DI VITA E PREPARAZIONE DEI PASTI	APPARECCHIARE, RIFARE IL LETTO, PREPARARE L'INSALATA.
MOBILITA' SUL TERRITORIO	ATTRAVERSARE LA STRADA, PRENDERE L'AUTOBUS, LEGGERE UNA CARTINA O UNA MAPPA.
ACQUISTI E USO DEI SERVIZI PUBBLICI	SPEDIRE UNA LETTERA, ANDARE AL BAR, FARE LA SPESA.
COMPORAMENTO DI LAVORO	SELEZIONARE I MATERIALI, METTERE IN ORDINE IL LUOGO DI LAVORO. ²⁵²

²⁵² F. CARETTO, G.DIBATTISTA, B. SCALESE, *Autismo e autonomie personali*, Erickson, Trento, 2012.

Ci sono differenti elementi che sono necessari per fare in modo che il minore possa avere indipendenza a livello sociale, e questi sono rappresentati ad esempio dal saper gestire il tempo a disposizione, saper utilizzare un telefono per comunicare, riconoscere il denaro e saperlo utilizzare, comprendere un orologio. Si possono comunque considerare autonomie tutte le abilità legate alla sopravvivenza della persona.²⁵³

Lo scopo a lungo termine è determinato dal fatto che il bambino, una volta diventato adulto, sia responsabile della propria vita e sappia occuparsi delle proprie esigenze senza dipendere dagli altri. Le abilità di autonomia risultano inoltre fondamentali se si ha la necessità di svolgere un progetto di vita fin dagli inizi, così che possano essere considerate tra le prime caratteristiche da prendere in considerazione. Esistono differenti tecniche per l'insegnamento delle abilità personali, la più comune è quella che viene definita la task analysis.²⁵⁴ Nel 1994 in un articolo, Pierce e Schreibman hanno studiato l'utilizzo dei pittogrammi per insegnare le abilità di autonomie quotidiane a tre bambini dai 6 ai 9 anni con diagnosi di autismo. Le immagini visive erano inserite in un raccoglitore per foto modificato con un facilitatore che permettesse loro di girare pagina e, nell'ultima pagina, era presente una faccia felice che facesse loro capire che il compito era terminato. Sono stati selezionati tre compiti per ogni bambino e per ogni compito c'era un raccoglitore; le attività selezionate erano: stare seduti a tavola, preparare la cena, fare la lavatrice, rifare il letto, preparare una bevanda e vestirsi. I risultati hanno mostrato che i compiti finalizzati ad uno scopo, come ad esempio preparare la cena per poi mangiarla, ebbero un esito maggiormente positivo rispetto a quelli che dovevano essere svolti come obbligo, ad esempio il rifarsi il letto. Tutti i bambini però, sono stati in grado di seguire

²⁵³ *Ivi.*

²⁵⁴ C. RICCI, A. ROMEO, D. BELLIFEMINE, G. CARRADORI, C. MAGAUDDA, *Il manuale ABA-VB*, Erickson, Trento, 2015.

le sequenze delle immagini presenti all'interno del raccoglitore.²⁵⁵ Nel momento in cui si vogliono insegnare la abilità di autonomia ai bambini con autismo, è necessario che ci siano alcuni prerequisiti fondamentali che permettano loro di essere nella condizione di apprendere. L'attenzione, ad esempio, è un'abilità fondamentale per l'acquisizione di informazioni, e questa abilità deve essere verificata prima di iniziare qualsiasi tipo di programma che preveda al suo interno la trasmissione di abilità di autonomia.²⁵⁶

E' molto importante che il bambino sappia prestare attenzione a oggetti, sia in modo spontaneo che quando è l'interlocutore a domandarlo. Occorre inoltre che abbia la capacità di mantenere per un tempo prolungato l'orientamento verso un determinato stimolo. L'attenzione sostenuta o prolungata comporta la capacità di mantenere l'attenzione sullo stimolo per il tempo richiesto.²⁵⁷

Dal punto di vista motorio invece, è indispensabile che il bambino al quale si vogliono trasmettere le autonomie, possieda alcuni elementi importanti nel suo patrimonio delle conoscenze, quali ad esempio le abilità fine motorie e grosso motorie. «Le abilità fine motorie consistono in movimenti finalizzati con una o entrambe le mani, la coordinazione tra lo sguardo e i movimenti delle mani e la coordinazione nell'uso delle mani, come ad esempio spingere il palmo della mano, usare la presa a pinza, strofinare le mani tra loro...»²⁵⁸ Le abilità grosso motorie invece, riguardano la capacità di fare movimenti con tutto il corpo, di controllare la postura, di eseguire movimenti finalizzati degli arti come alzarsi dalla sedia, piegare il busto in avanti, alzare un piede

²⁵⁵ S. B. COHEN, *Cognizione ed empatia nell'autismo*, Erickson, Trento, 2011.

²⁵⁶ H. DE CLERCQ, *Il labirinto dei dettagli: iperselettività cognitiva nell'autismo*, Erickson, Trento, 2006.

²⁵⁷ C. RICCI, A. ROMEO, D. BELLIFEMINE, G. CARRADORI, C. MAGAUDDA, *Il manuale ABA-VB*, Erickson, Trento, 2015.

²⁵⁸ F. CARETTO, G. DIBATTISTA, B. SCALESE, *Autismo e autonomie personali*, Erickson, Trento, 2012.

e restare in equilibrio. Nei bambini che presentano un funzionamento basso, le abilità motorie possono essere deficitarie, ma sicuramente lo saranno in modo inferiore rispetto ad esempio alle abilità comunicative e di linguaggio. Per alcune abilità di autonomia personale e per la maggior parte delle abilità integranti, i prerequisiti specifici sono essenzialmente di ordine cognitivo, come ad esempio la capacità di discriminare, di individuare, di associare oggetti a situazioni e contesti, tutti elementi collegati ai deficit a livello cognitivo presenti in questi bambini.²⁵⁹

Un elemento di fondamentale importanza è il tener sempre conto delle peculiarità di ciascun individuo con autismo in quanto, nella maggior parte dei casi, non tutti presentano le stesse caratteristiche. Nel momento in cui bisogna programmare un intervento per un minore riguardante le autonomie personali, la prima cosa da fare è quella di comprendere a fondo i livelli di abilità e i prerequisiti che quest'ultimo presenta, in modo tale che si possa pensare ad un progetto sulla base delle sue proprie caratteristiche personali.

2.7 LA COMUNICAZIONE E I PROBLEMI AD ESSA RELATIVI

Quando si svolge il primo colloquio con uno specialista, la maggior parte dei genitori di bambini con autismo, riportano che il bambino sembrerebbe essere sordo, come se non sentisse. Non comprende quello che gli viene detto, ma sembra anche non accorgersi che qualcuno si stia rivolgendo esattamente a lui. Queste difficoltà di solito sono la prima ragione di preoccupazione.²⁶⁰ Per definizione l'autismo è associato a problemi nello sviluppo del linguaggio e della comunicazione, entrambi visibili in modo eterogeneo. Numerosi studi hanno messo in evidenza che alcune componenti

²⁵⁹ *Ivi.*

²⁶⁰ G. VIVANTI, *La Mente Autistica, le risposte della ricerca scientifica al mistero dell'autismo*. Omega Edizioni, Torino, 2010.

del sistema linguistico sono nei bambini con autismo gravemente danneggiate, altre lo sono in modo lieve e altre ancora, in molti autistici, sono invece nella norma. Ogni singolo minore dunque, come per tutte le altre caratteristiche, ha le sue peculiarità anche nello sviluppo della comunicazione e del linguaggio.²⁶¹ Comunicare con un bambino con autismo può essere difficile per motivi diversi: da un lato può essere che il bambino non abbia mai acquisito il linguaggio, dall'altro ci sono alcuni bambini che parlano in modo corretto, ma non sono in grado di gestire e utilizzare il linguaggio nei luoghi corretti e funzionali. Il deficit comunicativo è profondamente invalidante ed è una delle più importanti fonti di stress per loro e per chi gli sta intorno.²⁶² La difficoltà nel linguaggio è inoltre spesso alla base di problemi di comportamento e di episodi di aggressività auto e etero diretta, modalità di difesa e di trasmissione del disagio che questi minori riescono a manifestare con questi comportamenti.

Lo sviluppo del linguaggio avviene sulla base di tre domini evolutivi: concettuale, linguistico e sociale; oltre che elementi di vocabolario, è sempre fondamentale lo sviluppo concettuale che è evidente nei primi anni di vita.

La prima forma di comunicazione nello sviluppo è definita lallazione: intorno ai 6-8 mesi pronuncia sequenza di sillabe; intorno ai 12 mesi poi inizia a comprendere il significato delle parole e dunque le utilizza con un significato proprio; tra i 18 e i 24 mesi il bambino sa produrre dalle 50 alle 100 parole e spesso sviluppa anche alcune frasi. Dai 20-24 mesi in poi le parole vengono acquisite in modo molto veloce e, in assenza di deficit del linguaggio, tutti i bambini si sviluppano in modo più o meno omogeneo.²⁶³ Secondo alcuni studi, molti bambini con autismo, dal 20% al 50%, non acquisiscono alcun

²⁶¹ L. SURIAN, *Autismo, indagini sullo sviluppo mentale*, Editori Laterza, Bari, 2002.

²⁶² *Ivi*.

²⁶³ G. VIVANTI, *La Mente Autistica, le risposte della ricerca scientifica al mistero dell'autismo*. Omega Edizioni, Torino, 2010.

tipo di linguaggio verbale; un numero consistente impara parole che poi vengono dimenticate, caratteristiche che dimostra la validità della regressione e della perdita del linguaggio, tipici appunto della diagnosi di autismo. Sono comprese in questo disturbo anche le componenti non verbali della comunicazione, evidenziate dall'assenza di gestualità e in particolare dall'assenza del gesto di indicare, elemento fondamentale e attendibile per la diagnosi.²⁶⁴ Per quanto riguarda le modalità con cui il linguaggio viene acquisito, hanno sempre un carattere di ritardo temporale e, secondo alcuni autori, questo è dipendente da processi fonologici immaturi, anche se bambini autistici con capacità verbali presentano un ordine normale nell'acquisizione dei suoni del linguaggio stesso. Si è potuto affermare che spesso al ritardo del linguaggio è associato il problema della comunicazione generale, unito al minimo desiderio innato di comunicare in modo intenzionale che caratterizza questi minori.²⁶⁵

Nei bambini con autismo che riportano il linguaggio verbale, «il profilo linguistico-comunicativo è un insieme di funzioni compromesse e funzioni intatte che sono collocabili in uno spettro di gravità molto ampio»²⁶⁶.

Di seguito le caratteristiche osservabili e clinicamente documentate:

- L'acquisizione del linguaggio è spesso, ma non necessariamente, tardiva. Uno studio del 2003 colloca a 38 mesi l'età in cui i bambini con autismo iniziano a parlare; la difficoltà di quest'area è data comunque anche dal fatto che non si riesce a diagnosticare questo disturbo prima dei 36 mesi di età. E' raro, ma possibile, che bambini con autismo che non presentano linguaggio fino ai 6 anni, lo sviluppino successivamente²⁶⁷;

²⁶⁴ L. S. JADRANKA, *Conoscere se stessi e capire gli altri*, Edizioni Accademiche Italiane, 2015.

²⁶⁵ L.COTTINI, *L'autismo e la qualità degli interventi nel ciclo di vita*, Franco Angeli, Milano, 2009.

²⁶⁶ G. VIVANTI, *La Mente Autistica, le risposte della ricerca scientifica al mistero dell'autismo*, Omega Edizioni, Torino, 2010, p 112.

²⁶⁷ Ivi.

- Gli aspetti pragmatici del linguaggio, cioè le competenze necessarie per utilizzare e interpretare appropriatamente il linguaggio in base al contesto, sono largamente compromesse nell'autismo. Giacomo Vivanti recentemente ha analizzato tre profili distinti rispetto all'abilità di adeguare, in base al contesto, la quantità di informazione da comunicare all'interlocutore: un gruppo di bambini con autismo non dava abbastanza informazioni per rendere il messaggio efficace, un gruppo ne dava più del necessario, un gruppo ne dava il numero adeguato. Altri elementi analizzati sono stati i problemi nell'alternanza dei turni della conversazione e l'interpretazione e l'utilizzo della prosodia e del linguaggio non letterale;
- Gli aspetti formali del linguaggio, come la sintassi e la morfologia, appaiono preservati in un certo numero di persone con autismo;
- Deficit a livello fonologico sono stati documentati nell'autismo, tuttavia le abilità di questo tipo sembrano legate all'intelligenza generale dei soggetti, piuttosto che ai sintomi specifici comunicativi;
- I bambini con autismo ad alto funzionamento possono avere abilità nella norma anche superiori ad essa in test standardizzati di conoscenza lessicale, rivelando particolari capacità soprattutto a livello di vocabolario.²⁶⁸

In generale però, l'elemento che tende ad essere sempre assente è caratterizzato dalle parole e dai termini che si riferiscono agli stati mentali, sia propri che altrui, peculiarità che definisce in modo chiaro uno dei deficit primari di questo disturbo.

Per analizzare in modo approfondito il linguaggio di questi bambini, è necessario elencare i principali problemi specifici che ne determinano le caratteristiche:

²⁶⁸ G. VIVANTI, *La Mente Autistica, le risposte della ricerca scientifica al mistero dell'autismo*, Omega Edizioni, Torino, 2010.

- Ecolalia,
- Inversione pronominale,
- Comprensione letterale,
- Linguaggio idiosincratico,
- Difficoltà di prosodia,
- “Isole di abilità” linguistica.

Per quanto riguarda l’ecolalia, essa è uno degli elementi che maggiormente caratterizza i bambini con autismo; si parla di ecolalia immediata quando l’individuo tende a ripetere ciò che ha sentito da poco, con le stesse parole e la stessa intonazione; si parla di ecolalia differita invece, quando la riproduzione riguarda parole o frasi udite tempo prima.²⁶⁹

Oltre il 75% degli individui con autismo presenta ecolalia; la comprensione della causa di quest’ultima è ancora limitata ma, nel 1995 alcuni studiosi hanno sottolineato come spesso capita che, se il bambino non è in grado di comprendere quanto detto, tenderà a ripetere anziché dare una risposta di senso compiuto e quindi, secondo queste considerazioni, l’ecolalia sarebbe causata da una mancata comprensione del linguaggio.²⁷⁰

Ci sono stati studi che hanno evidenziato che l’ecolalia può essere interpretata come una vera e propria richiesta, espressione dunque di un bisogno; questo è un motivo per il quale il linguaggio ecolalico si intensifica in alcune situazioni e risulta dunque fondamentale svolgere interventi educativi e riabilitativi che permettano la comprensione del bisogno in modi differenti, con tecniche e strategie appropriate. Non è possibile comunque escludere che l’ecolalia, in alcuni momenti, sia una forma di comportamento stereotipato senza particolari intenti comunicativi.²⁷¹

²⁶⁹ T. PEETERS, *Autismo Infantile. Orientamenti teorici e pratica educativa*. Roma, Phoenix, 1998.

²⁷⁰ P. PENNISI, *Il linguaggio nell’autismo. Studi sulla comunicazione silenziosa e la pragmatica delle parole*, Il Mulino, Bologna, 2016.

²⁷¹ G. VIVANTI, *La Mente Autistica, le risposte della ricerca scientifica al mistero dell’autismo*. Omega Edizioni, Torino, 2010.

Le inversioni pronominali sono caratterizzate dalla difficoltà ad utilizzare i pronomi personali nelle conversazioni e in particolare dal non utilizzo del pronome io, sostituito con “tu/voi”. Bettelheim, nel suo testo, afferma che «evitare il pronome “Io” è dovuto a una negazione di sé o a una mancata coscienza di sé, mentre la sostituzione con il “tu/voi”, denota già una consapevolezza del sé altrui». ²⁷² Dopo diversi studi sperimentali in realtà, si è giunti alla conclusione del fatto che l’inversione pronominale non è causata dalla mancata differenziazione tra sé e gli altri, bensì dalla difficoltà di comprendere che i pronomi cambiano in relazione ai ruoli che si adottano nella conversazione. I bambini con autismo non utilizzano il pronome “Io”, fino a che qualcuno non glielo insegna. E’ importante dunque affermare che il problema risale al modo percettivo di interpretare il mondo da parte dei soggetti autistici, alla loro coerenza solo locale che non tiene conto delle intenzioni altrui, del contesto e della situazione. ²⁷³

L’altro elemento caratteristico dei bambini con autismo, la comprensione letterale, consiste nella tendenza ad interpretare letteralmente tutto ciò che viene detto, non tenendo conto delle intenzioni comunicative che possono essere presenti nel contesto. Questa rigidità si riscontra anche nella tendenza a formulare in modo ripetitivo una domanda; cercano così di ottenere la risposta giusta, cioè quella che è stata loro fornita la prima volta che hanno posto lo stesso quesito, e non risposte che significano la stessa cosa ma sono formulate in maniera differente. ²⁷⁴

Spesso i bambini con autismo presentano forme di linguaggio idiosincratico, cioè apparentemente senza senso e bizzarre; la Frith ha sottolineato come queste forma siano parole che la persona può avere associato, in un

²⁷² B. BETTELHEIM, *La fortezza vuota*, Garzanti, Milano, 1976.

²⁷³ U. FRITH, U. FRITH, *L’autismo, spiegazione di un enigma*. Laterza, Roma-Bari, 2012.

²⁷⁴ G. VIVANTI, *La Mente Autistica, le risposte della ricerca scientifica al mistero dell’autismo*. Omega Edizioni, Torino, 2010.

particolare contesto, a un qualche elemento o pensiero, anche se spesso queste non sono percepibili dagli ascoltatori. E' gravemente deficitaria in questi bambini la capacità di comprendere che l'interlocutore non può avere chiare le sue parole poiché non era presente quando il fatto è accaduto; questa incapacità porta i bambini con autismo ad utilizzare questo tipo di linguaggio, con la consapevolezza che chiunque è in grado di decifrarlo.²⁷⁵

La difficoltà di prosodia riguarda il fatto che non viene utilizzato un tono di voce ai fini comunicativi, la quale non va interpretata come incapacità di produrre suoni di questo tipo, ma come la difficoltà di esprimere un pensiero, un'emozione o una sensazione ad altri interlocutori, elemento che caratterizza in modo profondo la maggior parte di questi minori.

Sono inoltre possibili casi di bambini che, pur avendo diagnosi di autismo, possono apprendere a leggere in modo spedito e dimostrano di comprendere le regole grammaticali. Esistono dunque alcuni soggetti con questo disturbo per i quali non sono state intaccate le competenze semantiche, anche se rappresentano casi piuttosto rari.²⁷⁶

I bambini con autismo hanno maggiori difficoltà nell'uso della comunicazione più che sugli aspetti formali, e questo è un elemento che ne sottolinea la differenza con quei bambini che invece presentano un disturbo del linguaggio. Fino al 1994 infatti, i deficit e i test erano basati sulla difficoltà di linguaggio, elemento modificato successivamente con l'utilizzo della comunicazione come punto di partenza. Un bambino con autismo può imparare a dire "mela" quando vede la mela disegnata su un libro, ma la sua difficoltà consiste nel fatto che non sarà probabilmente in grado di dire la stessa parola quando questa non comparirà come immagine visiva.²⁷⁷

²⁷⁵ Ivi.

²⁷⁶ U. FRITH, *L'autismo, spiegazione di un enigma*. Laterza, Roma-Bari, 2012.

²⁷⁷ P. PENNISI, *Il linguaggio nell'autismo. Studi sulla comunicazione silenziosa e la pragmatica delle parole*, Il Mulino, Bologna, 2016.

Le più importanti funzioni comunicative sono le seguenti:

- Chiedere qualcosa, funzione che può essere appresa in maniera verbale o non verbale; dicendo cioè quel di cui si ha bisogno, oppure mostrando il disegno dell'oggetto.
- Richiedere attenzione, seguendo gesti o modalità apprese per adempiere a questa funzione.
- Rifiutare, dicendo "no"; mostrando la scritta, oppure spostando l'oggetto lontano.²⁷⁸

Queste tre funzioni iniziali sono quelle che rappresentano la minore difficoltà per i bambini con autismo; le caratteristiche elencate di seguito invece, sono quelle maggiormente deficitarie:

- Commentare ciò che vedono e vivono nell'ambiente circostante;
- Dare informazioni su ciò che non è immediatamente visibile ma riguarda il passato o il futuro;
- Chiedere informazioni su elementi a cui sono interessati;
- Comunicare emozioni, ad esempio quando si fanno male.

Spesso capita che per adempiere ad alcune funzioni che non sono in grado di portare a termine, mettano in atto dei comportamenti pre-comunicativi, i quali stanno ad indicare che vogliono comunicare, ma non sanno come farlo. Molti studi hanno evidenziato come i bambini con autismo non verbali, comunichino molto più di quanto si pensa, proprio grazie a questi elementi. E' necessario dunque che i bambini vengano educati allo svolgimento delle funzioni, per fare in modo che possano essere compresi da chi gli sta attorno.²⁷⁹

Quando si è ottenuta la padronanza del tipo di comunicazione adatto e si conoscono le funzioni della stessa, è necessario imparare ad utilizzarle nei

²⁷⁸ G. VIVANTI, *La Mente Autistica, le risposte della ricerca scientifica al mistero dell'autismo*. Omega Edizioni, Torino, 2010.

²⁷⁹ U.FRITH, *L'autismo, spiegazione di un enigma*. Laterza, Roma-Bari, 2012.

vari contesti e con diverse persone. La difficoltà a generalizzare è un elemento che rende deficitaria questa condizione e che rende dunque necessari interventi riabilitativi ed educativi che permettano ai più piccoli di farsi comprendere.

Per i bambini con autismo non verbali, oppure per quelli che hanno acquisito l'uso del linguaggio, ma non prediligono la parola come mezzo di comunicazione, esistono alcune forme alternative dello stesso che permettono al minore di farsi comprendere da chi lo ascolta. L'utilizzo dei segni come sistema di comunicazione presenta diversi punti di forza e alcune debolezze; un punto di forza fondamentale è dato dal fatto che nelle fasi iniziali i segni sono ideati dal genitore o dall'insegnante e conseguentemente associati ad un rinforzo appropriato. Associare il segno all'oggetto permette al bambino di fare un primo passo verso il significato reale della comunicazione, avendo bene in mente che, nel caso in cui dovesse fare quel determinato gesto, otterrà quella determinata cosa di cui ha bisogno. Spesso una preoccupazione espressa riguardo ai segni è data dalla possibilità che il bambino, imparando ad utilizzare i segni, non imparerà a parlare; l'utilizzo della comunicazione aumentativa non sembra però inibire il linguaggio parlato. Varie ricerche svolte nel 1981 e anni seguenti, hanno evidenziato che, quando il bambino ha appreso circa 200 segni, può iniziare a condurre un linguaggio verbale. Restano comunque significativi i dati che sottolineano come anche dopo un percorso con i segni, i minori non hanno sviluppato linguaggio verbale.²⁸⁰

Un'altra proposta che viene fatta è quella di utilizzare gli oggetti desiderati dal bambino per permettere lui di comunicare; il bambino deve recuperare l'oggetto e consegnarlo a qualcuno perché assuma la funzione di strumento comunicativo. Spesso i bambini con autismo utilizzano gli oggetti per

²⁸⁰ K. A. QUILL, *Comunicazione e reciprocità sociale nell'autismo*, Erickson, Trento, 2007.

comunicare ma fanno molta fatica a consegnarli a qualcun altro, tendono a tenerli per sé; è importante invece che gli oggetti vengano consegnati, così che si possa imparare che l'altra persona può essere il mezzo per raggiungere il suo desiderio.²⁸¹

Essendo spesso presente, nei bambini con autismo, l'iperlessia o la capacità di lettura superiore rispetto a quanto sarebbe prevedibile, è possibile utilizzarla per promuovere una comunicazione che sia funzionale. Per un bambino che presenta un sistema di comunicazione in immagini, scrivere le parole sotto a queste ultime lo esporrà alla conoscenza di termini che precedentemente non aveva associato all'immagine stessa. Utilizzare schemi di immagini o di parole può aiutare il bambino a comprendere che la parole scritta può essere usata per la comunicazione, sia quando inizia che quando è destinatario della stessa.²⁸²

Si è osservato inoltre che rinforzare ogni piccolo tentativo di comunicazione, ne aumenta la motivazione, a condizione che i tentativi siano orientati al compito o ad una richiesta che viene loro fatta. I bambini con autismo possono essere abituati a fallire nel corso della loro comunicazione e questo avviene perché manca la motivazione per entrare in interazioni comunicative anche basilari. Molte tecniche efficaci rispetto al miglioramento della motivazione sono state caratterizzate dalla possibilità, da parte del minore, di scegliere l'oggetto stimolo da usare per l'insegnamento di un certo comportamento. Bambini che presentavano già l'attività verbale, hanno mostrato miglioramenti nell'attività quando hanno avuto la possibilità di scegliere l'argomento di cui trattare. Quando invece è capitato che l'argomento non fosse per loro interessante e si trovassero invece costretti a dover comunicare, spesso hanno messo in atto comportamenti problematici

²⁸¹ Ivi.

²⁸² B. BETTELHEIM, *La fortezza vuota*, Garzanti, Milano, 1976.

e oppositivi rispetto al compito.²⁸³ Un'altra variabile piuttosto importante ha riguardato il rinforzo; se è immediatamente gratificato ogni tentativo di comunicare, è probabile che aumenti il numero di risposte e di tentativi che essi svolgono per raggiungere l'obiettivo fonologico, linguistico e comunicativo. Alcune ricerche infatti sottolineano come, nonostante i primi tentativi di comunicazione non siano completamente corretti, il rinforzo alla fine di ognuno di essi provoca l'aumento della produzione della parola.²⁸⁴

La motivazione e la performance sono dunque collegate e possono influenzare in modo sostanziale il comportamento del minore; spesso risulta necessario fare in modo che il bambino sperimenti un livello di successo prima che possa cadere nell'insuccesso, in modo tale da poter essere comunque gratificato per quel che di buono ha svolto. Prima che la motivazione diminuisca a causa dei ripetuti insuccessi, è necessario presentare lui richieste semplici alle quali sa correttamente rispondere.²⁸⁵

I ricercatori hanno inoltre evidenziato numerose variabili nello sviluppo dei trattamenti che hanno come scopo quello di aumentare la motivazione alla comunicazione; una delle principali difficoltà come già evidenziato è proprio la mancanza di motivazione e, per superare questo ostacolo, alcuni studiosi hanno analizzato procedure che uniscono diversi metodi efficaci che hanno dimostrato di migliorare la motivazione al comunicare.

La sfida per ognuno di noi consiste sempre nel fare in modo che il minore abbia la possibilità di comunicare, indipendentemente dal metodo e dallo strumento che viene utilizzato.²⁸⁶ Ogni bambino con autismo è un individuo unico e differente dagli altri; se loro hanno la possibilità di sentire e vedere il nostro sincero desiderio di capirli, collaboreranno quasi sicuramente e

²⁸³ E. SCHOPLER, *Apprendimento e cognizione nell'autismo*, McGraw-Hill, Milano, 1998.

²⁸⁴ Ivi.

²⁸⁵ K. A. QUILL, *Comunicazione e reciprocità sociale nell'autismo*, Erickson, Trento, 2007.

²⁸⁶ M. RUTTER, E. SCHOPLER, *Language disorder and infantile autism*, Plenum, New York, 1978.

cercheranno di esprimersi più chiaramente, facendo tesoro degli strumenti che gli sono stati donati. Vivendoli, comprendendoli e scoprendoli, avremo la possibilità di aiutarli a vivere una vita nella quale avranno la possibilità di farsi comprendere dal mondo che li circonda.

2.8 L'APPRENDIMENTO E LE SUE PECULIARITÀ

Vygotsky, nel 1978, affermava che i bambini imparano in fretta perché le loro esperienze nel mondo sono guidate dagli adulti. Genitori e bambini, fin da piccoli, utilizzano e integrano reciprocamente il linguaggio, le azioni, l'attenzione in attività condivise quotidianamente. I bambini con autismo non sviluppano questo processo di apprendimento prima di tutto perché sono meno attenti a chi gli sta intorno e perdono quindi l'occasione per apprendere. E' compromessa inoltre la capacità di imparare dalla comunicazione dei genitori, di imparare attraverso il gioco e le interazioni sociali. Sono dunque bambini in seria difficoltà rispetto a questa problematica.²⁸⁷ Il comportamento umano può essere ricondotto a due modalità di azione fondamentale: creare ed imitare. Per quanto riguarda l'imitazione, ci si riferisce ad un processo che permette all'imitatore di imparare quello che svolge qualcuno che quest'ultimo ha di fronte. I bambini dimostrano un'attitudine innata nello svolgere questa azione ma recentemente alcuni studi hanno dimostrato come l'abilità di imitare sia fortemente compromessa in coloro che presentano disturbi dello spettro autistico. L'imitazione, oltre ad essere uno strumento fondamentale per l'apprendimento, è anche un elemento importante nella comunicazione tra mamma e bambino nelle prime fasi di sviluppo. Secondo alcuni studi i bambini con autismo presentano questo tipo di difficoltà da quando sono piccoli fino a quando diventano

²⁸⁷ G. VIVANTI, *La Mente Autistica, le risposte della ricerca scientifica al mistero dell'autismo*, Omega Edizioni, Torino, 2010.

adulti. Queste caratteristiche si esprimono però secondo una modalità particolare, perché spesso capita che i bambini dimostrino abilità differenti in base al tipo di imitazione che deve essere svolta, con evidenti cambiamenti che dipendono anche dallo scopo dell'azione stessa²⁸⁸

Quando si presentano queste difficoltà, è inevitabile che si verifichino anche disturbi nell'apprendimento; ci sono diverse somiglianze tra questi disturbi e lo spettro autistico, ma esistono anche considerevoli differenze. Innanzitutto, generalmente, l'autismo produce problematiche più gravi rispetto a chi presenta disturbi nell'apprendimento. Una delle peculiarità che differenzia maggiormente i due ambiti consiste nella volontà di stringere amicizia e di interessarsi agli altri: i bambini con autismo non presentano interesse verso le altre persone e non sentono il bisogno di stringere amicizia, elemento invece cruciale nella vita della maggior parte dei minori.²⁸⁹

Dal momento che quel che fanno gli altri non è importante, per i bambini con autismo non risulterà particolarmente interessante dover apprendere qualcosa da qualcun altro. Nel 2014 è stato svolto un esperimento che vedeva come protagonisti alcuni bambini con autismo e altri con sviluppo tipico; di fronte a loro era presente un adulto che svolgeva delle azioni e, durante alcune di queste, guardava in faccia i bambini. Se i bambini con sviluppo tipico compresero e imitarono l'adulto, i bambini con autismo non lo fecero. Le differenze dunque non erano dovute al fatto che i bambini con autismo non guardassero il volto, ma che non sapessero comprendere il segnale comunicativo espresso dallo stesso. Più il bambino cresce, più cresce la complessità comunicativa che viene utilizzata per insegnare, e tutto questo ostacola fortemente il loro apprendimento e spesso impedisce che possano superare facilmente alcuni ostacoli.²⁹⁰

²⁸⁸ M. RUTTER, E. SCHOPLER, *Language disorder and infantile autism*, Plenum, New York, 1978.

²⁸⁹ E. SCHOPLER, *Apprendimento e cognizione nell'autismo*, McGraw-Hill, Milano, 1998.

²⁹⁰ G. VIVANTI, E. SALOMONE, *L'apprendimento nell'autismo*, Erickson, Trento, 2016.

Non bisogna dimenticare che in ogni caso i bambini con autismo possono apprendere, e spesso hanno anche capacità che non ci si aspetterebbe. E' necessario però mettere in atto strategie pensate per loro, perché usando i metodi convenzionali, probabilmente non si otterranno grandi risultati. Più conoscenze si hanno sulle peculiarità del minore, più si potrà agire cercando di valorizzare le sue caratteristiche e renderle punto di partenza per l'insegnamento; innanzitutto bisogna tenere conto di tanti fattori per poter valutare lo stile di apprendimento per questi bambini e, in particolare, risulta necessario comprendere quale intervento possa essere il migliore per loro e possa far raggiungere i migliori frutti.²⁹¹

Indipendentemente dalle caratteristiche che il minore presenta, l'elemento che risulta essere sempre il più importante è la considerazione dell'individuo come persona unica e differente da tutti gli altri, elemento questo che, se preso in considerazione nella sua interezza, permetterà al minore di trovarsi nelle migliori condizioni per imparare e permetterà a chi gli sta accanto, di fornire lui i giusti strumenti, le giuste tecniche, i giusti elementi che gli permettano di condurre una vita scolastica e quotidiana degna di essere chiamata tale. A conclusione della spiegazione dei principali sintomi di questo disturbo, mi concentrerò nel terzo capitolo nella spiegazione del mondo delle emozioni e soprattutto nel cercare di comprendere come e quanto questi bambini abbiano difficoltà nel comprendere quel che si trova nella mente altrui, quanto questo può provocare sofferenza e quanto, con i giusti interventi, è possibile migliorare anche questa mancanza.

²⁹¹ P. PENNISI, *Il linguaggio nell'autismo. Studi sulla comunicazione silenziosa e la pragmatica delle parole*, Il Mulino, Bologna, 2016.

CAPITOLO 3: LE EMOZIONI DEI BAMBINI CON AUTISMO

3.1 LA DIAGNOSI: COMUNICAZIONE ALLA FAMIGLIA E VISSUTO EMOTIVO

«Perché è proprio a noi?»

Che cosa abbiamo fatto di male per meritarcì questo?».

Sono proprio queste, nella maggior parte dei casi, le domande che i genitori si pongono di fronte ad una diagnosi di autismo del loro bambino.

Quando Kanner, nel 1943 definì l'autismo, nacquero ipotesi di natura psicologica che evidenziarono il ruolo delle relazioni tra il bambino e le figure di riferimento, in particolare la mamma, come causa determinante questo disturbo. Szurek²⁹², nel 1956, utilizzò il termine “madre frigorifero” per sottolineare che la responsabilità fosse della mamma, poiché aveva un atteggiamento di freddezza nei confronti del bambino.

Ferster e Leff²⁹³, hanno sottolineato inoltre che i disturbi comportamentali che caratterizzavano il bambino con autismo, erano conseguenti all'incapacità dei genitori di rinforzare in modo adeguato le condotte corrette dei loro bambini che, dunque, non erano in grado di comprendere quando svolgevano un'azione buona e quando invece le loro azioni non erano corrette.²⁹⁴

Oggi come oggi gli studiosi affermano che non è possibile affidare ai genitori la responsabilità di questo disturbo in quanto non sono presenti elementi riconducibili a questo fatto; si pensa inoltre che qualora siano presenti elementi problematici nei rapporti con i genitori, questi non

²⁹² D. SEPE, A. ONORATI, F. FOLINO, C. ABBLASIO, *Autismo e crescita familiare*, Armando Editore, Roma, 2014.

²⁹³ Ivi.

²⁹⁴ Ivi.

rappresenterebbero la causa dell'autismo, ma una risposta alle anomalie del comportamento dei bambini.

Quando era diffusa l'idea che la famiglia fosse responsabile della malattia, i genitori venivano allontanati dai bambini e questi ultimi vivevano distanti da chi li aveva generati, portando avanti alcuni percorsi educativi che vedevano come elemento principale l'allontanamento dai genitori. Solo a partire dagli anni '60 si comprese che i trattamenti erano tanto più efficaci quanto più risultavano presenti i genitori nella vita dei bambini. Dunque se precedentemente questi erano esclusi e considerati la causa, iniziavano ad essere coinvolti e considerati fondamentali per lo sviluppo dei loro figli.²⁹⁵

I genitori sono considerati importanti per il ruolo e la capacità che hanno di determinare cambiamenti, sono efficaci e duraturi gli apprendimenti che il bambino acquisisce all'interno dell'ambiente familiare e, in questi luoghi, possono sostenere lo sviluppo di alcune particolari capacità e, con un adeguato sostegno, sono più motivati ad imparare. Risulta inoltre un elemento basilare anche l'intervento dei nonni, dei fratelli, dei parenti in generale nei confronti di questi bambini poiché è sempre necessario che chiunque viva accanto al minore con autismo, possa comprendere i suoi bisogni e aver ben chiare le sue peculiarità.²⁹⁶

Foglio Bonda²⁹⁷ nel 1987 affermava: «sono tre i presupposti essenziali che rendono concretamente possibile ed efficace l'azione terapeutica dei genitori: la loro reale disponibilità, il loro sviluppo personale e come coppia, la loro formazione teorica e operativa specificatamente riferita al tema dell'autismo.»²⁹⁸

²⁹⁵ Ivi.

²⁹⁶ D. SEPE, A. ONORATI, L. ZEPPELLA, F. FOLINO, *PEIAD – Un approccio evolutivo all'autismo*, Synthesis, Torino, 2009.

²⁹⁷ Ivi.

²⁹⁸ D. SEPE, A. ONORATI, F. FOLINO, C. ABBLASIO, *Autismo e crescita familiare*, Armando Editore, Roma, 2014, p. 132.

E' importante sottolineare come l'interesse e lo studio scientifico delle famiglie all'interno delle quali è presente un figlio disabile, sia un elemento di recente costruzione. Tra la fine degli anni Cinquanta e l'inizio degli anni Sessanta è stato deciso di scrivere tre monografie nelle quali riportava gli esiti di una ricerca svolta su famiglie con un membro disabile; gli obiettivi da lui fissati furono i seguenti:

- Visionare in che modo il bambino con disabilità influenza la vita della famiglia;
- Analizzare le azioni strategiche e gli elementi che permettono di mantenere nel tempo l'integrità della famiglia;
- Studiare gli effetti della presenza di un bambino disabile e degli stili comunicativi dei genitori sulla crescita dei fratelli.²⁹⁹

Farber è giunto alla conclusione del fatto che un bambino con disabilità all'interno di una famiglia, porta inevitabilmente un blocco del processo evolutivo di quest'ultima e spesso può causare problematiche nella relazione tra i genitori, elemento che influirà anche sulle condotte e l'educazione dei figli.³⁰⁰

Oltre a questo studioso, è stato possibile prendere in considerazione la ricerca di alcuni altri autori che hanno fornito una interpretazione di quei comportamenti, atteggiamenti, risposte dei genitori, ponendo maggiore attenzione agli elementi di rifiuto, diniego e non accettazione di questi ultimi. La nascita di un bambino con disabilità causa indubbiamente problematiche nella vita dei genitori, causa ansie, preoccupazioni, sensi di colpa, tutti elementi che, di fronte ad una nascita di un bambino non problematico, non si presentano.³⁰¹

²⁹⁹ M. ZANOBINI, M. MANETTI, M.C. USAI, *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni*, Erickson, Trento, 2002.

³⁰⁰ *Ivi*.

³⁰¹ D. SEPE, A. ONORATI, F. FOLINO, C. ABBLASIO, *Autismo e crescita familiare*, Armando Editore, Roma, 2014.

«Di fronte a queste problematiche e alla minaccia dell'identità sociale, i genitori metterebbero in atto meccanismi di difesa che li porterebbero a negare l'evento stesso, rifiutando la diagnosi o, nelle peggiori delle ipotesi, rifiutando il bambino stesso.»³⁰²

A seguito di queste credenze e di questi studi, dunque, spesso gli operatori, gli educatori, gli insegnanti e tutti gli specialisti che seguono i più piccoli, sono portati a pensare che tutto quel che viene affermato dai genitori sia causato da sensazioni di rifiuto e di non accettazione del problema del figlio.

Quando in un genitore si insinua il dubbio che ci sia qualcosa che non va nello sviluppo del minore, nasce un percorso che inizia in quell'istante e che terminerà soltanto con l'allontanamento dei genitori dai figli, per cause di forza maggiore o per problematiche prevalenti. La nascita di un bambino autistico è un evento caratterizzato dall'attivazione di una serie di processi, sia individuali, sia del sistema coniugale, che precedono e seguono l'evento stesso e che consentono l'adattamento a questa nuova situazione.³⁰³

La diagnosi di disabilità di un figlio, sia che venga formulata in epoca neonatale sia che avvenga in periodi successivi, rappresenta un momento di forte complessità per la famiglia, con ampie ripercussioni dal punto di vista emotivo. I genitori desiderano ricevere il maggior numero di informazioni possibili, anche se spesso e a volte purtroppo, non sono capaci di comprenderle appieno o trovano tali informazioni irritanti.

Una diagnosi deve sempre avere alcuni elementi bene inseriti: la chiarezza e la gradualità sembrano essere quelli alla base dell'attenzione verso i genitori,

³⁰² J. BLACHER, B.L. BAKER, *Families and Mental Retardation*, American Association of Mental Retardation, Washington, 2002.

³⁰³ D. SEPE, A. ONORATI, F. FOLINO, C. ABBLASIO, *Autismo e crescita familiare*, Armando Editore, Roma, 2014.

ai quali non è possibile evitare la sofferenza, ma si può accompagnare loro verso un cammino di speranza.³⁰⁴

La vera e propria sfida però, non inizia al momento della diagnosi, bensì molto prima; ogni famiglia ha la sua storia, e ogni famiglia avrà la sua interpretazione del problema, e della condizione nella quale si è venuta a trovare. La principale consapevolezza di chi si avvicina ai bambini e di chi ha il compito di creare per loro dei progetti, è quella di comprendere che esso deve essere svolto tenendo conto e avendo bene in mente tutte le caratteristiche di quella famiglia, di ogni singolo componente, elementi questi che determineranno anche l'esito e il modo di essere del figlio problematico.³⁰⁵ Il punto di partenza non è la diagnosi, ma questa è fondamentale perché è da qui che inizia il vero percorso, è da questo momento che inizia il ruolo cruciale dei genitori.

Il percorso messo in atto da loro è stato considerato come un viaggio di elaborazione del lutto, viene descritto come il tempo necessario per utilizzare tutte le proprie risorse emotive, cognitive e organizzative.³⁰⁶ Le risposte e i comportamenti in cui prevale l'ansia e l'agitazione e quelli invece in cui i genitori tendono a minimizzare i problemi, spesso, hanno un carattere positivo in quanto l'ansia può aiutare nell'attivazione dei momenti nei quali c'è un maggiore bisogno, mentre invece il minimizzare può permettere ai genitori di assumere informazioni e soprattutto di moderare l'effetto traumatico di una notizia ricca di elementi negativi.³⁰⁷ Per moltissimi anni la disabilità ha portato i genitori ad una reazione, immediata e conseguente, caratterizzata dall'ansia e dallo stress. Quest'ultimo è un elemento molto

³⁰⁴ M. ZANOBINI, M. MANETTI, M.C. USAI, *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni*, Erickson, Trento, 2002.

³⁰⁵ A. GOUSSOT, *Autismo e competenze dei genitori*, Maggioli Editori, Romagna, 2008.

³⁰⁶ D. SEPE, A. ONORATI, F. FOLINO, C. ABBLASIO, *Autismo e crescita familiare*, Armando Editore, Roma, 2014.

³⁰⁷ Ivi.

particolare che porta con sé due diversi significati: esiste uno stress benefico, il quale migliora nettamente lo stato di salute e affina le capacità di attenzione, e uno stress invece completamente differente, che porta un'attivazione fisiologica e psicologica eccessiva e impedisce di agire in modo funzionale.³⁰⁸ In famiglie con un figlio autistico i genitori sono costretti a far fronte a moltissimi eventi stressanti, i quali spesso sono caratterizzati dai tempi e dai modi in cui viene stipulata la diagnosi, elementi questi che possono generare insicurezze e fragilità, dalla difficoltà di comprendere chiaramente il problema del figlio, e soprattutto dalla difficoltà di accettazione della stessa problematica.³⁰⁹ Le linee guida della SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza), sottolineano quanto sia fondamentale il coinvolgimento della coppia genitoriale per fare in modo che l'intervento terapeutico sia efficace. Nella prima fase la famiglia è vista come destinatario dell'intervento, in una seconda fase invece la famiglia è vera e propria protagonista nella realizzazione del progetto. Un elemento di primaria importanza è costituito dal rendere partecipi i genitori del maggior numero di elementi e di conoscenze rispetto a questa diagnosi, così che possano avere di fronte un quadro che sia il più chiaro possibile per loro. Nella seconda fase, quando risulta di primaria importanza la gestione dei comportamenti quotidiani che vengono attuati, sono elementi fondamentali i seguenti:

- Guidare i genitori nella conoscenza del loro bambino e dei suoi comportamenti;
- Fornire loro consigli nel momento in cui si trovano di fronte a comportamenti inattesi;

³⁰⁸ M. ZANOBINI, M. MANETTI, M.C. USAI, *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni*, Erickson, Trento, 2002.

³⁰⁹ D. SEPE, A. ONORATI, F. FOLINO, C. ABBLASIO, *Autismo e crescita familiare*, Armando Editore, Roma, 2014.

- Incoraggiarli a scegliere autonomamente strategie e alternative;
- Sostenerli nelle scelte;
- Favorire una riorganizzazione e unione da zero del sistema famiglia;
- Insistere sulla necessità di una organizzazione delle attività del tempo libero.³¹⁰

Studiare le famiglie con al loro interno individui con disabilità, presenta una grande importanza soprattutto perché, all'inizio, i genitori vivono quasi un blocco nel normale processo evolutivo familiare caratterizzato da situazioni di stress negativo che può portare anche a conseguenze pericolose. Solo negli ultimi anni si è verificata una trasformazione; non si parte più dalla condizione di perdita totale delle certezze ma da un elemento differente, basato su una rinascita; si trasmette a questi individui la possibilità di ripartire da quel momento, senza che l'evento possa essere stigmatizzato unicamente come negativo o basato sulla sofferenza.³¹¹ Questa modalità non vuole sminuire il grande dolore che vive dietro ad una determinata condizione, ma vuole invece sottolineare come anche una condizione patologica così gravemente ostacolante, può diventare una risorsa e un'opportunità di crescita per tutta la famiglia.

In ogni nucleo familiare può esserci un momento di crisi, un momento difficile da attraversare e anche da riconoscere; è però importante sottolineare come questi rappresentino un passaggio fondamentale nella vita, in quanto a partire da un pericolo, da un problema, da una sofferenza, si può riconoscere anche l'opportunità di un cambiamento. E' in quest'ottica che la crisi è vista come un'occasione, come una possibilità per stare di fronte al problema mostrando le nostre più importanti qualità, che spesso sono anche quelle

³¹⁰ D. SEPE, A. ONORATI, F. FOLINO, C. ABBLASIO, *Autismo e crescita familiare*, Armando Editore, Roma, 2014.

³¹¹ Ivi.

meno visibili al primo impatto.³¹² Se la crisi è un'occasione, il benessere è quella capacità di reattività rispetto a quei fattori che hanno il potenziale di indurre la crisi e di intaccare la serenità familiare. Lavorare sull'*empowerment* familiare ha un significato fondamentale, che è rappresentato dal dover creare il legame tra le competenze della famiglia e le competenze dei servizi che se ne occupano, per fare in modo che si creino le condizioni psico-sociali che consentiranno di mobilitare le risorse umane esistenti. L'*empowerment* ha il compito di aiutare le persone ad ampliare le proprie possibilità, a evitare di rinchiudersi nel dolore, a rendere gli individui soddisfatti nel perseguire la propria stabilità di fronte agli eventi critici che la vita, inevitabilmente, riserva.³¹³

La nascita di un figlio porta sempre, da parte dei genitori, ad alcune idealizzazioni rispetto al futuro, alle caratteristiche del bambino, a pensieri rispetto a come potrà essere. L'immagine di questo bambino idealizzato si scontra contro quella del figlio con disabilità, e si scontra in modo così violento da sembrare di dover elaborare quasi un lutto. I genitori vorrebbero donare ai propri figli la parte migliore di sé stessi, sperano sempre che coloro che hanno generato possano presentare le loro più elevate caratteristiche e, quando questo non avviene, diventa problematico. I genitori dei bambini con autismo in particolare, vivono questo momento con maggiore dolore in quanto la diagnosi non avviene immediatamente alla nascita o durante la gestazione, bensì è un tipo di diagnosi tardiva, successiva ai primi momenti, e questo rende ancora più difficile la loro condizione.³¹⁴

Le qualità e la modalità di comunicazione della diagnosi hanno un ruolo chiave nella famiglia: gli elementi di insoddisfazione sono spesso

³¹² B. SIEGEL, *The world of the autistic child*, Oxford University Press, New York, 1996.

³¹³ *Ivi*.

³¹⁴ M. ZANOBINI, M. MANETTI, M.C. USAI, *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni*, Erickson, Trento, 2002.

riconducibili alla mancanza di chiarezza delle informazioni donate alle famiglie.

Dagli studi sulle famiglie è possibile sottolineare 4 criteri fondamentali per la comunicazione della diagnosi:

- Empatia,
- Rispetto
- Uno spazio privato
- Il tempo³¹⁵.

Un medico empatico affronta la situazione avendo bene in mente che quello che affronterà è la comunicazione di una grande sofferenza che con il tempo diventerà affrontabile; la sua vicinanza sarà per i genitori di fondamentale importanza in quanto questi ultimi lo vedranno come l'unica ancora di salvezza e, quasi sicuramente, si affideranno completamente a lui.

E' molto importante dedicare il tempo giusto e lo spazio adatti a questi incontri; i genitori devono potersi prendere tutto il tempo di cui hanno bisogno per far fronte alle necessità e alle domande che emergono, non dimenticando quella parte emotiva che in queste situazioni è di fondamentale importanza. Non devono sentire che il tempo è limitato, ma che il medico può stare con loro tutto il periodo necessario per questo primo incontro e per un primo colloquio esauriente.

E' bene inoltre che i genitori siano convocati insieme, per evitare di dare a uno dei due il compito di comunicare la notizia all'altro. Se i genitori avranno la notizia insieme e insieme faranno domande e avranno risposte, sarà più facile parlarne tra di loro in seguito, fatto che avviene meno spesso di quanto non si possa immaginare.

³¹⁵ B. SIEGEL, *The world of the autistic child*, Oxford University Press, New York, 1996.

Un altro elemento di fondamentale importanza è dato dalla convocazione dei genitori per un secondo colloquio in tempi ravvicinati, così da poter dare vita a tutti quei quesiti che non sono riusciti ad esporre durante il primo incontro. L'empatia e le parole usate dal medico inoltre, potranno rappresentare per i genitori un modello a cui riferirsi nel dare la notizia di questa nascita agli altri. Tutti questi elementi devono essere presi in considerazione e soprattutto risulta sempre fondamentale fare in modo che i genitori si sentano accolti e percepiscano che c'è qualcuno che è disposto a seguirli e ad aiutarli nel cammino che li aspetta.³¹⁶

Dopo aver sottolineato gli elementi che riguardano la modalità di comunicazione della diagnosi, è bene ricordare che l'impatto emotivo che ne consegue risulta molto forte ed è per questo che è sempre necessario un lungo periodo di tempo per affrontare questa condizione. Alcuni genitori, dopo la diagnosi, hanno la possibilità di comprendere e accettare il risultato, altri invece sentono il bisogno di chiedere conferme ad altri specialisti prima di convincersi che sia la realtà. «L'accettazione da parte dei genitori della diagnosi di autismo del proprio figlio, è un processo che si sviluppa gradualmente, passando attraverso diversi stadi, da quelli iniziali in cui prevale lo shock e il senso di colpa, a quelli finali dell'adattamento.»³¹⁷ Il rifiuto iniziale, quello che porta i genitori a non accettare questa condizione, varia anche a seconda della presenza o assenza di altri figli all'interno del nucleo familiare, in quanto spesso, quando il bambino con diagnosi di autismo è figlio unico, i genitori pensano che quest'ultimo possa crescere nonostante le sue difficoltà; quando invece è presente un fratello, in particolar modo di maggiore età, è possibile che facendo il confronto, la mamma e il

³¹⁶ D. SEPE, A. ONORATI, F. FOLINO, C. ABBLASIO, *Autismo e crescita familiare*, Armando Editore, Roma, 2014.

³¹⁷ Ivi, p 30.

papà si rendano conto delle problematiche effettive del loro secondo bambino.

Il rifiuto dei genitori può essere manifestato anche con la collera per l'ingiustizia subita, la quale spesso si trasforma in rabbia contro il destino, contro la divinità, contro la società e soprattutto contro il medico che ha fornito la diagnosi. Un altro elemento che si può osservare frequentemente è la vergogna dei genitori prodotta dall'attenzione da parte delle altre persone ai comportamenti del loro figlio; spesso ogni contatto con il mondo sociale per loro rappresenta una minaccia, una possibilità di uscire da quel guscio che è considerato la casa, la protezione, il luogo sicuro nel quale nessuno può giudicare.³¹⁸

E' molto importante sottolineare il ruolo degli altri figli all'interno della famiglia in cui esiste una diagnosi. Molto spesso esiste un tentativo di idealizzazione dei figli sani, come se si volesse chiedere loro di risarcire la ferita provocata dalla nascita del nuovo bambino. Di fronte alla difficoltà e alla sofferenza provocata dal figlio autistico, si presenta dunque la necessità dei genitori di ottenere risultati soddisfacenti da parte degli altri figli, pensando così di poter colmare il loro dolore.³¹⁹

Quindi, l'idealizzazione che viene a strutturarsi si esprime in modi diversi, quali, per esempio:

- Porre l'accento sulle qualità possedute dal figlio sano, investendo fortemente su di esse e sulla loro massima espressione;
- Non prestare sufficiente attenzione alla fragilità del figlio non autistico, considerandolo come colui che ha meno bisogno del fratello;

³¹⁸ M. ZANOBINI, M. MANETTI, M.C. USAI, *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni*, Erickson, Trento, 2002.

³¹⁹ D. SEPE, A. ONORATI, F. FOLINO, C. ABBLASIO, *Autismo e crescita familiare*, Armando Editore, Roma, 2014.

- Non accettare i limiti o le difficoltà del figlio sano, per evitare di confrontarsi con ulteriori dolori, collegati all'aver dato vita a figli con disagio o che non hanno incontrato sufficiente felicità nella loro vita;
- Non prestare attenzione ai reali talenti del proprio figlio non disabile, attribuendogli, sottilmente, determinate eredità e qualità, a compensazione di quelle che l'altro figlio non è in grado di esprimere.³²⁰

Un altro elemento molto importante da tenere in considerazione è il fatto che spesso, i genitori, considerano i successi del figlio autistico in modo molto positivo, portando quasi a sminuire quelli dell'altro figlio; questo elemento però crea nel figlio sano un senso di frustrazione e insieme un senso di responsabilità e senso del dovere molto elevati, come se dovessero prendersi cura dell'altro e conoscere esattamente quale sia la cosa migliore per lui.

In questo senso, il ruolo che i fratelli e le sorelle ricoprono nella famiglia è di fondamentale importanza, perché questi possono essere coinvolti nella cura del fratello disabile o, soprattutto nei casi delle figlie maggiori, devono assumersi alcune responsabilità in ambito domestico che normalmente sono di competenza della madre.

La problematica di un bambino è un elemento, una situazione, una condizione di vita, che riguarda l'intera famiglia; le modalità di reazione della stessa sono molteplici e influenzeranno a loro volta lo sviluppo del bambino. «Sembra quindi che, nello stabilire il nuovo assetto familiare dopo l'arrivo del figlio con autismo, avvenga una delicata “distribuzione delle parti”, la quale attribuisce ai figli non disabili, spesso, un ruolo a metà strada tra quello genitoriale/adulto e quello di figlio autonomo, che non necessita di particolari

³²⁰ M. ZANOBINI, M. MANETTI, M.C. USAI, *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni*, Erickson, Trento, 2002.

attenzioni».³²¹ La maggior parte dei genitori si sente sempre poco preparata nella gestione educativa dei propri figli, quindi delega spesso la soluzione del problema a individui esperti. In questo modo però, i genitori rimangono inesperti e non si rendono partecipi della presa in carico dei bambini, elemento questo fondamentale per fare in modo che gli interventi possano portare i loro frutti. Risulta molto importante, anche secondo alcuni studi, lo sviluppo di interazioni significative tra genitori e figli problematici, per poter portare a termine alcuni compiti o sviluppare determinati comportamenti. La qualità delle relazioni in buona parte dipende dai genitori e dalle loro capacità di far fronte alle caratteristiche del bambino; la loro sensibilità risulta cruciale e il loro modo di porsi di fronte ai figli è il punto focale sul quale si basa anche il singolo intervento. E' questo il motivo per cui esistono, da parecchi anni, alcune formazioni educative per permettere ai genitori di comprendere al meglio l'educazione per i propri figli, in quanto, quando un bambino presenta problematiche come l'autismo, uno stile educativo inadeguato può provocare deficit nel progetto riabilitativo, ma può anche minare lo sviluppo di capacità adattive e di interazioni positive.³²²

Il sapere dei genitori è sempre differente da quello degli esperti; il primo è basato sulle esperienze, su ciò che è stato appreso nel corso della vita, il secondo tipo di sapere invece, si basa su elementi formali, riguarda la specificità delle competenze e dei singoli casi presi in esame. I genitori conoscono l'unicità del loro bambino, la sua storia, la sua globalità e l'essere genitori permette l'evoluzione della persona, indipendentemente dalle sue caratteristiche e dalla sua eventuale disabilità.³²³

³²¹ D. SEPE, A. ONORATI, F. FOLINO, C. ABBLASIO, *Autismo e crescita familiare*, Armando Editore, Roma, 2014, p. 33.

³²² E. SCHOPLER, *Autismo in famiglia*, Erickson, Trento, 1998.

³²³ A. GOUSSOT, *Autismo e competenze dei genitori*, Maggioli Editori, Romagna, 2016.

Sono stati messi a punto differenti interventi da compiere nei confronti dei genitori e, in particolare, Loredana Benedetto, ha delineato delle procedure di base rispetto al *parent training*:

- Stabilire mete raggiungibili sulla base delle competenze del bambino,
- Aiutare il minore a raggiungere gli obiettivi con l'applicazione di procedure specifiche,
- Monitorare i progressi con metodi di registrazione e modificare le metodologie di insegnamento in base alle esigenze,
- Modificare le condizioni ambientali e le conseguenze per fare in modo che i cambiamenti vengano generalizzati³²⁴.

Il *parent training* si basa su un'attività di tipo informativa, seguita poi da un'attività formativa, che consiste in interventi volti a promuovere, insegnare e migliorare le abilità dei genitori nell'analizzare il comportamento del bambino, nel definire le regole, nel gestire la relazione.³²⁵ Quando i genitori accettano di far fronte a questo tipo di attività, hanno già svolto un passo avanti, sono già inseriti in quella fase che piano piano diventerà quella caratterizzata dall'accettazione del loro bambino per quello che è, con le sue proprie e uniche caratteristiche.

E' importante dar voce ad un altro elemento peculiare rispetto alle famiglie dei bambini, e in particolare di quelle famiglie che vivono con un bambino con autismo; quel pensiero cioè che affligge tutti i genitori riguardo al futuro, al "dopo di noi", a quel che sarà dei loro figli quando loro non ci saranno più o non potranno più prendersene cura. Ci sono tante ipotesi che vagano nella testa dei genitori: spesso si convincono che saranno sempre loro ad aiutarli, che partirà sempre da loro l'ausilio fondamentale per la vita; altri invece hanno ben in mente che prima o poi questo aiuto verrà meno, e nel momento in cui questo accadrà, sarà dunque necessario possedere tutte le risorse per

³²⁴ L. BENEDETTO, *Il parent training: counseling e formazione per genitori*, Carocci, Roma, 2005.

³²⁵ Ivi.

fare in modo che possa non mancare nulla, che possano continuare a vivere una vita che sia considerata degna. Ma dove sono le certezze per questi bambini? A che livello si possono assicurare i genitori?

Il “dopo di noi” è qualcosa che va oltre la famiglia, che deve usufruire di strutture e servizi, e dare l’opportunità alla persona con disabilità di vivere delle esperienze di vita indipendente. Un’indagine Anffas³²⁶, realizzata nel 2010, ha evidenziato come per il 48% delle 1356 persone/famiglie intervistate non ci fossero ancora delle idee chiare in merito alle soluzioni da adottare per il futuro della persona con disabilità. Il 43% prevedeva di affidarla alle sorelle o ai fratelli, contro il 37% che non sapeva ancora chi se ne sarebbe fatto carico.

Immaginare il proprio figlio con autismo adulto, autonomo, in grado di condurre una vita “normale” e indipendente non è facile per un genitore; si tratta di un obiettivo quasi irraggiungibile al pensiero. È molto difficile pensare al futuro del proprio figlio e questa condizione crea ansia, dubbi e incertezze sulle possibilità e capacità della famiglia e della società di prendersi cura adeguatamente delle persone autistiche.³²⁷

Nessuno può dare certezze a queste persone, nessuno può dar loro la sicurezza del fatto che qualcuno si prenderà cura del loro bambino come in precedenza avevano fatto mamma e papà, ma le istituzioni, gli educatori, gli psicologi, tutta la rete con cui la famiglia è stata a contatto, hanno il compito di far nascere in loro questa consapevolezza del fatto che domani, quando loro non potranno più prendersi cura dei loro bambini, ci sarà qualcun altro che lo farà, ci sarà qualcuno che renderà la vita dei loro figli, oltre che degna di essere vissuta, ricca di sofferenze indubbiamente, ma anche di tante soddisfazioni. E’ da qui che parte l’importanza del legame che si costruisce tra i genitori e i professionisti; nascono dinamiche di forza e di alleanza che

³²⁶ Istat, 2010.

³²⁷ D. IANES, *La speciale normalità*, Erickson, Trento, 2006.

permettono la condivisione di mezzi e di obiettivi. C'è una condizione essenziale da prendere in considerazione e che uno studioso statunitense riassume nelle parole che riporterò di seguito:

«Ogni professionista è anche genitore, o per lo meno ha dei genitori, a questo titolo ha scoperto la genitorialità osservando, sperimentando nel senso vero del termine quella dei suoi genitori e ha costruito la propria. Vivendo le sue responsabilità nei confronti dei figli. Ogni professionista dell'infanzia o della famiglia dispone necessariamente di un'esperienza personale in materia di genitorialità. Questa esperienza lo rende consapevole che se nessuno è totalmente ignorante in questo campo nessuno ne è totalmente esperto. Ognuno, professionista o genitore che sia, sa fare e può fare qualcosa di diverso e di complementare rispetto a quello che l'altro sa fare, e può fare».³²⁸

Riflettere su questo elemento mette le basi per poter agire insieme; gli scambi tra genitori ed esperti danno la possibilità di sviluppare interventi in modo congiunto e prettamente pensato, avendo sempre bene in mente quanto sia fondamentale considerare, in primo luogo, che di fronte abbiamo una persona, indipendentemente da tutto il resto.

3.2 LE INTERAZIONI SOCIALI

Secondo Weber, con il termine interazione sociale, si intende «un agire riferito al comportamento di altri individui e orientato nel suo corso in base a questo»³²⁹.

L'interazione sociale dunque, si ha quando più persone in relazione fra loro agiscono in sequenza e reagiscono alle azioni degli altri. Le dinamiche che regolano il nostro sviluppo delle interazioni sociali sono numerose e

³²⁸ A. GOUSSOT, *Autismo e competenze dei genitori*, Maggioli Editori, Romagna, 2016, p. 242.

³²⁹ E. SCHOPLER, *Autismo in famiglia*, Erickson, Trento, 1998.

complesse, tanto che spesso faticiamo a capirne tutte le sfumature e ad orientarci in maniera competente.

Il processo di socializzazione inizia fin dalla primissima infanzia, dopo la nascita, e progredisce durante l'adolescenza attraverso i processi di apprendimento che conducono l'individuo ad assumere modelli di comportamento simili a quelli degli altri. La teoria dell'apprendimento sociale, sviluppata da Bandura, ha evidenziato come l'apprendimento non implicasse esclusivamente il contatto diretto con gli oggetti, ma avvenisse anche attraverso esperienze indirette, sviluppate con l'osservazione di altre persone. Bandura ha adoperato il termine modellamento (*modeling*) per identificare un processo di apprendimento che si attiva quando il comportamento di un individuo che osserva, si modifica in funzione del comportamento di un altro individuo che ha la funzione di modello.³³⁰

Questo autore considera il neonato come dotato di bisogni fisiologici fondamentali, come ad esempio la sete o la fame, che vengono soddisfatti dall'adulto che si prende cura di lui. Il bambino associa queste soddisfazioni dei bisogni alla presenza della madre, che diventa un rinforzo secondario e acquista valore di ricompensa. Secondo Sears, quando verso la fine del primo anno di vita il bambino avrà stabilito un rapporto di dipendenza dall'adulto, quest'ultimo comincerà creare l'indipendenza nel bambino, diminuendo l'interazione con lui; la frustrazione che ne segue porterà il bambino a riprodurre i comportamenti materni che sono stati maggiormente gratificanti, imitandoli. Attraverso l'imitazione di questi comportamenti, si realizza il progressivo inserimento del piccolo nel mondo sociale.³³¹

Da quando viene al mondo, un bambino molto piccolo, viene preso in braccio dalla sua mamma, cullato, guardato negli occhi, gli si manifesta una tale sintonia da fargli sentire la presenza di qualcuno che è lì per lui. La mente

³³⁰ A. BANDURA, *Autoefficacia: teoria e applicazioni*, Erickson, Trento, 2000.

³³¹ M. W. EYSENCK, *Psicologia generale*, Idelson Gnocchi, Napoli, 2006.

umana ha la necessità che esista un'altra mente adulta che condivida i suoi significati, che dia a questi un senso compiuto.

La relazione inizia nei primi mesi di vita con quella che viene definita intersoggettività primaria, cioè una relazione tra due persone non mediata dagli oggetti. Essa rappresenta la capacità del bambino di entrare in relazione diretta di tipo espressivo, emotivo e corporeo, con la persona che si occupa di lui. Questa relazione è caratterizzata da contatti di sguardi, scambi vocali in cui ciò che conta non è il significato ma la tonalità affettiva che viene trasmessa. Un elemento peculiare è la reciprocità, la capacità cioè di rispondere in modo reciproco alle espressioni e ai gesti che gli vengono dedicati.³³²

Quando il bambino poi cresce, a partire dal secondo anno di vita invece, viviamo quella che viene definita intersoggettività secondaria, per la quale il bambino riesce ad interagire con gli oggetti che ha di fronte toccandoli, muovendoli, lanciandoli.³³³

Quando si raggiungono i 12-18 mesi, capita che l'adulto interagisca con il minore mentre quest'ultimo sta giocando, e si arriva dunque alla possibilità, da parte sua, di rendersi conto dell'esistenza di individui che pensano e agiscono in maniera da lui indipendente. E' da qui che parte il gioco simbolico, nel quale si dà un significato immaginario ad oggetti reali che non hanno veramente la funzione che gli si propone.

Normalmente, il gioco viene usato come strumento per insegnare comportamenti e abilità; con i bambini autistici, invece, il primo passo da affrontare è proprio insegnare loro a giocare. Prima di procedere all'insegnamento di giochi simbolici, traguardo raggiunto dai bambini autistici con estremo ritardo rispetto ai bambini con sviluppo tipico, bisogna

³³² C. XAIX, *"Intersoggettività, comunicazione, abilità sociali nei soggetti autistici dall'infanzia all'età adulta"*, *Autismo e disturbi dello sviluppo*, vol. 2, n.1, 2004.

³³³ M. ZAPPELLA, *Autismo*, Carocci, Roma, 1996.

accertarsi del fatto che il bambino sia arrivato ad un livello adeguato nelle capacità che lo precedono. Affinché gli oggetti, le azioni e le scene abbiano un significato nel gioco, essi devono già essere parte della vita di tutti i giorni del bambino.³³⁴

Quando un bambino si trova di fronte alla disabilità, nella maggior parte dei casi ha di fronte genitori che tendono ad inserirlo all'interno di una protezione immensa che impedisce lui di avere contatti ampi con la realtà esterna e, in questi casi, la reciprocità sociale risulta ancora più difficile. E' possibile, a seguito di questo elemento, che le caratteristiche che il bambino possiede a livello potenziale, non si sviluppino per assenza di opportunità.³³⁵

Una competenza sociale molto raffinata è caratterizzata dalla capacità di isolarsi e di tenere a distanza le persone quando occorre. L'isolamento che mette in atto un bambino con autismo presenta caratteristiche e motivazioni ben distinte.

Le scale Vineland³³⁶, che valutano l'autonomia personale e la responsabilità sociale, contengono domande rispetto alle varie abilità sociali esistenti. Volkmar³³⁷ e i suoi collaboratori hanno deciso di somministrare questi test a individui con autismo e individui senza questo tipo di diagnosi; i bambini con autismo ottennero punteggi scarsi nella possibilità di partecipare, collaborare, scusarsi, imbarazzarsi, prendere in prestito, rispondere in modo appropriato a familiari. I deficit nelle relazioni interpersonali erano talmente evidenti che il gruppo con autismo era mediamente quattro anni indietro rispetto a quello che ci si poteva aspettare in base alla loro età cronologica.³³⁸ Nell'autismo la natura di queste difficoltà si è rivelata collegata all'incapacità di tenere

³³⁴ C. PAGNOTTA, *Facciamo che ero*, Carocci, Roma, 2008.

³³⁵ M. ZAPPELLA, *Autismo*, Carocci, Roma, 1996.

³³⁶ S. S. SPARROW, D. V. CICHETTI, D. A. BALLA, *Vineland-II Adaptive behavior scales*, Giunti, Milano, 2010.

³³⁷ F. R. VOLKMAR, L. A. WIESER, *Autismo, dalla prima infanzia all'età adulta*, Trento, Erickson, 2014.

³³⁸ U. FRITH, *L'Autismo, spiegazione di un enigma*, Laterza, Bari, 2002.

presente che gli altri pensano e credono cose differenti da loro. Nel corso dello sviluppo di questi bambini il comportamento sociale manifesta cambiamenti immensi; nella prima infanzia il loro isolamento è probabilmente al suo massimo livello. La comparsa dilazionata o l'assenza del linguaggio costituiscono un forte impedimento per i tentativi, anche piccoli, di socializzazione. Quando crescono, nelle varie fasi di sviluppo, i bambini mostrano un miglioramento nella socializzazione, ma l'incapacità di attribuire automaticamente stati mentali agli altri, porta ad una difficoltà nel comprendere come comportarsi nei confronti di chi sta loro accanto; è questo il motivo per cui le abilità sociali, anche se migliorano, faticano a svilupparsi completamente.³³⁹

Nel caso dell'autismo in particolare, questi bambini evitano lo sguardo e il viso degli altri, si retraggono se vengono toccati, si oppongono alle proposte di collaborazione, tendono a non mettere in atto un rapporto di collaborazione e a restare deprivati delle capacità che riguardano l'autonomia, gli aspetti cognitivi, il linguaggio e le abilità di gioco simbolico e di immaginazione. Il compito più importante in questi casi è quello dei genitori, che dovrebbero fare in modo che il loro bambino possa essere coinvolto nella vita sociale ed evitare che possa rimanere in casa senza altre tipologie di contatti; è bene ricordare inoltre che i genitori devono essere sempre affiancati da individui esperti che possono far comprendere quanto sia utile per il bambino seguire alcuni percorsi educativi che permettano di far fronte a queste proprie caratteristiche; risulta di primaria importanza sottolineare come spesso queste difficoltà siano difficili da colmare e come queste condizioni causino problematiche maggiori sia per il minore, sia per chi gli vive accanto.

E' questo il motivo per il quale è sempre necessario un intervento precoce e intensivo, che si basi sulla possibilità e sulla consapevolezza del fatto che,

³³⁹ M. ZAPPELLA, *Autismo*, Carocci, Roma, 1996.

anche se con difficoltà, i miglioramenti possono avvenire e spesso sono di primaria importanza; per insegnare abilità sociali, è necessario prendere in considerazione aspetti differenti:

- Saper valutare l'abilità sociale del bambino, conoscerne e seguire tutti i singoli interessi in base ai quali può scegliere cosa insegnare, partendo proprio dagli interessi del singolo;
- Comprendere quale tipo di prossimità sociale è accettata dal bambino in quanto non tutti approvano la vicinanza da parte delle altre persone ed è dunque necessario adattarsi alle loro richieste;
- Fare richieste precise e non essere mai confusionari nelle domande e nei compiti;
- Insegnare a chiedere qualcosa;
- Avere sempre grande costanza;
- Sapere attendere l'iniziativa del bambino, assecondandola e comprendendone la grande importanza.³⁴⁰

Il trattamento rispetto alle capacità di abilità sociali e di intersoggettività nei bambini piccoli, come precedentemente affermato, parte dai genitori. E' necessario insegnare loro come rapportarsi e come interagire con i loro bambini, si aiuteranno a ricercare uno spazio della casa nel quale poter giocare, un tappeto, un divano, un tavolino, uno spazio strutturato, per permettere al bambino, ad esempio, di prestare attenzione alla mamma che canta una canzone. Si stabilirà una durata fissa che sia adatta al bambino per poter svolgere dei giochi di scambio con i genitori. L'obiettivo sarà quello di trasmettere al bambino la possibilità di prestare attenzione, di scambiare oggetti, di svolgere giochi di contatto; tutto questo individuando elementi che interessano e i modi di fare adatti ad ogni singolo minore. Non è un compito facile, ci vuole molto tempo, ed è per questo che l'ausilio di esperti risulta

³⁴⁰C. XAIX, "Intersoggettività, comunicazione, abilità sociali nei soggetti autistici dall'infanzia all'età adulta", Autismo e disturbi dello sviluppo, vol. 2, n.1, 2004.

fondamentale, per fare in modo che chi si trova accanto al bambino possa evitare di arrendersi e rinunciare dunque a questo grande obiettivo.³⁴¹

3.3 LE EMOZIONI E LA TEORIA DELLA MENTE

Ogni istante della vita delle persone è caratterizzato da sfumature di sentimenti, ondate di emozioni, stadi di umore e affetto. Le emozioni non sono elementi secondari nella vita di ogni uomo, sono anzi strumenti funzionali che si sono evoluti al fine di potersi adattare ai cambiamenti dell'ambiente circostante.

Le emozioni, in psicologia, sono definite come «uno stato complesso di sentimenti che si traducono in cambiamenti fisici e psicologici che influenzano il pensiero e il comportamento».³⁴²

Il dibattito sulla natura delle emozioni risale ai tempi degli antichi greci, e rappresenta una parte fondamentale degli scritti filosofici di Platone e Aristotele.³⁴³ Questi elementi comportano cambiamenti psicologici significativi nelle persone, sono legati alle tendenze di comportamento, di azione e di interazione sociale e ci forniscono modalità differenti per poter analizzare e vivere nel mondo.

Ci sono casi in cui le emozioni comportano anche cambiamenti corporei significativi; nel 1890 William James ha affermato che alcuni cambiamenti sopra citati avvengono in seguito allo sviluppo di particolari sensazioni interne all'individuo.³⁴⁴

Esistono però anche alcuni elementi cognitivi che sono collegati allo sviluppo delle emozioni, e in particolare si tratta dell'attenzione, delle

³⁴¹ C. XAIX, *"Intersoggettività, comunicazione, abilità sociali nei soggetti autistici dall'infanzia all'età adulta"*, Autismo e disturbi dello sviluppo, vol. 2, n.1, 2004.

³⁴² D. GOLEMAN, *Intelligenza emotiva*, Bur Rizzoli, Milano, 2013, p 34.

³⁴³ M. W. EYSENCK, *Psicologia generale*, Idelson Gnocchi, Napoli, 2006.

³⁴⁴ Ivi.

prestazioni di percezione e memoria, del significato attribuito alle emozioni, dello sviluppo della cognizione emozionale. Queste peculiarità sono tutte, o quasi, generalmente deficitarie in individuo affetto da autismo. L'emotività, cioè quella capacità variabile di provare emozioni, è associata a una serie di fenomeni psicologici tra cui il temperamento, la personalità, l'umore e la motivazione.

Il processo proprio di definizione del termine può inoltre essere completato con la spiegazione del significato etimologico della parola “emozione”, che risale inizialmente al latino *emovere*, cioè commuovere, per poi trasformarsi nel francese *émouvoir*, che significa mettere in moto, da cui deriva direttamente il termine italiano che ha il significato di “stato fisico psichico e momentaneo, che consiste nella reazione opposta dall'organismo a percezioni o rappresentazioni che ne turbano l'equilibrio”.³⁴⁵

Daniel Goleman chiama intelligenza emotiva la capacità di riconoscere il turbamento dovuto alle emozioni, di pensare le proprie emozioni e di esserne attenti; l'autoconsapevolezza che ne deriva consente alla persona di monitorare le proprie reazioni verso ciò che accade, in particolare nella relazione con gli altri. Sembra che questa autoconsapevolezza richieda l'attivazione della neocorteccia e delle aree del linguaggio, le quali consentono di dare un nome alle emozioni risvegliate; quindi, spiega Goleman, «riuscire a nominare o tradurre in linguaggio ciò che sentiamo ci aiuta a riconoscerlo e, di conseguenza, a conoscere meglio noi stessi». ³⁴⁶

Lo studio dei processi cognitivi e comunicativi dei bambini con autismo, ha ottenuto importanti successi grazie ad una teoria secondo la quale questo disturbo è caratterizzato da una difficoltà ad attribuire stati mentali agli altri e a se stessi. E' come se questi bambini avessero una grandissima difficoltà

³⁴⁵ D. GOLEMAN, *Intelligenza emotiva*, Biblioteca Universale Rizzoli, Milano, 2001.

³⁴⁶ Ivi, p. 44.

nel comprendere e trasmettere quelle che noi, nel nostro linguaggio comune, definiamo emozione.³⁴⁷

Nel 2001 Simon Baron-Cohen, descrive la Teoria della Mente come «l'essere capaci di dedurre la gamma completa degli stati mentali che causano le azioni. In breve, avere la teoria della mente consiste nell'essere capaci di riflettere sul contenuto dei propri pensieri e su quello degli altri».³⁴⁸

Per tutti coloro che hanno diagnosi di autismo o Asperger, la cecità mentale, o mancanza della Teoria della Mente, crea le maggiori barriere nella comunicazione e nei rapporti più stretti. Questo, spesso, porta coloro che sono più vicini ai bambini, a percepire come una mancanza di empatia da parte dell'individuo. La nostra comprensione è basata su uno strumento molto importante, chiamato appunto Teoria della Mente, la quale ci permette di comprendere a fondo le relazioni tra i fatti esterni e gli stati interni della mente. Questa particolare capacità potrebbe essere definita “mentalizzazione”.³⁴⁹ Quest'ultima è dunque una forma di attività mentale immaginativa, principalmente preconsca. Coglie e interpreta il comportamento umano in termini di stati mentali come bisogni, desideri, emozioni, credenze, obiettivi, intenzioni e motivazioni. Quando si mentalizza, l'immaginazione sostiene la possibilità, priva di certezze, di formulare ipotesi circa i pensieri e le emozioni presenti nella mente altrui.³⁵⁰

Il meccanismo della teoria della mente è una parte del sistema cognitivo; il suo input, cioè l'informazione che riesce ad entrare nel meccanismo, si chiama “rappresentazione primaria”, ed è prodotta da alcuni moduli che codificano stati in modo letterale. Il suo output invece è costituito da “rappresentazioni secondarie”, che vengono definite meta-rappresentazioni.

³⁴⁷ M. TAGLIABUE, *Autismo e relazione*, Mimesis, Milano, 2013.

³⁴⁸ S. BARON COHEN, J. HADWIN, P. HOWLIN, *Teoria della mente e autismo. Insegnare a comprendere gli stati psichici dell'altro*. Erickson, Trento, 1999.

³⁴⁹ U. FRITH, *L'autismo, spiegazione di un enigma*, Laterza, Bari, 1996.

³⁵⁰ D. GOLEMAN, *Intelligenza emotiva*, Biblioteca Universale Rizzoli, Milano, 2001.

Queste ultime sono strutture particolari che codificano l'atteggiamento di una persona, che definiamo agente, nei confronti di un'altra, definita proposizione. «Agente, atteggiamento e proposizione sono le componenti della meta-rappresentazione e conferiscono ad essa proprietà causali sul comportamento e sul ragionamento.»³⁵¹

Le percezioni e le rappresentazioni di base, devono integrarsi al livello di meta-rappresentazione. Nell'autismo questa capacità di tendere ad una coerenza interna sarebbe carente, così come sembra deficitaria anche la capacità di mentalizzare, cioè «la capacità che spinge un'informazione complessa, che deriva da fonti del tutto disparate, a integrarsi in un insieme che abbia significato.»³⁵²

Le meta-rappresentazioni sono formate da tre elementi fondamentali: un *simbolo* per una persona, una *proposizione*, cioè il significato di una frase e un *concetto* relativo ad uno stato mentale, come ad esempio sperare, credere, far finta di. Il concetto ha il compito di codificare la relazione esistente tra l'agente e la proposizione, e rappresenta quindi l'atteggiamento dell'agente nei confronti della proposizione stessa. Gli atteggiamenti proposizionali sono infiniti e, spesso, questi ultimi, rappresentano una delle più importanti difficoltà per chi presenta una diagnosi di autismo. La teoria della mente fa riferimento a stati mentali espressi grazie ad una serie di comportamenti che costituiscono, insieme, un sistema di rappresentazioni. Questa teoria si sviluppa durante i primi anni di vita, grazie ad una sana interazione con le figure di riferimento e permette, generalmente, di avere rimando rispetto alle proprie e altrui capacità cognitive. Sono state individuate alcune variabili per facilitare la formazione di una teoria della mente nel bambino, in particolare quando si trova in interazione con un adulto³⁵³:

³⁵¹ L. SURIAN, *Autismo, indagini sullo sviluppo mentale*, Laterza, Bari, 2002, p. 61.

³⁵² U. FRITH, *L'autismo, spiegazione di un enigma*, Laterza, Bari, 1996, p. 96.

³⁵³ U. FRITH, *L'autismo, spiegazione di un enigma*, Laterza, Bari, 1996.

- Attenzione Condivisa, portare la concentrazione contemporaneamente su una stessa cosa o gioco;
- Imitazione Facciale, riprodurre particolari mimiche facciali;
- Gioco di Finzione, simulare finti giochi tra adulto e bambino.

Le persone con disturbo autistico hanno una grande difficoltà nel *mentalizzare*, non possono cioè realmente immaginare quanto sia importante focalizzare l'attenzione sulle persone e pensare ai loro stati mentali. In questo senso soffrono di quella che prende il nome di cecità mentale.³⁵⁴

Il mondo senza consapevolezza di pensieri, credenze, sensazioni, desideri, sarebbe completamente differente. Un lettore della mente sa ben riprodurre ipotesi rispetto ad un determinato comportamento messo in atto da qualcun altro; la lettura della mente infatti, per chi non presenta un particolare disturbo, non è nulla di misterioso, ma ha un'importanza primaria. E' molto difficile dare un senso al comportamento, se non mediante ipotesi provenienti dalla mente.³⁵⁵

Il bambino deve apprendere delle nozioni specifiche sul mondo e può farlo perché il suo cervello è capace di costruire delle copie, o rappresentazioni appunto, delle cose e degli eventi. Le rappresentazioni che si sviluppano nei primi anni di vita sono seguite, nel secondo anno circa, dalla capacità di costruirne altre su ciò che la gente ha intenzione di mettere in atto. Questa seconda modalità si crea grazie ad un meccanismo innato che stacca le rappresentazioni dalla realtà. Una volta distinte, le rappresentazioni smettono di essere semplicemente una copia del mondo reale e possono essere attribuite a desideri, pensieri, memorie.³⁵⁶ Nei bambini con autismo, l'incapacità di mentalizzazione può essere causata da un difetto nel meccanismo di distacco

³⁵⁴ |vi.

³⁵⁵ S. B. COHEN, *L'autismo e la lettura della mente*, Astrolabio Ubaldini, Roma, 1987.

³⁵⁶ U. FRITH, *L'autismo, spiegazione di un enigma*, Laterza, Bari, 1996.

che porterebbe ad un'incapacità di apprendere il concetto degli stati mentali nel modo più corretto.

La teoria della meta-rappresentazione è stata proposta da Uta Frith, Simon Baron Cohen e Alan Leslie nel 1985. Esiste un esperimento che è emblematico rispetto a questa condizione: l'esperimento di Sally e Anne. In questo studio la teoria della mente è definita come la capacità di attribuire stati mentali ad altri individui. La capacità di fare inferenze su ciò che gli altri credono, è un elemento che permette di prevedere come questi si comporteranno di fronte ad un avvenimento.

Hanno partecipato allo studio 20 bambini con autismo, 14 bambini con sindrome di Down e 27 bambini con sviluppo tipico in età prescolare. Il gruppo dei bambini con autismo presentava un'età mentale superiore a quella degli altri due gruppi. Sono state presentate come protagoniste dell'esperimento due bambole, Sally e Anne, le quali avevano tra le mani l'una un cestino e l'altra una scatola.³⁵⁷ Sally ha inizialmente in mano una palla, in seguito la ripone nel suo cestino e va a fare una passeggiata. Anna prende la palla dal cestino e la mette nella sua scatola. Poi Sally torna e vuole giocare con la sua palla.

La domanda che è stata posta ai bambini è stata: "Dove la andrà a cercare?" Dove l'aveva lasciata, e cioè nel cestino, è la risposta corretta. Oltre a questo quesito, vennero poste anche domande rispetto ai nomi e alle caratteristiche delle due bambole.

Il mancato errore rappresenta il riconoscimento della falsa credenza, in quanto il bambino dovrebbe rendersi conto che il protagonista della storia possiede una rappresentazione della realtà diversa dalla situazione effettiva e prevedere che il suo comportamento sarà guidato dalla sua credenza, piuttosto che dallo stato reale delle cose.

³⁵⁷ S. B. COHEN, *Cognizione ed empatia nell'autismo*, Erickson, Trento, 2011.

Questa prova, considerata adeguata al livello della capacità di bambini di quattro anni, ha permesso l'esistenza di molte trappole nei bambini con autismo. Tutti i bambini autistici hanno dato la risposta sbagliata indicando la scatola, che era il luogo in cui si trovava realmente la biglia, non considerando il fatto che Sally non sapeva che fosse lì. I bambini dunque, non hanno considerato la credenza di Sally.

La difficoltà stava nel comprendere e svolgere l'inferenza secondo la quale, se Sally non aveva visto che la biglia era stata spostata nella scatola, allora doveva ancora credere che fosse all'interno del cestino.³⁵⁸

La risposta errata rispetto alla credenza inoltre, non può essere attribuita ad un'indicazione casuale, né alla possibilità che i bambini non avessero compreso o non ricordassero la domanda, dal momento che tutti hanno risposto in modo corretto a domande sui nomi delle due bambole e su elementi della realtà. Il gruppo dei bambini con autismo non ha considerato la teoria della mente, è dunque possibile affermare che l'incapacità da loro dimostrata costituisce un deficit specifico, il quale non è riconducibile agli effetti generali del ritardo mentale in quanto, altri bambini con disabilità intellettiva ben più grave, hanno dato la risposta corretta. Il deficit cognitivo specifico analizzato è dunque indipendente dal livello intellettuale generale e può spiegare sia la mancanza del gioco di finzione, sia il problema delle abilità sociali.³⁵⁹

Tutto questo porta alla necessità di evidenziare i comportamenti che possono essere considerati precursori della teoria della mente. I più importanti sono rappresentati dall'attenzione condivisa e dalla comunicazione intenzionale. L'attenzione condivisa consiste nel comportamento che i bambini manifestano verso i nove mesi circa, quando mostrano interesse per le cose osservate dall'adulto, focalizzando lo sguardo in maniera alternata verso un oggetto fissato dall'adulto e verso l'adulto stesso. La sequenza comunicativa

³⁵⁸ U. FRITH, *L'autismo, spiegazione di un enigma*, Laterza, Bari, 1996.

³⁵⁹ S. B. COHEN, *Cognizione ed empatia nell'autismo*, Erickson, Trento, 2011.

rappresenta un comportamento dello stesso tipo, attivato dal bambino con finalità comunicative. Si evidenzia quando il minore, ad esempio, indica un oggetto all'adulto, finché anche quest'ultimo guarda nella stessa direzione. Con questi comportamenti il bambino non intende semplicemente influenzare il comportamento dell'altro, ma desidera influenzare l'altro rispetto ad un aspetto della realtà esterna. Il bambino autistico presenta carenze consistenti nei processi di attenzione condivisa e di comunicazione di questo tipo, nel gioco di finzione e, di conseguenza, non riesce a sviluppare adeguatamente una teoria della mente.³⁶⁰

Come ogni singola teoria, anche quella della cecità mentale ha richiesto alcune revisioni; di seguito riporterò i cambiamenti rispetto a questi pensieri che si sono verificati nel corso degli anni:

- Dato che alcuni bambini con autismo erano stati in grado di svolgere il test della teoria della mente, le prime ricerche hanno fatto pensare che esistesse un deficit, ma che non fosse caratterizzato da un'assenza definitiva della suddetta teoria. Solo successivamente la psicologa Francesca Happè ha rilevato che in genere i bambini con autismo che superavano il test avevano almeno 11 anni, dunque questo ritardo si è rivelato immenso;
- Dagli studi originari sembrava che la teoria della mente fosse assoluta, nel senso che chi possedeva questa abilità superava le prove, chi non la possedeva non avrebbe potuto mai acquisirla; le ricerche successive hanno evidenziato invece che, utilizzando prove della teoria della mente consone all'età cronologica dei bambini, era possibile riscontrare un deficit anche in adulti con autismo e con sindrome di Asperger, con la successiva conclusione che fosse dunque una caratteristica dei disturbi dello spettro autistico in generale;

³⁶⁰ U. FRITH, *L'autismo, spiegazione di un enigma*, Laterza, Bari, 1996.

- Simon Baron Cohen pensò che la teoria della mente, per quanto modulare, non fosse isolata. E' questo il motivo che ha portato alla nascita del quoziente di empatia (EQ), il quale ha dimostrato come le persone con disturbo autistico abbiano un'empatia inferiore alla media.³⁶¹

Evidenziando un ritardo nello sviluppo della teoria della mente, i bambini con autismo presentano cecità mentale, e il comportamento altrui risulta dunque incomprensibile, imprevedibile e spesso minaccioso. In ogni fase dello sviluppo infatti, presentano particolari difficoltà:

- All'età di 14 mesi, i bambini con sviluppo tipico mostrano un'attenzione congiunta, cioè la capacità di condividere l'attenzione con altre persone in modo coordinato, hanno la capacità di guardare negli occhi chi sta parlando e di prestare attenzione anche a ciò che ha attirato il loro interesse. Nella prima infanzia, i bambini con autismo, presentano una scarsa e a volte completamente assente, attenzione congiunta;
- I bambini di 2 anni con sviluppo tipico presentano il gioco di finzione, utilizzando le loro abilità di lettura della mente per poter comprendere che una determinata attività è svolta per finta. I bambini con autismo invece, non presentano questa capacità e mostrano una difficoltà elevata nello svolgere giochi di questa portata;
- A 3 anni i bambini senza diagnosi superano la prova del “*vedere porta a sapere*” proposta da Pratt e Bryant nel 1990. Questa prova consiste nel dire al bambino che Anne sta guardando nella scatola, mentre Sally la sta esclusivamente toccando.
Domanda del test: “Quale delle due sa che cosa c'è nella scatola?”; i bambini con autismo presentano un ritardo in questa risposta;

³⁶¹ S. B. COHEN, *Cognizione ed empatia nell'autismo*, Erickson, Trento, 2011.

- All'età di 4 anni i bambini senza una diagnosi superano il test della falsa credenza, riconoscendo quando un individuo ha un pensiero errato sulla realtà circostante; tutto questo non avviene nei bambini con autismo; restando su questa fascia di età, i bambini in genere sanno comprendere l'inganno, chi è affetto da autismo invece, tende a credere che qualunque cosa venga detta sia verità e non sanno formulare il pensiero del fatto che qualcuno possa dire cose diverse da quelle che ha in testa;
- Un bambino di 9 anni è generalmente capace di comprendere quali frasi possono ledere la sensibilità degli altri, e quindi sa quello che sarebbe meglio non dire. In questa abilità chi è affetto da autismo presenta un ritardo di circa 3 anni; a 9 anni inoltre un bambino è in grado di imitare le espressioni di un'altra persona, elemento questo non comprensibile per chi è affetto da autismo.³⁶²

Ci sono differenti modalità per poter riuscire a superare i test di mentalizzazione; è possibile apprendere sugli stati mentali utilizzando regole di logica e non prendendo in considerazione la mentalizzazione intuitiva. Il quesito più importante che nasce in queste situazioni è il seguente: «questo tipo di apprendimento compensatorio degli stati mentali, porterà allo stesso tipo di capacità?»³⁶³. Francesca Happé, psicologa, ha costruito brevi storie comprensibili solo se le intenzioni e le credenze vengono attribuite ai protagonisti, e ha dimostrato che queste storie sono problematiche anche per coloro che erano riusciti a rispondere correttamente alle domande su Sally e Anne. «E' dunque possibile che anche in altri gruppi di persone, si verifichino difficoltà nell'attribuzione di stati mentali, dovute ad anomalie cerebrali simili a quelle dell'autismo, con le stesse conseguenze di deficit sociali nella

³⁶² S. B. COHEN, *Cognizione ed empatia nell'autismo*, Erickson, Trento, 2011

³⁶³ U. FRITH, *L'autismo, spiegazione di un enigma*, Laterza, Bari, 2012.

vita quotidiana.»³⁶⁴ La mentalizzazione risulta sempre un segno distintivo di un sistema cerebrale ben consolidato. La capacità di riflettere sui nostri pensieri e su quelli altrui, è di importanza fondamentale per l'interazione umana. Questa capacità di tener conto dei pensieri degli altri, può migliorare anche il modo di comportarsi a livello sociale.³⁶⁵

Secondo gli studi di neuroimmagine avvenuti, sono state identificate le aree del cervello sociale che si attivano durante i compiti di lettura della mente e si sono sviluppati nuovi interventi che hanno dimostrato efficacia. Esistono però anche alcuni limiti della cecità mentale: essa infatti, non è in grado di spiegare le caratteristiche non sociali dei disturbi dello spettro autistico; mentre la lettura della mente è parte dell'empatia inoltre, l'empatia in sé richiede anche una risposta emotiva allo stato mentale di un'altra persona. Spesso le persone con autismo riferiscono di sentirsi in situazioni problematiche quando sono chiamati a rispondere delle emozioni altrui.³⁶⁶

La teoria della mente è sempre più legata alla componente cognitiva dell'empatia, complessa qualità umana che comprende non solo una componente affettiva, ma anche una componente cognitiva. L'empatia cognitiva fa parte della Teoria della mente ed è quella che ci permette di comprendere ciò che qualcun altro sente. Per quanto riguarda invece l'empatia affettiva, è caratterizzata dall'essere in grado di mettersi nei panni degli altri. Alcuni neuro scienziati della Sissa (Scuola internazionale superiore di studi avanzati) e dell'università di Vienna, hanno sottoposto a particolari test un gruppo di 17 persone autistiche. Se gli autistici fossero davvero completamente privi di empatia, avrebbero dovuto dare tutte risposte di tipo utilitaristico. In realtà, nel complesso, le risposte dei soggetti autistici non sono state immensamente diverse dal gruppo di controllo senza

³⁶⁴ Ivi, p. 119.

³⁶⁵ Ivi.

³⁶⁶ S. B. COHEN, *Cognizione ed empatia nell'autismo*, Erickson, Trento, 2011.

diagnosi.³⁶⁷ Questo, secondo i ricercatori, sarebbe dovuto allo stesso elemento spiegato all'inizio del secolo da Simon Baron Cohen, ovvero dal fatto che, a chi è affetto da autismo, manca quella parte dell'empatia che consiste nell'avere una reazione emotiva appropriata ai pensieri e ai sentimenti di un'altra persona, quella dunque che comunemente viene definita come empatia affettiva.³⁶⁸

Lo studio delle emozioni nell'autismo è stato lento e spesso anche molto confusionario. Lo psichiatra di Londra Hobson, è stato il primo ad affermare che ai bambini autistici potrebbe mancare la basilare capacità di comprendere le emozioni. Poiché a seguito di alcuni esperimenti è stato possibile visionare la loro incapacità di comprendere anche emozioni espresse attraverso il volto o la voce, non è difficile affermare che questa potrebbe essere la base del loro isolamento. In uno studio lo psichiatra ha deciso di prendere in considerazione alcune immagini che rappresentassero le emozioni di felicità, rabbia e paura, chiedendo ai bambini di accoppiarle con altre con lo stesso o simile significato. La maggior parte dei minori con autismo non è stata in grado di rispondere correttamente a questi quesiti e ha sbagliato quasi completamente l'accoppiamento delle emozioni proposte. Hobson ha pensato anche che è possibile che i bambini non sappiano che una stessa emozione può essere messa in atto con modalità differenti. Il deficit e la cecità mentale possono portare a una non consapevolezza dei sentimenti e soprattutto possono avere come conseguenza l'incapacità di comprendere questi ultimi anche quando sono espressi verbalmente o con il volto.³⁶⁹

E' stato spesso affermato che le persone autistiche facciano fatica a emettere espressioni facciali e che spesso hanno un'espressione monotona e non

³⁶⁷ T. CHARMAN, B. BERRY, E. PRINCE, "Misura dello sviluppo in bambini con disturbi dello spettro autistico", *Autismo e disturbi dello sviluppo*, vol. 3, n.1, 2005.

³⁶⁸ S. B. COHEN, *Cognizione ed empatia nell'autismo*, Erickson, Trento, 2011.

³⁶⁹ U. FRITH, *L'autismo, spiegazione di un enigma*, Laterza, Bari, 2012.

empatica. L'assenza di risposte emotive appropriate è un'esperienza dolorosa anche per la famiglia, in quanto i genitori non hanno la possibilità di comprendere quel che i loro figli vogliono trasmettere o ciò di cui hanno bisogno.³⁷⁰

Tutti noi conosciamo e abbiamo bene in mente quanto siano importanti le emozioni nelle persone e quanto soprattutto risulti fondamentale la trasmissione di queste ultime; le emozioni permettono all'individuo di agire in modo appropriato e di comunicare importanti elementi a livello sociale.³⁷¹

Darwin nel 1998 aveva affermato che i modelli espressivi tipici di alcune emozioni sono innati e universali. E' necessario però comprendere se lo stato responsabile di una certa espressione in un bambino, sia il medesimo che si utilizza anche in età adulta. Gli esperti suddividono le emozioni umane in due classi distinte: quelle di base, a volte nominate primarie, e quelle complesse o secondarie. Le prime sono presenti dalla nascita e si manifestano con espressioni del volto universali e specifiche; sono molto ristrette e sono rappresentate dalla felicità, la paura, la rabbia, il disgusto, il disprezzo e la sorpresa.³⁷² Le emozioni secondarie sono invece molto più ampie e ne sono un esempio il senso di colpa, la vergogna, l'imbarazzo, l'orgoglio, l'innamoramento e molte altre. Queste ultime vengono anche definite autoconsapevoli, evidenziandone in questo modo un requisito emotivo di primaria importanza. Lewis afferma che alcune emozioni di questo secondo tipo, come ad esempio l'imbarazzo, l'empatia e l'invidia, compaiono nel secondo anno di vita e richiedono una consapevolezza, ma non un confronto con regole e modelli. Questo significa che per provarle, è necessario prestare attenzione a se stessi o avere la consapevolezza di essere osservati da altre

³⁷⁰ CHARMAN, B. BERRY, E. PRINCE, *"Misura dello sviluppo in bambini con disturbi dello spettro autistico"*, Autismo e disturbi dello sviluppo, vol. 3, n.1, 2005.

³⁷¹ L. SURIAN, *Autismo, indagini sullo sviluppo mentale*, Laterza, Bari, 2002.

³⁷² J. P. Changeux, *L'uomo neuronale*, Feltrinelli, Milano, 1983.

persone, ma non è necessaria la comprensione di valutazioni negative nei confronti di sé, né il pensiero che altri possano farle nei nostri confronti.³⁷³

Le altre emozioni autoconsapevoli non si manifestano prima che sia stato compiuto il terzo anno di età e, in questo caso, è invece necessaria la valutazione del sé. Molti studi hanno dimostrato l'esistenza di moduli neurali innati dedicati all'identificazione delle emozioni; l'esistenza di questi ultimi non esclude però l'influenza di elementi ambientali sull'espressività emotiva. Dunque è possibile affermare che «lo sviluppo delle emozioni dipende sia da meccanismi innati e universali, responsabili di particolari modelli di contrazioni muscolari nel volto, sia da processi di controllo volontario, legati ai valori e alle pratiche educative specifiche delle diverse culture»³⁷⁴.

Le prime emozioni ad essere riconosciute in modo sistematico sono la felicità, la rabbia e la tristezza, cui ben presto si aggiungono la paura, il disgusto e la sorpresa. Il riconoscimento delle emozioni più complesse invece, appare più tardi e non è ancora chiaro, secondo quanto afferma Baron Cohen, quali pattern espressivi esistano basati sull'espressione del volto e sulla postura.

Sono indubbiamente evidenti e riconoscibili i limiti che portano gli studiosi ad effettuare studi sulle emozioni in quanto, soprattutto in questo ambito, risulta molto complesso svolgere uno studio oggettivo e scientificamente provato che abbia come argomento elementi così poco chiari e oggettivabili.

Con il termine comprensione delle emozioni si fa riferimento alla volontà di individuare relazioni di causa effetto che si innescano tra determinati avvenimenti, e che hanno come conseguenza lo sviluppo di particolari emozioni. Esistono differenti livelli di complessità che si sviluppano nei primi anni di vita e che generalmente restano intatti anche negli adulti.³⁷⁵

³⁷³ U. FRITH, *L'autismo, spiegazione di un enigma*, Laterza, Bari, 2012.

³⁷⁴ L. SURIAN, *Autismo, indagini sullo sviluppo mentale*, Laterza, Bari, 2002, p. 122.

³⁷⁵ S. B. COHEN, *Cognizione ed empatia nell'autismo*, Erickson, Trento, 2011.

Nei bambini con autismo si osservano sempre più frequentemente anomalie nell'umore e nell'espressione emotiva, basati ad esempio sulla risata e sul pianto non collegati ad un particolare evento o comunque non facilmente associabili ad esso. Questo tipo di problematica risiede in un'incapacità di gestire le proprie emozioni adattandole al contesto in cui ci si trova; nel 1989 alcuni studiosi hanno utilizzato il sistema di codifica per comprendere la capacità espressiva di bambini con autismo; il risultato più importante è stato la somiglianza nelle relazioni espressive dei diversi gruppi, sia che fossero costituiti da bambini con autismo, sia che fossero individui a sviluppo tipico. Sembra comunque accettabile l'affermazione secondo la quale le emozioni di base vedono i meccanismi inibitori scarsamente sviluppati, mentre invece per alcune emozioni autoconsapevoli, il deficit può riguardare la capacità di adattamento sociale ma anche la capacità stessa di provarle e di manifestarle. Il fatto che a carico delle emozioni secondarie ci sia un danno più grave, rafforza in particolare la teoria della cecità mentale e permette di comprendere a fondo come questi due elementi siano fortemente collegati tra loro.³⁷⁶ I bambini con autismo presentano una grande difficoltà nell'individuazione delle emozioni espresse dal volto o dal tono di voce; ovviamente, come per tutte le caratteristiche, ogni individuo ha le sue peculiarità e spesso accade che, se per qualcuno risulta più difficile il riconoscimento di una determinata emozione, per qualcun altro quella stessa sensazione è di facile comprensione. Questa differenza, generalmente, si può osservare se si ha a che fare contemporaneamente con bambini con autismo ad alto funzionamento e a basso funzionamento. Per quanto riguarda l'emozione che riguarda la sorpresa inoltre, è necessario svolgere un discorso a se stante, in quanto molti autori hanno affermato che questo tipo di emozione richieda un processo di riconoscimento più complesso e si

³⁷⁶ L. SURIAN, *Autismo, indagini sullo sviluppo mentale*, Laterza, Bari, 2002.

caratterizzi dunque come emozione cognitiva che viene generata dalla violazione di una determinata aspettativa, e non semplicemente dalla presenza di un evento esterno come accade nel caso della felicità o della tristezza. Molti studi hanno successivamente confermato questo pensiero e sottolineato come la sorpresa sia un'emozione di più difficile decodifica per gli individui.³⁷⁷

Tutte queste caratteristiche a carenze che portano un bambino autistico ad avere difficoltà nella comprensione delle emozioni, spesso, sono attribuite all'esistenza di alcuni elementi fondamentali nel nostro cervello: i neuroni specchio. La scoperta di questi ultimi nasce da un'osservazione compiuta nel 1995 dal Professor Giacomo Rizzolatti. Registrando l'attività elettrica delle cellule cerebrali nella corteccia di alcune scimmie, si poté notare come «la parte del cervello che ha il compito di pianificare il movimento, ha anche il compito di attivarsi nel vedere un altro individuo compiere la stessa azione»³⁷⁸. Secondo il ricercatore infatti, questi neuroni si attivano sia quando compiamo un'azione, sia quando la osserviamo mentre è compiuta da altri. Essi dunque rispecchiano ciò che avviene nella mente del soggetto osservato, come se, a compiere l'azione, fosse l'osservatore stesso. L'individuo comprende il comportamento altrui perché esso viene automaticamente provato, come sostengono Gallese e Goldman nel loro articolo "*Mirror Neurons and the simulation theory of mind-reading*", pubblicato nel 1998. I due studiosi affermano che i neuroni specchio, attraverso la simulazione nel nostro cervello delle esperienze provate da altre persone, permettono di comprendere ciò che queste provano.³⁷⁹ Il rispecchiamento consente di raggiungere la massima comprensione e sintonia empatica, e questa capacità

³⁷⁷ S. B. COHEN, *Cognizione ed empatia nell'autismo*, Erickson, Trento, 2011.

³⁷⁸ J. P. Changeux, *L'uomo neuronale*, Feltrinelli, Milano, 1983, p. 22.

³⁷⁹ G. RIZZOLATI, C. SINIGAGLIA, *So quel che fai. Il cervello che agisce e i neuroni specchio*, Cortina Raffaello, Milano, 2006.

di osservare e comprendere gli stati interni dell'altra persona assume un'importanza fondamentale nelle relazioni tra gli individui. Poiché questo processo è immediato, non è possibile parlare di imitazione, ma di si parlerà di comprensione diretta, esperienza interiore che si traduce in azione senza essere mediata dalla logica. Questa scoperta è stata utile anche per spiegare il fenomeno dell'empatia e per rivelarne una base biologica poiché, le strutture neuronali coinvolte quando noi proviamo determinate sensazioni ed emozioni, sembrano essere le stesse che si attivano quando attribuiamo a qualcun altro quegli stessi stati mentali. Questo suggerisce l'ipotesi che ciò che l'altro prova non viene dedotto o ricostruito, ma sperimentato al proprio interno e contemporaneamente percepito come appartenente all'altro grazie ai neuroni specchio.³⁸⁰ Inizialmente questi neuroni furono osservati negli animali, ma in seguito è stato possibile verificarne l'esistenza anche nell'uomo. Ogni volta che osserviamo qualcuno eseguire un'azione, oltre all'attivazione delle aree visive, si ha un'attivazione di circuiti corticali motori che sono normalmente attivi durante l'esecuzione di quelle stesse azioni. In altri termini, «l'osservazione di un'azione implica la simulazione della stessa».³⁸¹

Le funzioni attribuite a queste cellule sono molte e in grado di influenzare la vita di ogni singolo individuo; le principali sono le seguenti:

- Empatia, cioè percepire la realtà allo stesso modo di un'altra persona, mettendosi nei suoi panni;
- Imitazione;
- Capacità di apprendimento di nuove abilità;
- Apprendimento del linguaggio;
- Inferenza, quel ragionamento cioè attraverso cui si dimostra una verità a partire da un'altra;

³⁸⁰ Ivi.

³⁸¹ S. B. COHEN, *Cognizione ed empatia nell'autismo*, Erickson, Trento, 2011.

- Comprensione delle intenzioni;
- Comprensione delle azioni;
- Comprensione delle emozioni, simulando l'azione di una persona e capendone le emozioni.³⁸²

Come è stato affermato in precedenza, i neuroni specchio realizzano una rappresentazione interna di azioni osservate, affinché esse possano essere comprese e quindi riprodotte attraverso la loro imitazione. La coincidenza tra la sede dei neuroni specchio negli esseri umani e quella del modulo della teoria della mente esistente, porta come conseguenza il fatto che la disfunzione di questo sistema neurale sia completamente inserita e rappresenti una delle cause più accreditate del disturbo autistico.³⁸³

E' sempre stato affermato ed è sempre elemento noto il fatto che le informazioni più accreditate si possano ricevere da coloro che le provano. Temple Grandin ricorda che le sue emozioni sono sempre state più simili a quelle di un bambino che a quelle di una persona adulta. Ha sottolineato inoltre che alcuni suoi comportamenti dettati dalla rabbia e dalla paura per il contatto fisico, erano diventati dominanti nella pubertà. Per far fronte a questo problema ha dovuto ricorrere a mezzi artificiali in modo tale da placare la sua attivazione di emozioni che era per lei incontrollabile. Secondo quest'ultima, le emozioni complesse sono caratterizzate dal provare due emozioni contemporaneamente e, inoltre, ha sempre parlato solo di felicità, rabbia e tristezza, mai di emozioni secondarie.³⁸⁴

La concezione delle emozioni complesse infatti, è quella dello spettro cromatico o del modello chimico: le emozioni semplici sono primitive, sono pure, quelle complesse sono aggregati formati da emozioni semplici di segno opposto, ad esempio. La capacità di associare eventi alle corrispondenti

³⁸² J. P. Changeux, *L'uomo neuronale*, Feltrinelli, Milano, 1983.

³⁸³ S. B. COHEN, *L'autismo e la lettura della mente*, Astrolabio Ubaldini, Roma, 1987.

³⁸⁴ T. GRANDIN, *Pensare in immagini*, Trento, Erickson, 2006.

emozioni sembra sempre più svilupparsi con la comparsa delle abilità verbali. Un'altra dissociazione tra la comprensione di emozioni semplici e complesse, è riportata da alcuni studiosi che nel 1992 hanno chiesto a soggetti con autismo di descrivere un'occasione in cui hanno provato felicità, tristezza, orgoglio e imbarazzo. Le risposte sulle emozioni semplici erano adeguate, quelle sulle emozioni complesse sono state considerate poco affini alla richiesta. In particolare, hanno avuto difficoltà nel comprendere l'orgoglio per il fatto che questa emozione, può essere causata anche da un risultato positivo attribuito alla proprio abilità o bravura; il fatto di attribuire il merito a se stessi non riusciva ad essere chiaro per questi bambini che, in ogni frase, inserivano un altro elemento a cui si riferisse questa emozione come, ad esempio, l'affermazione della frase: "Sono orgoglioso di un cane."³⁸⁵

Durante un'intervista alla già citata Temple Grandin, un genitore le ha domandato se provasse emozioni o se non sapesse comprenderne alcun tipo di significato; la sua risposta fu la seguente:

«Provo emozioni, ma non sono complicate. Sono semplici. Posso essere veramente felice, arrabbiata, stare male. Quando i bambini mi insultavano, soffrivo molto.»³⁸⁶

Di fronte alla testimonianza di una persona che vive, che sente, che prova sulla sua pelle tutto quello che si sta affermando in teoria, non è possibile non pensare che la condizione di chi vive con diagnosi di autismo sia difficile, complessa, ricca di caratteristiche a volte poco concepibili; ma ci sono elementi che rendono queste persone individui paradossalmente più ricchi di coloro che presentano sviluppo tipico. La cosa più importante è rappresentata dal riuscire a far fronte alla difficoltà nel modo migliore possibile e soprattutto, nel modo migliore per quella persona. Ritengo che sia

³⁸⁵ Ivi.

³⁸⁶ Ivi, p. 55.

fondamentale, dunque, provare a riconoscere i modi con cui i bambini e ragazzi con autismo sappiano esprimere le loro emozioni; questo tipo di impegno, che richiede un costante gestione delle proprie emozioni a favore dell'espressione dell'altro, è gratificato dalla costruzione di rapporti autentici che possono poi progettare e dare un senso alla stessa esistenza delle persone disabili, che così possono determinare il proprio futuro avendo a disposizione la possibilità di essere per quello che sono.

3.4 IL COMPORTAMENTO: UN PROBLEMA DA MEDIARE

Il comportamento, secondo quel che afferma il dizionario della lingua italiana, è definito come «il modo di condursi dell'individuo rispetto all'ambiente in cui si trova e alle persone con cui è a contatto.»³⁸⁷

Nella vita dei bambini con autismo esistono alcuni comportamenti che appartengono già al loro repertorio e che, essendo considerati inadeguati, è necessario che vengano modificati.

Ogni individuo ha dei bisogni primari e alcuni di questi devono essere soddisfatti, come ad esempio l'affetto, l'attenzione, l'ottenere ciò che si desidera, altri invece è necessario che vengano evitati, ad esempio il dolore, il disagio, la noia, il fallimento. La funzione del comportamento è quella di raggiungere alcuni obiettivi umani universali; ciò che distingue un bambino con sviluppo tipico da uno con autismo, è la forma del comportamento utilizzato. Nelle persone disabili la comunicazione di bisogni, sentimenti, richieste, presenta maggiori difficoltà per il fatto che queste persone sono prive dei mezzi necessari per far fronte a questi elementi; di fronte ad un bisogno che non riescono a comunicare, spesso, mettono in atto un comportamento problematico che pensano possa permettere loro di

³⁸⁷ Dizionario della Lingua Italiana, Keybook, 2007.

raggiungere lo scopo.³⁸⁸ Un comportamento disfunzionale o problematico, crea difficoltà alla persona stessa, agli altri o all'ambiente, rende meno semplice l'apprendimento di nuove abilità e soprattutto rende difficoltoso l'inserimento nella realtà sociale. Occorre sempre tenere ben presente che quando un bambino presenta un comportamento problematico, è necessario lavorare non solo con lui, ma anche con le persone che gli stanno intorno.

In molte famiglie questi atteggiamenti rappresentano una delle principali fonti di stress e uno dei motivi più importanti in base al quale decidono di richiedere aiuto. I deficit di comunicazione e di comprensione portano i bambini con autismo ad esprimersi attraverso il comportamento e reagiscono a ciò che succede intorno a loro, che non sanno interpretare, con crisi di pianto, o aggressività, o ritiro nelle stereotipie. In queste situazioni è fondamentale che i genitori e tutti coloro che sono al loro fianco imparino a leggere i modi di agire problematici, per poter intervenire nel modo migliore possibile.³⁸⁹

Nessuno di questi avviene senza un reale scopo; anche le manifestazioni apparentemente disfunzionali che si presentano, spesso permettono al bambino di ottenere qualcosa, anche se questo qualcosa sarà solo una maggiore attenzione, una reazione emotiva, un contatto, oppure gli consentono di evitare qualcosa di spiacevole, come l'eccesso di attenzione o di contatto. Tali meccanismi sono quasi sempre inconsapevoli, sia per il bambino ma, spesso, anche per i genitori e gli educatori. Il comportamento problema del bambino può avere una funzione comunicativa, ovvero «servire» per esprimere un bisogno, una richiesta, un diniego, oppure una funzione auto-regolatoria, ovvero essere utile per

³⁸⁸ E. G. CARR, *Il problema di comportamento è un messaggio*, Erickson, Trento, 2002.

³⁸⁹ Ivi.

mantenere un livello appropriato di stimolazione rispetto alle proposte ambientali esterne.³⁹⁰

Un elemento fondamentale dei bambini con disabilità, è dato dalla credenza comune che la maggior parte di essi mettano, inevitabilmente, in atto questo tipo di atteggiamenti. Ianes, nel suo testo, afferma che «si è andata consolidando l'idea che la persona con ritardo mentale o autismo, debba necessariamente presentare dei comportamenti problema, e che questi ultimi siano una caratteristica intrinseca di queste condizioni, per gran parte non modificabile e dipendente dalla patologia stessa.»³⁹¹ Queste credenze portano un grande peso sulla famiglia e su tutti coloro che si trovano a vivere accanto a questi individui; è sempre necessario mettere a punto interventi che tengano conto del fatto che la cosa più importante è data dal poter fornire ai bambini forme di comunicazione alternative, adeguate alle sue abilità, ai suoi bisogni, che permettano loro di comunicare quello di cui sentono mancanza.

Il comportamento disfunzionale può avere differenti funzioni, di seguito elencherò le più comuni.

- Ottenere un oggetto o un'attività gradita: in questi casi capita che i bambini tolgano di mano l'oggetto desiderato ad un compagno oppure fanno in modo che l'adulto consegni loro ciò che desiderano;
- Ottenere attenzione: spesso l'esibizione di comportamenti inadeguati provoca l'immediata presenza di attenzione da parte di chi sta intorno a questi bambini con sguardi, espressioni, rimproveri, sorrisi. Queste reazioni possono per loro rappresentare un rinforzo positivo al loro comportamento che, probabilmente, si manifesterà di nuovo con lo stesso scopo;

³⁹⁰ D. IANES, *Autolesionismo, stereotipie, aggressività*, Trento, Erickson, 1992.

³⁹¹ D. IANES, S. CRAMEROTTI, *Comportamenti problema e alleanze psicoeducative*, Erickson, Trento, 2002.

- Ottenere un benessere fisiologico: questo tipo di comportamento è rappresentato dalle stereotipie come ad esempio sfarfallare le mani, dondolarsi, guardare gli oggetti da diverse prospettive, girare su se stessi, camminare in punta di piedi, e molti altri. Queste modalità si verificano quando il bambino non è impegnato in altre attività;
- Evitamento o fuga: in questi casi il bambino vuole evitare lo svolgimento di una qualsiasi attività difficile o a lui avversa. Spesso capita che queste attività vengano effettivamente evitate e quindi il minore impara che, ogni volta che si comporterà in questo modo, avrà la possibilità di non portare a termine un determinato compito;
- Evitare stimolazioni interne negative: dolore fisico, condizioni di disagio e di malessere sono tutti elementi che chiunque ha bisogno di evitare. Mettere in atto un comportamento problematico con lo scopo di non vivere queste sensazioni, è caratteristica tipica di questi bambini. E' utile anche ricordare che esistono forme di comportamento disfunzionale messe in atto per evitare il dolore fisico e per distrarre l'individuo da altre fonti di dolore; risulta di primaria importanza escludere questo elemento prima di procedere con un'ulteriore analisi delle motivazioni.³⁹²

Tutti questi modi di agire possono provocare disturbo, danni o essere pericolosi per l'individuo, interferiscono con l'apprendimento e che interferiscono con abilità già acquisite.

Nell'autismo e nelle condizioni ad esso correlate, le difficoltà comportamentali ed emotive possono avere le forme più diverse. I più comuni sono dati dai seguenti atteggiamenti:

- Agitazione motoria e stereotipie, atteggiamenti già precedentemente descritti che spesso compaiono verso i 2-3 anni e possono avere forme

³⁹² E. G. CARR, *Il problema di comportamento è un messaggio*, Erickson, Trento, 2002.

differenti. Spesso questi sono preceduti da interessi e passioni bizzarri, che possono riguardare diversi oggetti o azioni che vengono considerate problematiche perché messe in atto in modo quasi compulsivo. Questi comportamenti possono variare, sia nel breve che nel lungo termine, ma quando si presentano c'è una grande difficoltà da parte dei genitori e di chi gli sta vicino, a far fronte e a gestire questi momenti. Spesso è bene prendere in considerazione anche la possibilità che questo modo di agire possa essere una modalità di interazione con l'ambiente circostante che, nella maggior parte dei casi, risulta ostile ai bambini. Ecco il motivo per cui gli interventi devono sempre essere ben mirati rispetto allo scopo;

- Autolesionismo e aggressività: far male a se stessi o agli altri è una delle modalità più problematiche da gestire, tanto per i genitori quanto per chiunque altro si trovi accanto a loro. Di solito si accompagnano ad altri comportamenti e possono assumere forme differenti; quando l'aggressività è verso gli altri, ci si basa sul graffiare, mordere, dare pugni, calci o testate e di solito sono accompagnati dal lancio di oggetti. Tutti questi sono modalità di azione che non si verificano frequentemente e che sono sempre caratterizzati da una causa scatenante; solo dopo averla compresa è possibile intervenire. A volte capita che si manifestino con frequenza e con grande intensità, questi sono i casi in cui di solito il medico prescrive dei farmaci per ridurre l'attivazione;
- Rigidità e perseverazioni, caratteristiche riguardanti la paura del cambiamento, la tendenza ad essere attratti da oggetti considerati bizzarri, la volontà di mantenere una fissa routine per le loro giornate. Le difficoltà di questo tipo rispecchiano sia le loro problematiche nell'elaborazione delle informazioni, sia la loro tendenza ad apprendere cose in segmenti anziché scomporle in unità più piccole.

Se le cose restano sempre uguali, il bambino non deve affrontarne la complessità. Un altro elemento alla base di queste problematiche è dato dalla difficoltà che hanno di cogliere il quadro delle interazioni sociali, che pongono molti ostacoli in quanto, nella maggior parte dei casi, le interazioni mutano continuamente;

- Attenzione e iperattività, elementi piuttosto comuni nei bambini con disturbo autistico e possono consistere nella difficoltà di ascoltare, di organizzarsi, nell'aver livelli eccessivi di attività e di impulsività. Questi elementi possono causare comportamenti pericolosi che, a volte, mettono in pericolo il minore. Una delle questioni più importanti in questo caso è data dal comprendere se questi comportamenti si manifestano in tutte le situazioni oppure se si verificano solo in alcuni luoghi. Una volta compreso questo elemento, risulta fondamentale agire per poter migliorare quello che è l'ambiente accogliente nel quale maggiormente si sviluppano i problemi; se i comportamenti si manifestano in ogni attività del bambino e in ogni momento della giornata, allora è probabile che il medico, anche in questo caso, prescriva alcuni farmaci per migliorare la condizione del bambino.³⁹³

Di fronte ad un comportamento problematico, è bene porsi i seguenti quesiti:

Il comportamento è una minaccia per la vita della persona?

Il comportamento è una minaccia per l'incolumità fisica della persona?

Il comportamento è una minaccia per l'incolumità fisica di altre persone?

Il comportamento interferisce con la possibilità di apprendere?

Il comportamento disturba il processo di apprendimento di altri?

Il comportamento danneggia o distrugge oggetti?

Se non si interviene si pensa che possa peggiorare?

³⁹³ F. VOLKMAR, L. WIESENER, *L'autismo dalla prima infanzia all'età evolutiva*, Erickson, Trento, 2014.

Il comportamento interferisce con la vita sociale dell'individuo?

A partire da questi quesiti, è possibile mettere a punto interventi differenti per fare in modo che i comportamenti considerati problematici, possano migliorare e, nella maggior parte dei casi, essere sostituiti con diverse tipologie per poter trasmettere le medesime sensazioni.

Nel prendere decisioni rispetto alla problematicità di un comportamento, sarebbe necessario essere consapevoli del fatto che, affermando che un determinato atteggiamento rappresenta un problema reale, allora bisognerà trarne le conclusioni e impegnarsi per poter fare in modo che quest'ultimo migliori.

E' un impegno molto importante, soprattutto perché, in molti casi, sarà necessario porsi contro la persona che abbiamo di fronte, e contrastare i suoi comportamenti problema cercando di eliminarli dalle sue particolari abitudini.³⁹⁴

Questa decisione coinvolge profondamente il rispetto dell'identità e della libertà di espressione della persona, che ha il diritto di non essere "modificato" nei suoi modi di agire, solo perché essi creano disagio o fastidio all'insegnante o al genitore. Questo valore di libertà si deve però mettere in relazione con il dovere che hanno l'operatore e il genitore di garantire il massimo sviluppo possibile della persona in difficoltà, liberandola dai vincoli che essa stessa si può procurare con i suoi problemi di comportamento.

Coloro che hanno la responsabilità educativa nei confronti della persona si troveranno dunque a dover decidere se un certo comportamento strano rappresenta realmente un problema oppure no, e dovranno definirlo tenendo presente il benessere di quello stesso individuo. Si possono esaminare i vari atteggiamenti segnalati problematici, chiedendosi se essi producono un danno alla persona stessa oppure ad altri individui o cose. Se la risposta che

³⁹⁴ Ivi.

è possibile dare, e sulla quale si dovrebbe raggiungere un accordo significativamente solido, è affermativa, allora non dovrebbero esserci dubbi: il comportamento è realmente problematico; questo è tipicamente il caso dell'autolesionismo.³⁹⁵

In tutti questi elementi che sono stati evidenziati, è sempre presente e costante il coinvolgimento di un quantitativo emotivo elevato; risulta impensabile che un operatore, un educatore, un insegnante, possa far fronte a decisioni come quelle sopra descritte senza prendere in considerazione il coinvolgimento emotivo. Da parte di chi vive attorno al minore è molto importante evitare di far prevalere questo elemento in quanto, se da un lato ha effetti positivi, dall'altro può portare anche a far venire meno altri elementi che, nel ruolo in cui si trovano gli operatori, hanno la necessità di essere primari. Diventa dunque fondamentale saper inserire su una bilancia l'emotività e la razionalità dell'intervento, in modo tale da raggiungere un modo di rapportarsi che sia il più idoneo possibile e che porti il bene per la persona.

3.5 DALL'ADOLESCENZA ALL'ETA' ADULTA

Emozioni, interazioni sociali, elementi di comunicazione e di comprensione del mondo, sono tutti punti fondamentali per la vita di un bambino, ma non solo. E' bene ricordare sempre che l'autismo è un elemento che riguarda tutto il corso della vita delle persone. Un momento cruciale nell'esistenza è dato dall'adolescenza, la quale comporta cambiamenti sia per il bambino che per i genitori: maturazione sessuale, sviluppo fisico, cambiamenti emotivi ed evolutivi. Spesso capita in questa fase che l'interesse nei confronti di terzi, si scontri con l'impossibilità di stabilirne una relazione o un contatto, a causa

³⁹⁵ D. IANES, S. CRAMEROTTI, *Comportamenti problema e alleanze psicoeducative*, Erickson, Trento, 2002.

di deficit relazionali o comunicativi.³⁹⁶ La pubertà si presenta anche nei ragazzi con autismo senza alcun tipo di ritardo, essendo questo un evento fisiologico, non legato allo sviluppo evolutivo. Non è sempre possibile preparare il ragazzo a quel che sta per affrontare, sia perché possono esserci deficit comunicativi, sia perché possono subentrare elementi di mancata comprensione che impediscono di trasmettere le giuste nozioni. Quando il bambino inizia a diventare adolescente, spesso capita che aumentino i comportamenti problematici e che soprattutto siano sempre meno frequenti i tentativi di avvicinamento da parte del ragazzo nei confronti delle figure di riferimento. Risulta spesso complesso comprendere se il comportamento è una manifestazione classica dell'adolescenza, oppure se è direttamente collegato al disturbo in atto e frequentemente i genitori, per capire questi elementi, hanno bisogno di un consulto di esperti.³⁹⁷

Leo Kanner aveva osservato in passato che alcuni bambini con autismo, giunti all'età adolescenziale, mostravano netti miglioramenti mentre altri, al contrario, sembrava quasi che regredissero. Il numero di bambini che migliorano i loro comportamenti nel corso degli anni varia, in base ai diversi studi che sono stati svolti, ma in particolare sembra compreso tra il 40% e l'80% dei casi totali. Miglioramenti in ambito comunicativo, delle abilità sociali, del comportamento sono i più frequentemente osservabili. Altri bambini però, quando raggiungono quest'età di passaggio, sembrano compiere una vera e propria regressione; questo fenomeno è associato in realtà solo al 20%-30% dei casi totali e spesso può essere causato dalla comorbilità con altri disturbi o problematiche quali a esempio epilessia, assunzione di farmaci, o entrambi gli elementi. Il cambiamento fisico porta indubbiamente modifiche dal punto di vista caratteriale e delle risposte a

³⁹⁶ F. R. VOLKMAR, L. A. WIESER, *Autismo, dalla prima infanzia all'età adulta*, Trento, Erickson, 2014.

³⁹⁷ Ivi.

livello comportamentale; nei ragazzi con autismo sembra che i problemi aumentino circa un anno prima dei cambiamenti fisici che evidenziano la pubertà.³⁹⁸

Ci sono differenti strategie proposte per far fronte a queste condizioni: un aumento dell'attività fisica, ad esempio, è elemento fondamentale per alcuni bambini che riescono a sfogare e trasmettere tutte le loro sensazioni.

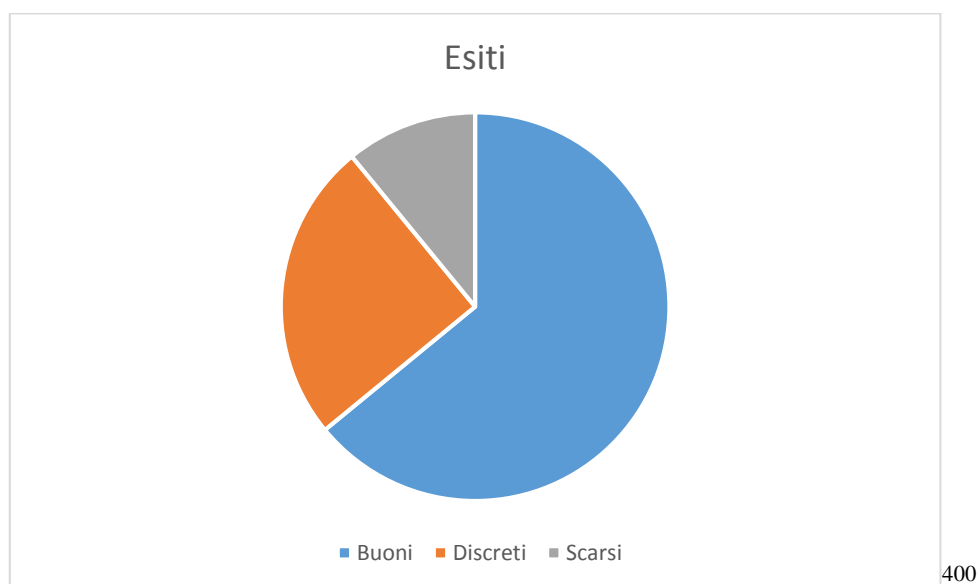
Per quel che riguarda i ragazzi che compiono dei miglioramenti nel corso dell'adolescenza, si verificherà probabilmente in loro la volontà di integrarsi, di unirsi al gruppo dei pari e, in questi casi, è importante sostenere la volontà e la motivazione a lavorare per sviluppare relazioni in quanto, quando questo non avviene e loro ne sentono il desiderio, la frustrazione è molto più elevata e può comportare dolori e problemi ai ragazzi.³⁹⁹

Prevedere quel che accadrà nel futuro è praticamente impossibile, sia per chi ha diagnosi di autismo, sia per tutti coloro che vivono con uno sviluppo tipico. Ci sono però degli elementi che possono essere evidenziati; se consideriamo i primi studi, già a partire da allora, gli esiti degli interventi e della crescita dei ragazzi presentavano molte differenze, non erano univoci e ognuno aveva le sue caratteristiche di evoluzione. Ci sono stati diversi studi sugli esiti dello sviluppo e il confronto tra questi ha posto una serie di difficoltà, date dalle differenze sul piano della terminologia diagnostica e degli approcci utilizzati per poter definire questi esiti. Howlin cerca di riassumere questi dati classificando i risultati in tre diversi livelli: buoni, discreti e scarsi. I soggetti con esiti buoni erano quelli che diventavano ampiamente autonomi, quelli con esiti scarsi invece, erano coloro che avevano continuo bisogno di assistenza. I risultati di 5 studi condotti tra il

³⁹⁸ P. KLUNH, P. SCHWARZ, *Valorizzare gli interessi ristretti nei bambini con autismo*, Erickson, Trento, 2011.

³⁹⁹ Ivi.

1956 e il 1974 ha dimostrato come i ragazzi con esiti buoni siano quasi raddoppiati.



Nella previsione degli esiti finali, spesso, entrano in gioco diversi fattori come ad esempio un linguaggio verbale funzionale, abilità cognitive non verbali e capacità di funzionare in maniera autosufficiente e autonoma.

Generalmente queste ultime sono inferiori rispetto al livello cognitivo, e questo è uno dei motivi per cui è sempre fondamentale il coinvolgimento della famiglia nelle questione di funzionamento autosufficiente.⁴⁰¹

Alla luce di quanto affermato, è inevitabile sottolineare come svolgere delle previsioni certe rispetto al futuro degli individui con autismo, sia un elemento pressoché impossibile; l'unica cosa certa è che ogni persona presenta alcune caratteristiche simili e altre che lo rendono assolutamente unico; se a partire da queste ultime si decide di svolgere e di progettare un trattamento, sarà

⁴⁰⁰ F. R. VOLKMAR, L. A. WIESER, *Autismo, dalla prima infanzia all'età adulta*, Trento, Erickson, 2014, p 206.

⁴⁰¹ P. KLUNH, P. SCHWARZ, *Valorizzare gli interessi ristretti nei bambini con autismo*, Erickson, Trento, 2011.

possibile verificarne gli esiti in relazione alla persona stessa, senza svolgere confronti con altri individui. Per quanto questa sia una modalità che spesso i genitori non comprendono e non riescono pienamente ad accettare, sarebbe la base per poter vivere il più serenamente possibile e, soprattutto, per garantire al proprio figlio un futuro che sia vero, sano e pensato proprio per la sua persona.

CAPITOLO 4: IL PROGETTO INDIVIDUALIZZATO E LA RICERCA SUL CAMPO

4.1 IL PIANO EDUCATIVO INDIVIDUALIZZATO

Affermare che “le emozioni dipendono, sono prodotte, determinate dal pensiero, e che a volte è esso stesso emozione”⁴⁰², dovrebbe far aprire la porta all’importanza che la sfera affettiva ha per la pedagogia e per chi si occupa di educazione. L’Organizzazione Mondiale della Sanità, nel documento *Life skills education for children and adolescence in school* (1993), inserisce la capacità di riconoscere le proprie emozioni e quelle degli altri tra le *life skills* indispensabili a bambini e ragazzi per affrontare positivamente la vita quotidiana. Tale consapevolezza è riferita sia al riconoscimento delle emozioni, sia alla loro influenza sul comportamento in modo da riuscire a gestirle in modo appropriato. Tutte le emozioni che appartengono all’uomo, nelle loro connotazioni positive o negative, hanno legittimità di esistere ed essere espresse; molto spesso, invece, illegittimi sono i comportamenti che a queste emozioni si accompagnano.⁴⁰³

Come abbiamo precedentemente affermato e sottolineato, i bambini con autismo possono apprendere e spesso capita che ci sorprendano per le loro grandi capacità. Accade a volte però che, quando si attuano strategie convenzionali di apprendimento, i bambini imparano molto poco e spesso c’è la possibilità che si scatenino anche i cosiddetti “comportamenti problematici” che hanno come scopo la fuga o l’evitamento dell’attività che, per loro, risulta essere molto complessa. Il primo grande ostacolo è il saper

⁴⁰² M. CONTINI, *Per una pedagogia delle emozioni*, La Nuova Italia, Firenze, 2002.

⁴⁰³ A. MORGANTI, *La Ricerca*, Periodico quadrimestrale Anno 2, N. 7, Novembre 2014, Loescher, Torino.

valutare la molteplicità dei fattori che subentrano nel comportamento, per valutare lo stile di apprendimento delle persone con autismo.⁴⁰⁴

Il secondo elemento da tenere in considerazione è costituito dalla presenza di persone molto diversi a seconda del loro livello di funzionamento, ed è da qui che deve necessariamente partire la nostra analisi, per fare in modo che ognuno abbia un progetto individuale e personalizzato che sia pensato in base alle sue caratteristiche. La creazione di progetti universali non porterebbe i frutti pensati e soprattutto non avrebbe un senso compiuto rispetto all'importanza dell'individualità.

Fino a pochi decenni fa prevaleva l'idea che i bambini con autismo non fossero in grado di imparare. Negli anni Sessanta, e in particolare tra il 1967 e il 1971, alcuni studiosi tra i quali Schopler, portarono avanti uno studio intitolato "Child Research Study", il quale dimostrò il contrario. I risultati sottolinearono come i bambini con autismo hanno possibilità di imparare nuove abilità quando l'insegnamento è messo in atto in un contesto che sia strutturato, cioè in cui le informazioni siano sempre presentate in modo accessibile, anche per chi non comprende il linguaggio verbale.⁴⁰⁵

A partire da questi studi, si svilupparono altre ricerche fino agli anni Ottanta, le quali hanno sempre portato risultati che sottolineavano la possibilità di apprendimento per bambini con autismo e che, soprattutto, evidenziavano differenti tecniche e modalità da utilizzare per ottenere questo scopo. Nel corso dei secoli però, i differenti metodi utilizzabili per la cura dei ragazzi, si sono evoluti seguendo ognuno la sua strada, non convergendo in un unico pensiero che li accomunasse; è questo il motivo per cui esistono vari approcci e molte differenze di fondo sull'impatto teorico e filosofico alla base dei diversi modelli di intervento.⁴⁰⁶ Sempre più spesso accade che genitori di

⁴⁰⁴ G. VIVANTI, E. SALOMONE, *L'apprendimento nell'autismo*, Erickson, Trento, 2016.

⁴⁰⁵ *Ivi.*

⁴⁰⁶ E. SCHOPLER, *Autismo in famiglia*, Erickson, Trento, 1995.

bambini con autismo si trovano di fronte ad un'incapacità di scegliere, di prendere una decisione netta rispetto al tipo di intervento da destinare ai loro figli e sono dunque costretti ad affidarsi ad una persona di fiducia che possa loro consigliare la via maggiormente adatta. La loro più grande paura è quella di sbagliare, di poter scegliere sempre di più e sempre meglio per i loro bambini, condizione che risulta però complessa per le innumerevoli possibilità esistenti.⁴⁰⁷

Fino agli anni '70 i termini diagnosi, profilo funzionale, piano didattico individualizzato e molti altri oggi utilizzati, non erano in uso né per programmare l'attività educativa né per quella riabilitativa. Era però solito portare avanti un intervento a partire dalla diagnosi clinica, con la quale tutti gli operatori potevano realizzare un progetto adatto alle caratteristiche del minore e avessero la possibilità di svolgere incontri frequenti con la famiglia, di avviare un programma di osservazione sistematica e promuovere incontri periodici d'equipe per programmare gli interventi e per valutare gli esiti.⁴⁰⁸

Diversi trattamenti nascono da diversi modi di concepire la conoscenza. L'intreccio tra esperienza clinica e dati della ricerca scientifica, porta ad una conoscenza dell'Autismo che è alla base dei trattamenti di tipo Psicoeducativo. E' utile evitare la confusione tra questo modello e modelli diversi, tradizionali o nuovi, che nascono da un diverso modo di costruire la conoscenza, e che hanno dell'autismo visioni diverse e oggi scarsamente condivise.⁴⁰⁹

E' necessario sostenere la necessità, l'opportunità, l'utilità di una scelta tra i modelli esistenti. Non sempre la necessità di una scelta è chiara; per esempio, molti operatori o educatori, pedagogisti o chiunque si occupi del minore, hanno una linea di riferimento e tendono a consigliarla indipendentemente da

⁴⁰⁷ M. CONTINI, *Per una pedagogia delle emozioni*, La Nuova Italia, Firenze, 2002.

⁴⁰⁸ G. VIVANTI, E. SALOMONE, *L'apprendimento nell'autismo*, Erickson, Trento, 2016.

⁴⁰⁹ D. M. AMY, *Affrontare l'autismo*, Armando Editore Roma, 2000.

qualsiasi altra esistente. Questa modalità spesso può portare a scartare alcuni interventi che invece potrebbero essere maggiormente adatti alle caratteristiche di un individuo.⁴¹⁰

Non esiste un intervento giusto e uno invece non corretto; è però sempre fondamentale sottolineare come alla base deve esserci sempre la consapevolezza di aver di fronte una persona, un individuo che ha necessità di essere aiutato.

Una volta compiuta questa scelta, buona parte della confusione scompare, e ci si può finalmente dedicare a ricavare il massimo possibile, per l'interesse del bambino e dei suoi famigliari, dalle pratiche di intervento coerenti con questa scelta, e a scartare come rumore e confusione inutile e dannosa i continui tentativi di "inquinare" la scelta con proposte che fanno capo a un gruppo che ha modelli di fondo differenti.

Un elemento però, risulta comune a tutte le metodologie ed è particolarmente utile in quanto, a partire da questo, si possono pensare gli interventi e soprattutto è possibile portarli avanti tenendo conto delle caratteristiche proprie di ogni individuo.

Lo strumento di cui si parla è il Piano Educativo Individualizzato, noto anche come PEI. Esso è il documento nel quale vengono descritti gli interventi equilibrati tra loro, predisposti per l'individuo in un determinato periodo di tempo, con lo scopo di realizzare il loro diritto all'educazione. Questo strumento, ai sensi del comma 5 art. 12 della legge n. 104 del 1992, viene redatto congiuntamente dagli operatori sanitari, dal personale insegnante curricolare e di sostegno della scuola e dall'operatore pedagogico che collabora con i genitori del minore.⁴¹¹

⁴¹⁰ |vi.

⁴¹¹ A. CARLINI, *Disabilità e bisogni educativi speciali nella scuola dell'autonomia*, Tecnodid, Napoli, 2012.

Il P.E.I. tiene in considerazione i progetti didattico-educativi, riabilitativi e di socializzazione individualizzati, nonché le forme di integrazione tra le attività scolastiche ed extrascolastiche. Gli interventi vengono poi tra loro integrati, così da giungere alla realizzazione di un piano educativo che comprenda tutte le caratteristiche proprie dell'alunno e le sue possibili potenzialità.

La legge n. 328/00, definita Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali, stabilisce che, affinché si ottenga in pieno l'integrazione scolastica, lavorativa, sociale e familiare della persona con disabilità, i singoli vari interventi di integrazione/inclusione siano tra loro coordinati, non solo per evitare inefficaci sovrapposizioni, ma soprattutto per indirizzare meglio l'insieme di tali interventi verso un'adeguata risposta alle particolari ed individuali esigenze della persona beneficiaria.⁴¹²

Il principale strumento è quello della predisposizione di progetti individuali per ogni singola persona, a partire dai quali creare percorsi personalizzati, in cui gli interventi siano coordinati, massimizzando così i benefici effetti degli stessi e cercando di rispondere in maniera complessiva ai bisogni ed alle aspirazioni del beneficiario.⁴¹³

A tal proposito, per predisporre un efficace piano individuale occorre partire da un'analisi completa di tutte le variabili, oggettive e soggettive, che ruotano attorno alla persona con disabilità e che riporto di seguito:

- Situazione sanitaria personale,
- Situazione economico/culturale/sociale/lavorativa della persona interessata;
- Situazione relazionale, affettiva, familiare;

⁴¹² R. MAGGIAN, *Il sistema integrato dell'assistenza. Guida alla legge 328/2000*, Carocci, Roma, 2001.

⁴¹³ *Ivi.*

- Disponibilità personale della famiglia e della rete attorno all'individuo;
- Interessi ed aspirazioni personali;
- Servizi territoriali già utilizzati;
- Servizi territoriali accessibili nell'immediato futuro.⁴¹⁴

E' fondamentale che, sia nella fase progettuale che attuativa del progetto, siano considerate imprescindibili le volontà della persona beneficiaria, della sua famiglia o di chi la rappresenta, maggiormente in grado di definire i suoi bisogni e gli interventi più adeguati al caso concreto.⁴¹⁵

Il P.E.I prende il nome di Progetto di Vita, poiché si basa sul ragazzo e lo prende in considerazione guardando ad una prospettiva futura, per consentirgli una vita che sia per lui la migliore possibile.⁴¹⁶

Questo strumento ha 4 elementi fondamentali:

- La diagnosi funzionale educativa,
- Il profilo dinamico funzionale,
- Le attività, i materiali, i metodi di lavoro,
- Le verifiche e la valutazione.⁴¹⁷

Ci sono due elementi alla base dello strumento i quali sono caratterizzati da un progetto operativo istituzionale tra operatori della scuola, sanitari e pedagogici insieme alla famiglia, e un progetto educativo e didattico personalizzato riguardante la dimensione dell'apprendimento. Questi due elementi insieme favoriscono la partecipazione attiva dell'individuo al suo progetto di vita, ne rafforzano l'identità personale e sociale, sostengono l'autostima e permettono di far sentire l'individuo cittadino e lavoratore,

⁴¹⁴ Ivi.

⁴¹⁵ Ivi.

⁴¹⁶ A. CARLINI, *Disabilità e bisogni educativi speciali nella scuola dell'autonomia*, Tecnodid, Napoli, 2012.

⁴¹⁷ G. VIVANTI, E. SALOMONE, *L'apprendimento nell'autismo*, Erickson, Trento, 2016.

garantendo l'integrazione sociale.⁴¹⁸ La programmazione del recupero di un alunno in difficoltà ha alla base un'intenzione accompagnata da una coerenza di adempimenti che devono essere condivisi da tutti coloro che decidono di prendersi cura del minore. Solo in circostanze eccezionali infatti, per sottolineare l'importanza dello strumento, si può ammettere che le scadenze degli interventi vengano modificate; le attività dei soggetti interessati all'azione di recupero si accordano e hanno il dovere di scambiarsi informazioni per rendere il piano il più reale e adatto possibile ai ragazzi.⁴¹⁹ La mancanza di questa collaborazione, spesso, può portare ad alterare la continuità e la razionalità di un progetto pedagogico e didattico.

Esistono dunque alcuni elementi fissi e molto importanti da prendere in considerazione, ma è bene anche sottolineare un altro punto di fondamentale importanza, caratterizzato dall'essere liberi e soprattutto dall'aver la possibilità di revisionare e modificare il piano in base alle esigenze o alle caratteristiche, ai miglioramenti o alle difficoltà che presenta il ragazzo. Attraverso la verifica dei risultati e delle connessioni tra quel che si pensa e quel che si fa, l'operatore, l'insegnante, l'educatore, potrà evidenziare le problematiche e proporre modifiche per rendere il piano maggiormente adatto.⁴²⁰

Per la realizzazione di un buon P.E.I è necessaria una metodologia funzionale, che descriva dettagliatamente le caratteristiche dell'individuo e che sia connessa strettamente all'esistenza che il minore è portato a vivere.⁴²¹ Dopo aver realizzato uno strumento di questo tipo, è necessario sempre far riferimento alle basi di apprendimento del bambino e mettere a punto

⁴¹⁸ A. CARLINI, *Disabilità e bisogni educativi speciali nella scuola dell'autonomia*, Tecnodid, Napoli, 2012.

⁴¹⁹ *Ivi.*

⁴²⁰ G. VIVANTI, E. SALOMONE, *L'apprendimento nell'autismo*, Erickson, Trento, 2016.

⁴²¹ R. MAGGIAN, *Il sistema integrato dell'assistenza. Guida alla legge 328/2000*, Carocci, Roma, 2001.

materiali, elementi e caratteristiche che possano essere utili per portare avanti un determinato insegnamento. Il contesto che si viene a creare a seguito di osservazioni e modifiche, permette di avvicinare i bambini anche a piccoli aspetti complessi, come le emozioni e la loro regolazione, apprendimenti che avvengono attraverso un processo di *scaffolding*, che spinge i più piccoli in quella che Vygotsky chiamava “zona di sviluppo prossimale”.⁴²²

Il termine *scaffolding* deriva dalla parola inglese *scaffold*, che, letteralmente, indica “impalcatura” o “ponteggio”, ovvero attrezzi usati dagli operai per svolgere un lavoro di costruzione. In psicologia e pedagogia, questo termine è usato per indicare l’aiuto e il sostegno dati da una persona competente a un’altra, per apprendere nuove nozioni o abilità. Questo scambio di competenze avviene nella zona di sviluppo prossimale e l’aiuto e il supporto fornito al bambino da un adulto, prende il nome di *scaffolding*.⁴²³

La zona di sviluppo prossimale «rappresenta un ponte tra le capacità di sviluppo attuali del bambino e quelle potenziali, ottenibili attraverso l’iterazione con una persona più esperta». ⁴²⁴

Piaget considerava l’apprendimento del bambino caratterizzato da una serie di stadi: il raggiungimento dello stadio successivo avviene per maturazione cognitiva e superamento di quello precedente. Vygotskij, al contrario, considerava il bambino dotato di un potenziale che gli permette di acquisire nuove conoscenze quando entra in contatto con soggetti con una maturazione cognitiva e una cultura maggiore di quella da lui presentata. Il successo terapeutico è sempre strettamente dipendente dal supporto e dall’azione della famiglia, e questo è il motivo per cui è sempre presente il *parent training*. Particolare attenzione andrà all’insegnamento e alla stesura dei dati e dei

⁴²² T. ATTWOOD, A. SCARPA, A. WELLS, *Esplorare i sentimenti per i più piccoli*, Armando Editore, Roma, 2014.

⁴²³ J. PIAGET, *Lo sviluppo mentale del bambino*, Einaudi, Milano, 2000.

⁴²⁴ Ivi, p. 33.

risultati ottenuti, elementi fondamentali per poter comprendere l'apprendimento e i miglioramenti ad esso riferiti.⁴²⁵

Il Progetto di Vita è come il più ampio contesto progettuale in cui si colloca la progettazione individualizzata: corrisponde a quello sfondo che consente agli educatori di un qualunque servizio, di pensare i loro utenti non solo come tali e definiti da determinati bisogni, ma come persone che, contemporaneamente, frequentano più contesti educativi, formali e informali, e che, nel tempo, cambieranno, diventeranno adolescenti, adulti, anziani, modificando le loro esigenze il loro modo di stare al mondo.⁴²⁶

L'impressione è che il Progetto di Vita possa aiutare a considerare, da un punto di vista operativo, la necessaria correlazione tra mondo dell'educazione e mondo della vita delle persone che a esso si affacciano o partecipano. Al centro della logica del Progetto di Vita c'è la possibilità di riconoscere ad ogni soggetto, indipendentemente dalla sua storia, da sue eventuali problematiche, dai limiti che la persona stessa si attribuisce o che le vengono attribuiti, la facoltà di poter avere un proprio progetto esistenziale e quindi di poter decidere come vivere la propria vita.⁴²⁷

4.2 APPROFONDIMENTO E ANALISI SULL'APPRENDIMENTO DELLE EMOZIONI

Trasmettere emozioni, di qualunque età e di qualunque individuo si stia parlando, è sempre un'attività che richiede una grande attenzione, necessità di predisposizione, competenza e desiderio di trasmettere accompagnato da quello di imparare. La competenza emotiva rappresenta «l'insieme di abilità

⁴²⁵ A. CARLINI, *Disabilità e bisogni educativi speciali nella scuola dell'autonomia*, Tecnodid, Napoli, 2012.

⁴²⁶ D. IANES, *Il piano educativo individualizzato*, Erickson, Trento, 2009.

⁴²⁷ Ivi.

per essere efficaci nella vita e, in modo particolare, nelle interazioni sociali.»⁴²⁸

Che cosa significa, di fatto, essere emotivamente competenti? Come si concretizzano, nel corso dello sviluppo e in rapporto a particolari circostanze, le diverse abilità che compongono l'insieme della competenza emotiva?

La competenza comprende i seguenti elementi:

- La consapevolezza dei propri stati emotivi;
- Il riconoscimento delle emozioni altrui;
- L'uso del linguaggio emotivo;
- L'empatia;
- Il riconoscimento della distinzione tra emozione provate interiormente ed esteriormente;
- Le strategie per fronteggiare l'emozione;
- La consapevolezza del ruolo della comunicazione emotiva.⁴²⁹

Questa rappresenta un elemento fondamentale che concerne inevitabilmente la conoscenza del sé, la conoscenza e comprensione degli altri, la presenza di conoscenze e di abilità comportamentali come, ad esempio, la capacità di regolare le proprie emozioni.

Gli psicologi dello sviluppo riconducono tale competenza a tre componenti principali: l'espressione, la comprensione e la regolazione delle emozioni in sé e negli altri:

- L'espressione emozionale, cioè il saper utilizzare gesti per esprimere messaggi emotivi non verbali, l'essere in grado di dimostrare un coinvolgimento empatico, di manifestare emozioni sociali ed essere consapevoli che è possibile controllare l'espressione di alcune di esse

⁴²⁸ T. ATTWOOD, A. SCARPA, A. WELLS, *Esplorare i sentimenti per i più piccoli*, Armando Editore, Roma, 2014.

⁴²⁹ Ivi.

che possono essere socialmente disapprovate.⁴³⁰ L'espressione delle emozioni consente di trasmettere i propri vissuti emotivi ad altri, ma anche di riconoscerli negli altri, ricavando informazioni sullo scambio sociale in corso e sui passi successivi da compiere;⁴³¹

- La comprensione emozionale, l'essere cioè capaci di discernere i propri stati emotivi e quelli altrui; Saarni e Harris nei loro studi, hanno utilizzato l'espressione "teoria della mente emotiva" per riferirsi alla conoscenza consapevole che un bambino possiede delle emozioni come stati interni. Quando i bambini si comportano in modo da dimostrare di aver compreso che l'adulto arrabbiato li rimprovererà, che il fratellino impaurito si metterà a piangere, significa che hanno iniziato a riconoscere nell'altro la presenza di stati emotivi alla base dei comportamenti. Nel corso dello sviluppo, i bambini apprendono nel dettaglio la natura e le cause delle emozioni, grazie alle esperienze personali, allo sviluppo cognitivo e alla socializzazione emotiva;⁴³²
- La regolazione emozionale cioè il saper fronteggiare le emozioni negative e quelle positive o le situazioni che portano ad un sovraccarico emotivo poco gestibile.⁴³³

Thompson ha definito la regolazione emozionale come «l'insieme dei processi estrinseci e intrinseci coinvolti nel monitoraggio, nella valutazione e nella modifica delle reazioni emotive, in particolare focalizzandosi sull'intensità e la durata.»⁴³⁴ In generale, grazie a questi processi, i bambini possono attingere alle loro risorse per affrontare le situazioni che gli si presentano di fronte nel modo più idoneo possibile. Dal punto di vista

⁴³⁰ T. ATTWOOD, A. SCARPA, A. WELLS, *Esplorare i sentimenti per i più piccoli*, Armando Editore, Roma, 2014.

⁴³¹ S. DENHAM, *Lo sviluppo emotivo nei bambini*, Astrolabio, Roma, 1998.

⁴³² Ivi.

⁴³³ T. ATTWOOD, A. SCARPA, A. WELLS, *Esplorare i sentimenti per i più piccoli*, Armando Editore, Roma, 2014.

⁴³⁴ I. GRAZZANI GAVAZZI, *Psicologia dello sviluppo emotivo*, Il Mulino, Bologna, 2009.

evolutivo, la regolazione delle emozioni è un processo che, inizialmente, coinvolge contemporaneamente il bambino e chi si prende cura di lui, attraverso una regolazione guidata principalmente dall'adulto.⁴³⁵

Riporto di seguito una tabella che mostra lo sviluppo dei tre elementi alla base dell'acquisizione delle emozioni e illustra i principali cambiamenti evolutivi, durante l'infanzia, nello sviluppo delle tre componenti di espressione, comprensione e regolazione emotiva.

SVILUPPO DELLA COMPETENZA EMOTIVA: ESPRESSIONE, COMPRESIONE, REGOLAZIONE		
LO SVILUPPO DELL'ESPRESSIONE EMOTIVA		
Prima fase evolutiva (0-12 mesi circa)	Sorriso endogeno; attenzione precoce coatta; trasalimento; sconforto; disgusto Sorriso sociale Rabbia o suoi precursori Gioia; tristezza; paura	
Seconda fase evolutiva (12/13 mesi-36 mesi circa)	Timidezza; disprezzo; imbarazzo Orgoglio; vergogna; emozioni miste	
LO SVILUPPO DELLA COMPRESIONE EMOTIVA		
Fase della comprensione delle cause esterne come determinanti delle emozioni		
2 anni circa	Uso del lessico psicologico emotivo	
3-5 anni circa	Riconoscimento e categorizzazione di gioia, paura, tristezza, collera Comprensione delle cause esterne (3 anni), del ruolo dei desideri (4 anni), dell'influenza dei ricordi (5-6 anni)	
LO SVILUPPO DELLA REGOLAZIONE EMOTIVA		
Prima fase evolutiva (0-1 anno circa)		
ETÀ	STRATEGIA DI REGOLAZIONE	COMPORAMENTI
3 mesi	Riorientamento dell'attenzione Autoconsolazione Ricerca dell'adulto	Allontanamento dello sguardo dalla fonte di eccitamento Suzione del dito; torsione dei capelli; cullarsi Comportamenti di attaccamento per mantenere vicinanza e contatto con l'adulto
nel primo anno	Uso di oggetti transizionali	Tenere e stringere oggetti morbidi con significato transizionale
Seconda fase evolutiva (1-3 anni circa)		
ETÀ	STRATEGIA DI REGOLAZIONE	COMPORAMENTI
nel secondo anno	Evitamento fisico Gioco di finzione	Allontanamento dalla situazione che provoca disagio Espressione delle emozioni nel gioco del far finta
2-3 anni		
Terza fase evolutiva (3-5 anni circa)		
ETÀ	STRATEGIA DI REGOLAZIONE	COMPORAMENTI
3-5 anni	Controllo verbale Inibizione delle emozioni	Parlare delle emozioni Non pensare alla fonte di sofferenza
5 anni		

Lavorare sulle emozioni, in generale, sia per chi presenta difficoltà, sia per tutti coloro che sono caratterizzati da uno sviluppo tipico, è di fondamentale importanza, in quanto risulta essere determinante per l'equilibrio e il

⁴³⁵ |vi.

⁴³⁶ I. GRAZZANI GAVAZZI, V. ORNAGHI, C. ANTONIOTTI, *La competenza emotiva nei bambini. Proposte psicoeducative per la scuola dell'infanzia e il biennio di scuola primaria*, Erickson, Trento, 2011.

benessere psicofisico. L'attenzione per l'educazione emotiva nei contesti di crescita, in particolare per quanto riguarda la scuola dell'infanzia e i primi anni di vita dei bambini, ha alla base un'elevata importanza ed è soprattutto caratterizzata da una grande collaborazione tra i genitori e tutti coloro che si trovano a collaborare con loro per la crescita del minore. Ogni volta che l'individuo prende coscienza del proprio stato interiore, conosce meglio se stesso e ha l'opportunità di entrare in contatto con la parte più intima di sé. La riflessione sugli stati d'animo propri e altrui inoltre, permette di incrementare la capacità empatica, che implica l'assunzione della prospettiva emotiva dell'altro, cioè la capacità di condividere le sue stesse emozioni.⁴³⁷

Se prendiamo in considerazione un bambino con diagnosi di autismo, tutti quelli sopra elencati sono elementi che rappresentano punti cruciali e complessi per loro. Difficoltà nel comprendere gli stati emotivi degli altri, difficoltà nell'essere in grado di trasmettere i propri sentimenti e le proprie sensazioni, sono alla base di problematiche dal punto di vista personale e spesso anche familiare. Nel momento in cui ci si trova di fronte ad un'emozione da trasmettere, da insegnare, con all'interno tutte queste peculiarità, risulta molto difficile portare avanti un lavoro senza che possano esserci problematiche, imprevisti o elementi che si muovono in una direzione differente rispetto a quella che ci si aspettava. E' proprio in questi casi che risulta di fondamentale importanza analizzare il comportamento del bambino e comprendere se la causa è data dall'elevato livello di attivazione o se invece è dato da una reale difficoltà riscontrata.⁴³⁸

L'individuazione della causa scatenante è alla base della comprensione e della possibilità di donare aiuto ai più piccoli in quanto, proprio a partire dalla

⁴³⁷ A. CARLINI, *Disabilità e bisogni educativi speciali nella scuola dell'autonomia*, Tecnodid, Napoli, 2012.

⁴³⁸ T. ATTWOOD, A. SCARPA, A. WELLS, *Esplorare i sentimenti per i più piccoli*, Armando Editore, Roma, 2014.

motivazione reale che ha portato il minore a comportarsi in un determinato modo o ha portato il compito a non essere svolto correttamente, è possibile modificare l'ambiente o rendere la richiesta maggiormente adatta alle caratteristiche della persona che abbiamo di fronte.⁴³⁹

Comunemente le persone con autismo hanno maggiori difficoltà nelle seguenti aree:

- Identificazione delle emozioni,
- Capacità di regolare e controllare le emozioni,
- Difficoltà a condividere i sentimenti,
- Diminuzione della capacità di vedere le cose del punto di vista degli altri,
- Difficoltà nell'identificare la causa dei loro sentimenti.⁴⁴⁰

Ci sono sei espressioni del viso fondamentali e universalmente riconosciute: gioia, tristezza, rabbia, paura, sorpresa e disgusto; i bambini di tre anni con uno sviluppo tipico sono in grado di identificarle ed etichettarle con precisione, mentre i bambini affetti da autismo hanno dimostrato di essere meno precisi nel riconoscerle, anche partendo da fotografie, cartoni animati e videoclip.⁴⁴¹

Cinquantacinque bambini con diagnosi di autismo sono stati protagonisti di uno studio nel 2006⁴⁴²; i partecipanti sono stati reclutati attraverso il *Monash University Centre for Developmental Psychiatry e Psychology* e attraverso la pubblicità di programmi di intervento precoce e nei gruppi di sostegno sull'autismo. *The Transporters* è una serie televisiva animata per bambini, che ha lo scopo di fornire una formazione sulle tecniche di riconoscimento

⁴³⁹ A. CARLINI, *Disabilità e bisogni educativi speciali nella scuola dell'autonomia*, Tecnodid, Napoli, 2012.

⁴⁴⁰ T. ATTWOOD, A. SCARPA, A. WELLS, *Esplorare i sentimenti per i più piccoli*, Armando Editore, Roma, 2014.

⁴⁴¹ Ivi.

⁴⁴² Ivi.

delle emozioni per i bambini con autismo di età compresa tra 3-8 anni. Il programma si compone di 15 episodi di cinque minuti ciascuno, i quali ritraggono quindici emozioni fondamentali, le sei emozioni di base e nove più complesse. Sono previsti inoltre quiz interattivi per rafforzare l'apprendimento delle emozioni; i partecipanti dello studio avevano il compito di osservare i video a casa per 15 minuti al giorno per 4 settimane, e i genitori dovevano compilare un diario quotidiano registrando il numero di ore di visione e aiutando il loro bambino a completare i quiz. Per l'attività di identificazione delle emozioni, sono state utilizzate tutte e sei le espressioni emotive e al partecipante è stato richiesto di indicare una specifica emozione per ogni immagine.⁴⁴³

I risultati di questo studio hanno mostrato che il programma *The Transporters* ha avuto un'efficacia limitata nell'insegnare le abilità di base del riconoscimento delle emozioni a bambini con autismo a basso funzionamento, con miglioramenti limitati al riconoscimento delle espressioni di rabbia. Sono stati osservati miglioramenti solo in corrispondenza di questa emozione e questi sono stati mantenuti nel tempo, con un leggero miglioramento dell'identificazione delle emozioni di gioia e di lettura della mente situazionale individuato nel follow-up a lungo termine. I miglioramenti non sono stati generalizzati alla teoria della mente o a più ampie competenze sociali.⁴⁴⁴

Si pensa che la capacità di riconoscere le emozioni sia un elemento chiave per lo sviluppo delle più complesse abilità di percezione sociale, ed è dunque importantissimo evidenziare come le difficoltà riportate dai minori siano alla base di una conseguente difficoltà per tutti coloro che sono accanto a questi bambini.

⁴⁴³ M. ZAPPELLA, "Gli strumenti per la diagnosi dei disturbi dello spettro autistico", *Autismo e disturbi dello sviluppo*, vol. 7, n.1, 2009.

⁴⁴⁴ Ivi.

L'emozione, inevitabilmente, comporta una serie di cambiamenti nell'organismo umano, i quali sono sempre regolati dal sistema nervoso centrale collegato con il cervello.

Esso attiva e regola gli aspetti fisiologici dell'emozione, le zone dei lobi frontali destro e sinistro svolgono funzioni diverse in base alle emozioni prese in esame, la zona della corteccia frontale sinistra, svolge un ruolo importante per le emozioni positive e la zona della corteccia frontale destra invece, svolge lo stesso ruolo per emozioni di tipo negativo.⁴⁴⁵

L'amigdala e l'ippocampo sono le parti del cervello più fortemente coinvolte dall'ambiente emotivo in cui cresciamo e dalle esperienze che viviamo. Al sistema nervoso centrale sono collegate sia l'amigdala che l'ipotalamo, il quale rappresenta la zona del cervello che coordina il sistema nervoso e regola funzioni diverse nell'organismo, come ad esempio l'equilibrio della temperatura corporea.⁴⁴⁶

L'amigdala è stata definita un «computer di emozionalità, perché registra e innesca reazioni emotive rapide e istintive.»⁴⁴⁷

A partire da queste dichiarazioni ed informazioni, è fondamentale sottolineare come ogni singolo elemento sia strettamente collegato con le possibili disfunzioni che caratterizzano i bambini con autismo; nel momento in cui esiste e subentra un problema all'amigdala, al sistema nervoso, a qualsiasi elemento che può contribuire al loro sviluppo, la comprensione e la trasmissione delle emozioni risulta deficitaria e soprattutto risulta bisognosa di essere sviluppata e guidata.⁴⁴⁸

Il primo tentativo di studiare le emozioni in chiave evolutiva, è stato svolto da Watson il quale aveva identificato tre emozioni primarie: la paura, la

⁴⁴⁵ G. REZZONICO, I. DE MARCO, *Lavorare con le emozioni*, Bollati Boringhieri, Torino, 2012.

⁴⁴⁶ Ivi.

⁴⁴⁷ Ivi, p. 44.

⁴⁴⁸ M. ZAPPELLA, *Autismo infantile, studi sull'affettività e le emozioni*, Carocci, Roma, 1998.

rabbia e il piacere. Lo studioso ha sottolineato come si possano attribuire emozioni ai bambini solo a partire dai 9 mesi in poi, quando la capacità di operare la distinzione tra il proprio sé e gli altri è ben definita.⁴⁴⁹ Successivamente però Lewis, posticipa questa possibilità alla seconda metà del secondo anno di vita, quando il bambino mostra la capacità di autocoscienza, la quale presuppone la costituzione di uno schema corporeo. Attualmente sono due le possibilità e le teorie che vengono prese in considerazione rispetto alle emozioni: quella della differenziazione, formulata da Bridges, e quella sostenuta da Izard. La prima sostiene che il bambino, alla nascita, presenta uno stato di eccitazione indifferenziato, dal quale maturano poi le diverse emozioni. Izard invece sottolinea come lo sviluppo emotivo e lo sviluppo della coscienza siano legate da una relazione genetica e rimangano invariate fin dalla loro prima comparsa, mentre i correlati cognitivi delle emozioni variano in base all'età, alle esperienze, alle situazioni.⁴⁵⁰

Alla luce di quanto affermato dal punto di vista teorico sullo sviluppo delle emozioni, è importante sottolineare che, per coloro che si occupano, vivono e lavorano nell'ambito delle relazioni umane, la consapevolezza di come avvengono i processi emotivi sembra essere di fondamentale importanza. Ogni atto comunicativo potrebbe rivelare, attraverso il linguaggio non verbale, gli schemi a cui il pensiero fa riferimento, ma spesso accade che chi sta comunicando non ne è consapevole, non sia capace di comprenderlo. Dovrebbe allora crearsi un continuo rapporto di reciprocità fra pensiero cognitivo e “pensiero emozionale”, perché questa consapevolezza possa trasformarsi in comportamento e in autenticità esistenziale.⁴⁵¹ Daniel Goleman chiama intelligenza emotiva «la capacità di riconoscere il

⁴⁴⁹ Ivi.

⁴⁵⁰ G. REZZONICO, I. DE MARCO, *Lavorare con le emozioni*, Bollati Boringhieri, Torino, 2012.

⁴⁵¹ Ivi.

turbamento dovuto alle emozioni, di pensare le proprie emozioni e di esserne attenti; l'autoconsapevolezza che ne deriva consente alla persona di monitorare le proprie reazioni verso ciò che accade nella relazione con gli altri». ⁴⁵² Sembra che questa autoconsapevolezza richieda l'attivazione della neocorteccia e delle aree del linguaggio, le quali consentono di dare un nome alle emozioni risvegliate; secondo lo studioso dunque, non è così immediato nominare o tradurre in linguaggio ciò che noi sentiamo con le emozioni ma, quando si è in grado di farlo, si ha maggiore possibilità di conoscere noi stessi. Nella quotidianità della relazione educativa, ciò che ci diciamo e ci aspettiamo dall'altro, può non essere manifesto ma esprimersi attraverso gli sguardi che ci si rivolge, attraverso il sorriso che può nascere spontaneo, attraverso l'atmosfera che è possibile creare con chi abbiamo di fronte. ⁴⁵³

Con le azioni le persone esprimono le emozioni, gli stati d'animo, i desideri più nascosti; le tecniche espressive hanno un significato di sviluppo e di crescita, sia dal punto di vista relazionale, sia dal punto di vista della percezione di sé. Guidata da un tecnico che propone esercizi mirati, la persona si sente incoraggiata all'espressione del suo mondo interiore e stimolata a stare in relazione col mondo esterno; lo sguardo dell'altro, infatti, non è giudicante, ma diventa l'occasione di riconoscimento, di valorizzazione e di evoluzione. ⁴⁵⁴

Fin dall'antichità si è sempre cercato di frenare le emozioni, di addomesticarle, perché ritenute futili e scomode manifestazioni della debolezza umana, che era meglio nascondere piuttosto che mostrare. Molte emozioni vengono escluse dalle relazioni intime e vengono apertamente scoraggiate; ciò avviene soprattutto nei bambini di sesso maschile a causa di eredità culturali, e nei bambini con qualche difficoltà, perché si attribuisce

⁴⁵² M. ZAPPELLA, *Autismo infantile, studi sull'affettività e le emozioni*, Carocci, Roma, 1998, p. 50.

⁴⁵³ G. REZZONICO, I. DE MARCO, *Lavorare con le emozioni*, Bollati Boringhieri, Torino, 2012.

⁴⁵⁴ E. SCHOPLER, *Autismo in famiglia*, Erickson, Trento, 1995.

maggior importanza a potenziare la parte più razionale e cognitiva della persona, indispensabile negli apprendimenti.⁴⁵⁵

La famiglia è, indubbiamente, il luogo primario in cui si esprime la prima forma di educazione emozionale, che opera attraverso le parole e le azioni dei genitori indirizzate direttamente ai figli, ma anche attraverso i modelli che essi offrono mostrando le loro modalità di gestione dei sentimenti e della loro vita di coppia; tuttavia anche in questo ambito i genitori possono facilmente incorrere in comportamenti inadeguati, come quello di ignorare completamente i sentimenti, assumere un atteggiamento non curante lasciando il figlio da solo a risolvere i problemi emozionali, essere sprezzanti mostrando di non avere rispetto per i sentimenti del bambino.⁴⁵⁶ Tra i comportamenti auspicabili invece, vi è l'apprendimento dell'empatia che si basa sull'autoconsapevolezza poiché, chi è aperto verso le proprie emozioni è anche in grado di immedesimarsi e di leggere quelle altrui; un buon atteggiamento empatico induce gli altri anche a sintonizzarsi con i nostri stati emotivi, avviando, in tal senso, le modalità indispensabili per una buona sintonizzazione affettiva.⁴⁵⁷

L'intelligenza emotiva è un'abilità che va ben al di là dei fattori familiari e culturali; essa riguarda la capacità di resistere alle avversità, di possedere un ottimismo persistente, di essere in grado di riprendersi in fretta dai dispiaceri, di riuscire a frenare gli impulsi e di rimandare la gratificazione controllando l'ansia e la tensione, in una sola parola è la capacità di essere empatici.⁴⁵⁸ Molte di queste caratteristiche vengono spiegate dalla così detta Scienza del Sé, disciplina pionieristica che opera negli Stati Uniti, il cui oggetto di studio sono i sentimenti propri e quelli che scaturiscono dall'interazione con gli

⁴⁵⁵ Ivi.

⁴⁵⁶ D. GOLEMAN, *Intelligenza emotiva*, Biblioteca Universale, Rizzoli, Milano, 2001.

⁴⁵⁷ Ivi.

⁴⁵⁸ Ivi.

altri, e che vengono compresi analizzando gli elementi che si celano dietro uno stato d'animo e le modalità di controllo dello stesso.⁴⁵⁹ Gli operatori che lavorano nel sociale, i genitori e gli insegnanti, si devono concentrare sul vissuto emotivo della vita di un bambino e della famiglia che presenta difficoltà varie, come ad esempio il dolore provocato dal sentirsi esclusi, dall'invidia, dai contrasti con il gruppo dei pari, dal senso di inferiorità o dalla non accettazione della propria diversità. Aprire un dialogo e affrontarlo sia dal proprio punto di vista sia da quello altrui, renderà possibile una comunicazione efficace, evitando inutili fraintendimenti e aiutando i bambini ad interpretare correttamente i messaggi sociali.⁴⁶⁰ L'intelligenza, in generale, si definisce come la capacità di portare avanti ragionamenti astratti validi in relazione all'area di informazione e viene misurata attraverso il quoziente intellettivo; è anche possibile misurare e immaginare l'esistenza di un quoziente emotivo che comprende la capacità di comprendere la natura delle emozioni individuali, di scoprire le similitudini e le differenze tra esse e di impegnarsi in altre attività mentali correlate; infatti emozioni e pensieri non appartengono ad aree completamente distaccate fra loro; anche fisiologicamente, le aree cerebrali deputate al pensiero, non sono totalmente isolate dal sistema limbico ed in particolar modo dall'amigdala, che è invece l'area deputata alle emozioni.⁴⁶¹

Più vi è conoscenza delle proprie e delle altrui emozioni, più si avrà il controllo su di esse. Conoscere le proprie emozioni non solo ha un impatto positivo sulla sensazione soggettiva di benessere, ma, soprattutto, evita nel caso di emozioni spiacevoli, che queste rimangano non riconosciute, inesprese e corrano il rischio di un'esplosione successiva o una sedimentazione nel corpo, dando origine a manifestazioni di origine

⁴⁵⁹ G. REZZONICO, I. DE MARCO, *Lavorare con le emozioni*, Bollati Boringhieri, Torino, 2012.

⁴⁶⁰ E. SCHOPLER, *Autismo in famiglia*, Erickson, Trento, 1995.

⁴⁶¹ D. GOLEMAN, *Intelligenza emotiva*, Biblioteca Universale, Rizzoli, Milano, 2001.

psicosomatica. Gestire le emozioni non vuol dire non provarle, ma si riferisce alla capacità di esprimerle in un contesto appropriato e di viverle senza farsene travolgere.⁴⁶²

In questo mio ultimo capitolo, dopo aver passato in rassegna una serie di informazioni e nozioni fondamentali per la comprensione delle emozioni, ho deciso di approfondire questo punto realizzando interviste e questionari che ho somministrato ad alcuni genitori e terapisti che si occupano di bambini con autismo.

In particolare ho interrogato 21 genitori di bambini con autismo di età compresa tra i 36 mesi e i 26 anni. La maggior parte dei ragazzi presi in esame appartengono alla fascia di età che va dai 36 mesi ai 7 anni, soltanto due famiglie hanno un figlio di 15 e uno di quasi 26 anni. In gran parte sono stati genitori di bambini maschi, solo una la bambina è stata presa in esame.

Le interviste sono state svolte volutamente nell'ambiente più consono e più naturale per le famiglie, le loro case, e i genitori sono stati informati della totale libertà e della possibilità che avevano di non rispondere completamente a tutte le domande. Durante la maggior parte delle interviste, anche i bambini/ragazzi sono stati presenti, e sono stati lasciati in totale libertà tra i loro giochi e i loro bisogni o richieste. Di tutte le domande che ho preparato, alcune erano più mirate per i papà e altre per le mamme, ma ho lasciato loro la libertà di scegliere chi dei due doveva rispondere. Sono stata da ogni famiglia più o meno un'oretta, salvo qualche eccezione in cui il tempo si è prolungato o accorciato.

Oltre ad aver intervistato i genitori, ho consegnato un questionario anche ad alcuni terapisti ed educatori che si occupano dei ragazzi, in modo da poter confrontare le modalità con cui i genitori colgono le emozioni dei loro figli e

⁴⁶² M. ZAPPELLA, *Autismo infantile, studi sull'affettività e le emozioni*, Carocci, Roma, 1998.

identificare gli strumenti e le strategie che, chi li guida durante le giornate, può donare loro per potersi esprimere al meglio.

Per i terapeuti e gli educatori, anziché svolgere interviste, ho consegnato questionari con domande aperte; il motivo di questa differenziazione è causato dal fatto che ho preferito dedicare del tempo e osservare personalmente le risposte dei genitori, dando invece ai terapeuti ed educatori la possibilità di rispondere nei tempi che ritenevano più opportuni.

Il mio intento principale è stato quello di dare ai genitori la possibilità di raccontarsi, di esprimere quei sentimenti e quelle sensazioni che spesso restano nascoste, così da poter osservare le diverse modalità di approccio e soprattutto le differenti tipologie di educazione che ognuno ha deciso di donare ai propri figli.

Le interviste sono state strutturate, come precedentemente affermato, in un luogo familiare, sotto forma di domande aperte, per fare in modo che le mamme e i papà potessero inserire quanti più elementi volessero nelle risposte e soprattutto che potessero tenere custoditi per sé tutto ciò che non volevano raccontare. Di seguito riporto le domande poste ai genitori e quelle poste invece ai terapeuti.

INTERVISTA PER I GENITORI:

- COME ESPRIME, DI SOLITO, LA SUA GIOIA IL VOSTRO BAMBINO?
- COME ESPRIME, INVECE, IL SUO MALESSERE?
- COME INTERVIENITE QUANDO IL VOSTRO BAMBINO PIANGE?
- QUALI STRUMENTI PUO' UTILIZZARE PER TRASMETTERE LE SUE EMOZIONI?

- VI E' MAI CAPITATO DI NON SAPER COSA FARE PER RISPONDERE AL SUO BISOGNO?
- COME VI SENTITE QUANDO NON SAPETE QUELLO CHE VOSTRO FIGLIO STA CHIEDENDO?
- COME VI SENTITE QUANDO PERCEPITE CHE IL VOSTRO BAMBINO E' FELICE?
- VI CAPITA SPESSO DI ASSECONDARE OGNI SUA RICHIESTA?

QUESTIONARIO CON DOMANDE APERTE PER I TERAPISTI:

- COME COMPRENDI CHE UN BAMBINO STA VIVENDO UNA CONDIZIONE DI MALESSERE?
- QUALI SONO GLI STRUMENTI CHE GLI CONSEGNI PER FARE IN MODO CHE POSSA ESPRIMERE IL SUO MALESSERE?
- QUALI ELEMENTI CONSEGNI, INVECE, PER FARE IN MODO CHE POSSA COMUNICARE LA SUA GIOIA?
- PUO' UTILIZZARE QUESTI STRUMENTI ANCHE A CASA, A SCUOLA O NELLA SUA VITA QUOTIDIANA?
- QUANDO UN BAMBINO PIANGE E SEMBRA COMUNICARE UN DISAGIO, COME INTERVIENI?
- IN CHE MODO HAI DATO LA POSSIBILITA' AI BAMBINI DI ESPRIMERE LE LORO EMOZIONI?
- IN GENERALE, QUALI SONO GLI ELEMENTI CHE IL BAMBINO SA DI POTER UTILIZZARE PER COMUNICARE UN BISOGNO O UN'EMOZIONE?

Per quanto riguarda l'analisi delle risposte ottenute dai terapisti, dopo aver ricevuto da tutti i questionari compilati, li ho analizzati e ho potuto evidenziare alcuni elementi interessanti; in particolare sono stati degni di nota specifici strumenti che vengono forniti ai più piccoli per fare in modo che possano trasmettere quel che pensano e quel che sentono in un determinato momento e in una determinata situazione.

Su 7 terapisti ed educatori, il 98% di loro mi riporta di comprendere il malessere del bambino partendo sempre dalle sue caratteristiche. Questo perché, conoscendo a fondo i loro caratteri, risulta più semplice analizzare i comportamenti e comprenderne la causa. Per la maggior parte di loro inoltre, la comprensione della condizione di disagio avviene in due modalità: attraverso la spiegazione verbale, con la quale spiega autonomamente con la voce o con alcune immagini, che sta male, oppure osservando il comportamento fisico e, a questo proposito, riportano esempi quali il pianto, il mancato sorriso, l'azione di allontanamento nei confronti dell'educatore, l'azione del toccarsi la parte del corpo che gli provoca dolore. Il 2 % non incluso in queste condizioni, riporta che spesso non è in grado di comprendere il malessere del minore perché quest'ultimo non ha a disposizione nessuno strumento che gli permetta di esprimersi.

Di fronte ad una condizione di malessere, i terapisti riportano innanzitutto la necessità di comprenderne la causa, dunque l'importanza di aver ben chiaro a priori se quella manifestazione è data dalla presenza di qualcosa di poco gradito, da una richiesta troppo difficile, oppure se è determinata da un dolore fisico. Nel primo caso è importante analizzare le richieste o l'oggetto/l'ambiente problematico e migliorare ciò che si ha attorno, per fare in modo che il minore possa tranquillizzarsi. Se invece si comprende che si tratta di un dolore fisico, allora la modalità prevalente risulta essere quella di intervento volto ad alleviare il dolore per fare in modo che venga meno il lamento. Solo un numero esiguo di terapisti ha affermato che, nella maggior

parte dei casi, esiste una grande fatica nel poter comprendere quel che il bambino trasmette in quanto, spesso, si isola e non comunica in nessun modo quel che prova e quel che sente dentro di sé.

Rispetto alla gioia, invece, gli educatori riportano nella stragrande maggioranza la possibilità di condividere con i bambini i loro momenti di serenità, urlando con loro, saltando con loro, giocando e ballando con loro, seguendo quelle che sono le reazioni che ognuno, in base alle proprie caratteristiche, presenta nelle differenti situazioni.

Esistono condizioni particolari descritte da molti, i quali sottolineano come spesso i più piccoli tendono a mostrare la loro gioia senza che ci sia un reale motivo, oppure mostrano felicità rispetto ad alcune situazioni che sono invece poco piacevoli e poco socialmente accettabili; in questi casi il comportamento di chi gli sta accanto è basato sull'ignorare ciò che il bambino fa, non condividendo con lui le sue manifestazioni per far comprendere che quella gioia non è condivisa. L'obiettivo di questi comportamenti è fare in modo che l'atteggiamento del bambino vada in estinzione, si estingua e piano piano non si verifichi più.

Tutti i terapeuti hanno sottolineato la possibilità di utilizzare alcuni strumenti e alcune attività per trasmettere ai bambini le differenti emozioni esistenti; se i bambini presentano abilità inferiori però, il 100% dei terapeuti mi riporta di affidarsi ai loro strumenti di comunicazione per permettere loro di esprimere quel che ha provocato una determinata reazione; solo in questo modo chi vive al loro fianco ha la possibilità di intervenire nel modo più idoneo possibile alla condizione descritta e trasmessa.

Quasi nella totalità dei casi, viene utilizzata dapprima la visualizzazione dei volti che esprimono le emozioni, seguita dall'associazione di volti che rappresentano la medesima. Si mostrano inizialmente al minore le immagini corrispondenti ad un volto felice e ad un volto triste, si parte dalle emozioni basilari di più semplice individuazione, per passare poi alle più complesse.

Una volta che il bambino ha identificato visivamente le due immagini, si chiede a lui di accoppiarle con le corrispondenti e, in base alle associazioni, si percepisce se il minore ha compreso oppure se fatica a discriminare anche le emozioni di base. Se viene appurata la comprensione di questa prima fase, è possibile aggiungere qualche altra emozioni fino a che non sappia individuare le emozioni di base senza difficoltà. Ovviamente sono esercizi che devono essere svolti più volte e soprattutto che hanno la necessità di essere valutati in differenti momenti e con diverse tempistiche. Nel momento in cui il bambino ha appreso il riconoscimento, è possibile svolgere un altro esercizio che porta l'educatore a chiedere al minore di indicargli l'immagine che rappresenta, ad esempio, la gioia. Nel momento in cui questo avviene, è auspicabile consegnare al bambino un rinforzo, esterno o sociale, per trasmettere lui la sua competenza e la sua riuscita nella richiesta postagli.

Un altro modo di ampliare questo insegnamento consiste nel provare ad insegnare al bambino ad accoppiare le espressioni facciali con le emozioni corrispondenti; per esempio, una volta che ha imparato a denominare le varie espressioni facciali, gli si potrà insegnare ad accoppiare l'espressione facciale con una situazione che esprime l'emozione. In questo modo il bambino potrà descrivere un disegno di una persona felice come tale ed essere quindi in grado, successivamente, di associare l'emozione ad un determinato evento o ad una particolare attività.

Rispetto al quesito sul lavoro a casa, la maggior parte dei terapeuti parla della realizzazione di piccole immagini/faccine, che rappresentano l'emozione che il minore sta imparando con gli educatori, in modo tale che, quando si trova nel suo ambiente familiare, abbia la possibilità di esprimere quel che sente mostrando alla mamma o al papà l'immagine corrispondente. Alcuni educatori hanno anche sottolineato come spesso, i genitori, hanno la possibilità di utilizzare il cosiddetto "termometro delle emozioni" che permette ai bambini di posizionarsi su un punto del termometro e trasmettere

a chi gli sta accanto a quale intensità si manifesta una sensazione. Indubbiamente non in tutti i casi questi elementi portano a esiti positivi, spesso capita che i bambini decidano di non rispondere alle richieste emotive quando si trovano a casa con la mamma o quando svolgono attività con gli educatori. Questi descritti, come sottolinea una pedagoga sottoposta all'intervista, sono tutti elementi che si offrono ai più piccoli e che si insegna loro ad utilizzare; l'utilizzo effettivo e la comprensione effettiva avviene solo con il tempo, la pazienza, e la devozione.

In generale i terapeuti mi hanno riportato il fatto fondamentale che è basato su un assunto di primaria importanza: tutti i bambini devono avere la possibilità di interagire con i coetanei, con persone differenti dai loro genitori e più vicine alla loro età; solo in questo modo sarà possibile per loro provare a esprimere e comunicare quel che sentono e che provano, utilizzando qualsiasi tipo di strumento permetta loro di farsi comprendere. Non è tanto importante il tipo di strumento che viene loro fornito, ma la qualità e i miglioramenti che, a partire dagli insegnamenti, possono essere visibili nei più piccoli.

Per quanto riguarda le interviste con i genitori, aver avuto la possibilità di incontrarli è stato sicuramente un valore aggiunto in quanto, dal vivo, guardandoli negli occhi, hanno potuto trasmettermi tutto quel che di vero e di profondo avevano da raccontare. Ci sono state famiglie con cui sono rimasta a parlare anche due ore, mi hanno trasmesso una voglia di comunicare il loro mondo interiore veramente immensa; altri, invece, hanno chiesto di poter non rispondere subito ad alcuni quesiti, oppure hanno deciso di impiegare un po' più di tempo per formulare le loro risposte, chiedendomi di tornare successivamente su alcune domande.

Al primo quesito, quello riferito alla gioia e alla modalità di espressione della felicità del bambino, tutti i genitori mi hanno dato più o meno la stessa risposta, e alla base di questa c'era il fatto che la gioia viene espressa

sorridendo, abbracciando, saltando, quasi mai con una trasmissione contenuta. La risposta che a mio parere racchiude tutte le altre è stata la seguente: “A. bacia, abbraccia, ringrazia, è riconoscente, balla, sorride, salta, mostra e condivide con tutti ciò che lo rende felice”. Per quel che invece ha riguardato l’espressione del malessere, il 70% dei genitori ha sottolineato come quest’ultimo venga trasmesso con gesti di rabbia e aggressività, portando spesso i bambini a far male a se stessi o agli altri; solo una famiglia mi ha riportato il fatto che il loro bambino tende a far male a se stesso e ad essere autolesionista anche in modo pericoloso; gli altri bambini invece, tendono ad essere lesionisti verso gli altri o verso l’ambiente che li circonda. Due genitori mi hanno spiegato alcuni eventi come il lancio di sedie o la rottura di tavolini da gioco. Del rimanente 30% di genitori, la maggior parte mi ha raccontato la possibilità dei loro bambini di esprimere il loro malessere comunicandolo con alcuni strumenti, come ad esempio il disegno del bambino arrabbiato, per fare in modo che chi è accanto a loro possa comprendere la loro condizione di instabilità.

In generale la maggior parte dei genitori che mi hanno riportato autolesionismo, ha bambini che hanno iniziato da poco tempo interventi riabilitativi e infatti hanno evidenziato la loro speranza rispetto ad un futuro possibile miglioramento di queste difficili condizioni. Gli altri genitori, di bambini e ragazzi un po’ più grandi, evidenziano come ci siano stati dei grandi passi in avanti rispetto agli inizi dell’intervento; solo dopo qualche anno iniziano a vedersi i risultati e le condizioni dei bambini migliorano in quanto hanno la possibilità di mostrare quel che provano in modi differenti. L’obiettivo principale è quello di abilitare i bambini a condividere e trasmettere quel che sentono e questi sono tutti elementi che richiedono tempi anche piuttosto lunghi.

Una delle domande che mi ha maggiormente colpita, è stata quella riguardante l’atteggiamento dei genitori nel momento in cui si trovano di

fronte ad un figlio che piange disperato. Mi hanno risposto tutti nello stesso modo, ovvero hanno sottolineato come il loro comportamento è quello di provare a far loro cambiare attività, o ambiente, o mettere loro a disposizione giochi particolarmente piacevoli; nel momento in cui anche queste strategie non portano frutti, allora decidono di non assecondare il pianto perché quasi sicuramente si tratta di un capriccio. “Gli parlo esattamente come parlerei ad un bambino che comprende, perché sono certa che, anche solo con un timbro di voce differente, mio figlio si può rendere conto che non sono disposta ad assecondare il capriccio”. Con queste parole di una mamma di un bambino di 6 anni, ho potuto comprendere che, dopo varie sofferenze e insegnamenti, anche i genitori hanno appreso che assecondare la volontà dei figli sempre e comunque esclusivamente perché presentano delle difficoltà, non è il comportamento più educativo da tenere. Il 100% di loro infatti, alla domanda riguardante l’assecondare ogni richiesta o comportamento dei figli, mi ha risposto di no, che capita molto raramente che assecondino ogni loro desiderio in quanto, anche nel momento in cui ci si trova di fronte ad una sindrome, è sempre molto importante aver presente che al primo posto c’è l’educazione, il dar loro la possibilità di essere educati esattamente come si farebbe con un bambino che non ha le loro stesse caratteristiche.

Un altro quesito a mio parere altrettanto interessante, è stato quello che chiedeva se i genitori si fossero mai sentiti incapaci di rispondere al bisogno del loro bambino, non sapendo come comportarsi e cosa fare per aiutarlo.

Molte mamme e papà mi hanno detto che, soprattutto nei momenti di difficoltà e in quelli in cui i loro figli si trovano ad avere delle reazioni eccessive rispetto all’avvenimento, fanno fatica ad essere in grado di agire in modo convenevole. Questa risposta è stata data soprattutto dai genitori di bambini molto piccoli, in particolare nella fascia di età fino ai 3 / 4 anni; periodo questo in cui i bambini non hanno ancora iniziato interventi particolari nei quali poter imparare e apprendere quali strumenti o strategie

utilizzare per mostrare quel che sentono e quel che pensano. Genitori dei figli un po' più grandi invece, mi hanno riportato che i loro bambini sanno quasi sempre come far comprendere il loro stato d'animo, solo raramente sentono di non essere in grado di capire ma sono situazioni particolari, soprattutto dettate da dolori fisici che spesso non sono capaci di spiegare. Il risultato di questa domanda dunque sottolinea ancora una volta l'importanza di un intervento che sia il più precoce possibile, così da rendere noto e soprattutto da dare loro la possibilità di provare a conoscere nuove modalità di comunicazione. Di fronte a queste risposte, i genitori dei bambini più piccoli mi riportano che, nel momento in cui ci sono questi avvenimenti, la difficoltà più grande è data dal sentirsi persi, incapaci, inermi di fronte alla mancata comprensione del loro bambino e soprattutto, il sentimento che prevale in questi momenti, è la tristezza e un senso di impotenza.

Per concludere i quesiti posti ai genitori, il più importante e quello più significativo, è indubbiamente il seguente "Come ti senti quando percepisci che il tuo bambino è felice?". Questa domanda ha avuto univocità nelle risposte; tutti i genitori, indipendentemente dall'età, mi hanno detto la stessa frase: "Quando il mio bambino è felice, io sono felice con lui".

Credo fermamente che questa sia la chiave per poter vivere: comprendere che il proprio bambino, nonostante abbia le sue particolarità e le proprie caratteristiche, nonostante a volte sia difficile da comprendere e da capire, ha sempre e per sempre alla base il fatto che, essendo persona ed essendo figlio, non può che essere amato per quello che è.

Una delle prime e più frequenti domande poste a me da quasi tutte le famiglie, è stata la seguente: "Quali sono le cause del disturbo autistico e qual è la cura per il nostro bambino?" Risulta difficile dare spiegazioni, perché attualmente non si possiedono ancora risposte definitive. L'incertezza sul piano dell'eziologia e la presenza di un numero così elevato di possibilità, incrementa la condizione dei genitori di continuo smarrimento e dolore per

la condizione dei loro figli. La mia indagine, a seguito delle interviste, ha portato alla consapevolezza di alcuni punti fondamentali:

- Un genitore di un bambino con autismo, spesso, ha difficoltà a far fronte alle caratteristiche del figlio da solo, ed è per questo motivo che risulta necessario e di primaria importanza avere qualcuno a cui affidarsi, di cui fidarsi e da cui poter imparare nuove metodologie per comportarsi e per far fronte a qualsiasi comportamento del bambino;
- I terapeuti e gli educatori che si prendono cura dei ragazzi hanno un compito fondamentale che è quello di provare ad abilitare i bambini a svolgere alcune attività e ad apprendere alcuni elementi loro sconosciuti;
- I bambini, nel loro piccolo, hanno una grande possibilità di migliorare: non è vero che un bambino con autismo non può apprendere, non può imparare o non può stare al mondo come tutti gli altri. Può, eccome se può. Ma c'è un elemento importante, che è dato dalla necessità di credere nelle sue peculiarità, nelle sue caratteristiche, imparare a comunicare con lui e provare a comprendere quel che vuole trasmettere;
- Non tutti i genitori si sono trovati d'accordo nelle risposte, e il divario è esistito soprattutto in base all'età dei loro figli; tutto questo è a conferma del fatto che, inizialmente, quando il bambino ancora non ha intrapreso un percorso riabilitativo, presenta difficoltà; successivamente, col passare degli anni e con l'aumento degli apprendimenti, nella maggior parte dei casi la situazione cambia, migliora, diventa sempre più ricca di soddisfazioni e soprattutto sempre più piena di strategie che permettono ai più piccoli di comunicare quel che sentono e che desiderano. Rimane fissa e reale la necessità di cercare il nocciolo dell'autismo a livello psicologico,

ovvero al livello in cui la biologia si trasforma in comportamento. Emerge la necessità di trovare, definire e approfondire una teoria psicologica che possa inquadrare e spiegare l'autismo sia nella sua eterogeneità sia nella sua assenza, confrontando le diverse proposte e le loro implicazioni pratiche, dalle teorie cognitive a quelle sullo sviluppo della relazione, dell'intersoggettività, del senso del sé, e mettendo quindi in risalto sia l'importanza della ricerca sia il contesto pratico in cui si muove chi propone un intervento.⁴⁶³

Ad oggi non esiste una teoria psicologica che riesca a spiegare in modo esaustivo e convincente tutti gli aspetti dell'autismo, le principali teorie cognitive sull'autismo riescono a dare informazioni su alcuni aspetti specifici, e i risultati delle più recenti ricerche hanno portato ad una forte convergenza di visioni, secondo cui il trattamento più adatto per l'autismo sarebbe un intervento di tipo psicoeducativo, nel quale devono svilupparsi programmi individualizzati sulla base delle caratteristiche dei singoli soggetti.⁴⁶⁴

E' stato ampiamente riconosciuto che un intervento o una diagnosi precoce possono essere cruciali, se accompagnati anche da una valutazione attenta e periodica. A tale proposito è bene ricordare che la diagnosi di autismo viene troppo spesso associata solamente all'infanzia, quando invece si tratta di una patologia che si protrae per tutta la vita. Bisogna essere in grado di sostenere le persone autistiche in ogni momento della loro esistenza e di provvedere ai molti anni che probabilmente li attendono. Per poter aiutare questi soggetti ad essere più idonei nel loro contesto sociale, un buon punto di partenza è quello di tenere presente che l'apprendimento non si verifica là dove viene

⁴⁶³ O. BOGDASHINA, *Le percezioni sensoriali nell'autismo e nella sindrome di Asperger*, Erickson, Trento, 2011.

⁴⁶⁴ E. SHOPLER, G.B. MEISBOV, *Apprendimento e cognizione nell'autismo*, McGraw Hill Edizioni, New York, 1998.

meno la motivazione. Risulta necessario chiedersi in che modo sia possibile motivare l'individuo ad apprendere nozioni e contenuti. Oltre a coinvolgere la persona in una situazione sociale motivante, è anche basilare collocarsi dal suo punto di vista e adattare di conseguenza il tipo di intervento. Per quanto una persona possa essere intuitiva ed empatica, l'unico modo per capire le competenze del soggetto è partire dai dati ricavati.⁴⁶⁵

A conclusione di questo mio lavoro, posso affermare che l'elemento più prezioso con cui ho avuto la possibilità di confrontarmi, è stato l'incontro con le famiglie. Solo a partire da quei dialoghi mi è stato possibile comprendere a fondo tutto ciò che di vero e di reale esiste nelle loro vite. Una ricerca svolta nel 2008 in America, ha sottolineato come il 45% dei bambini con autismo, tra i 36 mesi e i 9 anni, presentano miglioramenti evidenti nella loro capacità di relazionarsi e di trasmettere quel che provano, partendo dalle loro capacità, dal loro modo di comunicare, dalla loro comprensione. Questa percentuale di minori è riuscita ad esprimere i propri pensieri, i propri sentimenti e quel che prova in modo autentico, utilizzando gli strumenti che sono stati forniti loro per farlo. Ha accompagnato questa condizione un miglioramento notevole delle situazioni genitoriali che, a fronte dei miglioramenti dei loro figli, hanno mostrato un miglioramento della loro vita e dei loro caratteri.⁴⁶⁶

E' possibile dunque affermare che l'insegnamento e la trasmissione delle emozioni sono elementi complessi, difficili, richiedono un arduo lavoro da parte di chi se ne occupa; nel momento in cui i risultati si osservano però, si comprende che la fatica ha portato i suoi frutti. Restano elementi indispensabili la diagnosi precoce, la scelta di un intervento svolto il prima possibile, e la necessità di prendere in considerazione il bambino come persona, individuo, degno di vivere la propria vita e caratterizzato da sue

⁴⁶⁵ |vi.

⁴⁶⁶ M. ZAPPELLA, *"Gli strumenti per la diagnosi dei disturbi dello spettro autistico"*, Autismo e disturbi dello sviluppo, vol. 7, n.1, 2009.

proprie peculiarità. Il dibattito rispetto a quale sia l'intervento e la modalità di lavoro più idonei è ancora ampiamente aperto, ma ci sono alcuni punti su cui tutti si trovano d'accordo, e questi sono i seguenti:

- La tempestività: i bambini dovrebbero accedere all'intervento educativo per l'insegnamento delle emozioni e di qualunque altra abilità, in età precoce, non appena sussiste un sospetto di diagnosi di autismo;
- L'intensità, con un impegno fisso e intensivo degli interventi perché, se condotto con rigore e serietà, qualunque esso sia, avrà maggiore probabilità di portare i suoi frutti;
- L'individualizzazione, con un programma educativo svolto su misura per il minore in seguito ad una valutazione complessiva del profilo funzionale;
- Il coinvolgimento attivo delle famiglie negli apprendimenti e nell'implementazione del programma;
- Gli obiettivi dell'intervento, pur essendo individualizzati, devono interessare le aree chiave della comunicazione, della socializzazione e del comportamento adattivo;
- Il programma deve essere dotato di sensibilità evolutiva: è necessario che vengano rispettate le sequenze evolutive che ci sono nello sviluppo tipico;
- Il piano educativo deve preparare il bambino alla vita adulta e prevedere dunque programmi di generalizzazione e mantenimento;
- Il programma deve prevedere periodiche valutazioni.⁴⁶⁷

Oltre questi punti fermi, l'aumento della ricerca scientifica rispetto alla trasmissione delle competenze emotive e relazionali, sta avendo alcune conferme pratiche; da studi recenti e in particolare del 2009, il 50% dei

⁴⁶⁷ G. VIVANTI, E. SALOMONE, *L'apprendimento nell'autismo*, Erickson, Trento, 2016.

bambini con autismo ha avuto la possibilità di migliorare le proprie condizioni, a seguito di un mirato intervento riabilitativo che ha permesso loro di apprendere e di essere abilitati a svolgere determinate attività.⁴⁶⁸

Il progresso scientifico e culturale che ha portato a questi risultati, in via definitiva, giustifica una visione sempre più ottimistica della nostra capacità di comprendere e facilitare l'apprendimento delle persone con autismo, e spinge sempre più a lavorare ogni giorno con impegno per promuoverne lo sviluppo.⁴⁶⁹

⁴⁶⁸ *Ivi*,

⁴⁶⁹ M. ZAPPELLA, *“Gli strumenti per la diagnosi dei disturbi dello spettro autistico”*, Autismo e disturbi dello sviluppo, vol. 7, n.1, 2009.

CONCLUSIONI

L'autismo è un grave disturbo neuropsichiatrico⁴⁷⁰, caratterizzato da problemi nelle relazioni interpersonali, da difficoltà nella comunicazione e nel linguaggio, e dalla presenza di comportamenti ritualistici e ossessivi.

L'autismo ha notevoli ripercussioni sulla qualità della vita delle persone interessate e delle loro famiglie.⁴⁷¹

Il bisogno di conoscere meglio questi disturbi coinvolge profondamente sia i familiari sia le diverse figure professionali sanitarie, sociali e scolastiche direttamente coinvolte nell'interazione con le persone.

Se c'è una speranza, è data dal fatto che in futuro si possano avere maggiori certezze rispetto alla patogenesi di questa sindrome e alla definizione e descrizione di un metodo che si sviluppa in parallelo con tutti gli altri, per dare la possibilità ai genitori di scegliere una strada che sia univoca, senza possibilità di pentimento. Il raggiungimento di questo traguardo sarà di importanza fondamentale per la comprensione dei meccanismi alla base della sindrome, per l'identificazione di possibili interventi anche farmacologici e per lo sviluppo di più accurati metodi di diagnosi.

Non esiste diagnosi che non prenda in considerazione il fatto che di fronte abbiamo un individuo, una persona, un essere umano che chiede aiuto insieme alla sua famiglia. Spesso, a seguito di esperienze concrete, risulta fondamentale prendere in esame anche mamma e papà dei bambini, portare a compimento alcuni interventi che tengano conto del fatto che, oltre ad un minore che ha bisogno di essere guidato, ci sono due genitori che urlano in silenzio un bisogno per intraprendere ed accettare quel lungo percorso che renderà i loro bambini degli adulti cittadini degni di vivere nel mondo moderno.

⁴⁷⁰ S., Baron Cohen, R. Bolton, *Autismo, una guida*, Phoenix. Roma, 1998.

⁴⁷¹ S. BARON COHEN, *L'autismo e la lettura della mente*, Astrolabio Ubaldini, Roma, 1997.

Tra tutte le caratteristiche che questi minori presentano e tra tutte le abilità che è possibile loro trasmettere, una delle più complesse, è rappresentata dalle emozioni; insegnare un'emozione ha alla base alcune peculiarità che spesso sono deficitarie nei bambini con autismo; ciò non implica però che questi minori non possano avere la possibilità di conoscere, comprendere e trasmettere quel che provano e le emozioni che sentono.

E' proprio a partire da queste considerazioni che ho deciso di intraprendere un percorso che mi permettesse di mettere a punto alcune interviste a genitori e terapeuti/educatori che si occupano dei bambini con autismo. 12 genitori di bambini tra i 36 mesi e i 26 anni di età, hanno risposto alle mie domande; la maggior parte dei ragazzi presi in esame ha dai 36 mesi ai 7 anni, soltanto due famiglie hanno un figlio di 15 e uno di quasi 26 anni.

Oltre ad aver intervistato i genitori, ho consegnato un questionario anche ai terapeuti e agli educatori che si occupano dei ragazzi, in modo tale da poter confrontare le modalità con cui i genitori colgono le emozioni dei loro figli e identificare quelli che sono gli strumenti e le strategie che, chi li guida durante le giornate, può donare loro per potersi esprimere al meglio.

Alla luce di tutte le osservazioni e di tutti i risultati riportati, è stato possibile evidenziare innanzitutto quanto possano essere differenti le risposte dei genitori in base all'età dei ragazzi; spesso, se la diagnosi è stata ricevuta da poco, i genitori risultano essere poco propositivi e poco fiduciosi riguardo ai miglioramenti e agli apprendimenti dei loro bambini. La maggior parte delle risposte speranzose e positive sono state fornite da famiglie con bambini di età superiore ai 7 anni, le quali hanno ricevuto diagnosi già da molto tempo. Il 100% dei genitori intervistati ha affermato che i loro bambini hanno mostrato non solo miglioramenti nel tempo, ma soprattutto per chi gli sta accanto è stato possibile poter imparare a comprendere, nel corso degli anni, quel che loro volessero trasmettere e avessero bisogno di comunicare.

Ha avuto un grande valore inoltre, il fatto che il 100% dei terapisti mi abbia dato le stesse risposte rispetto alle modalità di comportamento che permettono loro di far fronte ai bisogni espressi dai bambini, sia per quanto riguarda le emozioni positive, sia per quelle negative.

I genitori con figli autistici credono di avere meno efficacia; al contrario, però, sono più capaci di risolvere alcuni problemi e di educare in modo maggiormente adeguato il figlio. Chi meglio di loro può fornire informazioni e svolgere osservazioni sui ragazzi? Chi più di una mamma e di un papà può saper spiegare quel che il loro bambino sta cercando di trasmettere? Nello svolgimento di questa ricerca, evidenzio la presenza di un limite, caratterizzato dal numero dei soggetti coinvolti, non proprio limitato ma comunque, non del tutto rappresentativo della popolazione genitoriale con un figlio autistico. Ho deciso di dare maggiore valore alla qualità delle risposte più che alla quantità, anche perché, essendo il mio un argomento piuttosto personale e pieno di individualità, ho preferito dare questa possibilità a famiglie che già mi conoscevano e che sapevano a priori a chi stessero raccontando alcune loro ricchezze interiori. Un altro limite è dovuto al fatto che, non essendo posti in una condizione spontanea ma rispondendo ad interviste poste da terzi, le loro risposte potrebbero non essere del tutto sincere, poiché sotto l'occhio del valutatore.

A conclusione di tutto, mi è possibile considerare come il fatto di accompagnare famiglie che accolgono un figlio con autismo, spesso non basta a migliorare l'efficacia dello stesso, ma soprattutto non basta ad aumentare la soddisfazione della loro qualità di vita. Questa conoscenza conclusiva potrebbe servire ad incentivare l'impegno in favore dell'integrazione sociale e familiare delle persone con figli con autismo e disabili in generale, attraverso soprattutto adeguati programmi rivolti ai genitori che, come si è sostenuto più volte, sono i primi che aiutano i figli nella maturazione sociale e cognitiva. Anche quando gli atteggiamenti dei

genitori verso i figli con disabilità sono positivi e ottimistici, essi spesso non sono ancora all'altezza dei bisogni dei loro figli in quanto, nella maggior parte dei casi, sono loro i primi a presentare un bisogno. Il potenziamento della positività del loro atteggiamento è un compito educativo che spetta sia agli operatori, che alle figure psicologiche di sostegno; ciò richiede di attuare una programmazione mirata al miglioramento della qualità della vita.⁴⁷²

Nel realizzare gli interventi di cui sopra, deve anche trasparire il convincimento che la partecipazione delle famiglie è necessaria al fine di prevenire deterioramenti e difficoltà future. Tali interventi sembrano essere fondamentali affinché i genitori siano il più possibile indipendenti e autosufficienti nella gestione delle situazioni più difficili che portano spesso a decisioni riguardanti il benessere loro e dei loro figli. Gli errori educativi che possono esistere, a proposito dell'insegnamento delle emozioni o della trasmissione degli altri apprendimenti, possono essere ad esempio il rinforzare i comportamenti problema ignorando quelli adeguati e, questo modo di comportarsi, ha un'elevata probabilità di comparsa ed è generalmente riconosciuto dagli stessi genitori come sintomo di mancata idoneità a svolgere il loro "mestiere".

Oltre ai genitori però, la presenza degli operatori ed educatori nella vita dei bambini rappresenta un punto di forza e un grande aiuto per le famiglie, le quali vedono nascere la possibilità di attuare tentativi di miglioramento e di insegnamento nei confronti dei loro bambini. In un futuro, uno degli elementi da sottolineare, è dato dal fatto che sarà necessario e utile tentare di uniformare tutti quegli interventi e metodi che permetteranno ai genitori di scegliere una strada che viaggi in parallelo con tutte le altre esistenti, evitando di trovarsi di fronte ad una scelta di pensiero, rischiando dunque di pentirsi per aver commesso un errore per i loro bambini.

⁴⁷² F.P. BONDA, *L'autismo infantile. Prospettive teoriche e di intervento*, Franco Angeli, Milano, 1987.

Concretamente e in riferimento proprio alle emozioni e alla trasmissione delle stesse è possibile affermare, dopo l'analisi accurata delle risposte e delle strategie proposte, che non è reale né dovrebbe essere accettabile sostenere e pensare che un bambino con autismo presenti un deficit incurabile nella trasmissione e nella comprensione delle emozioni in quanto, sempre più spesso e sempre con maggiore frequenza, crescono bambini che, grazie agli strumenti e alle possibilità che vengono loro date, sono in grado di manifestare il loro bisogno e quello che sentono e che provano.

Analizzando questo grafico a torta, si può osservare concretamente come le risposte ottenute rispetto alla qualità e ai miglioramenti dei bambini nel corso del tempo, dimostrino un'evidente positività e un'importante presenza di miglioramenti, soprattutto per quanto riguarda famiglie con minori un po' più grandi, che seguono cioè interventi riabilitativi ed educativi da un periodo di tempo maggiore.



Questo grafico dà inoltre testimonianza del fatto che, se abbiamo di fronte un bambino che presenta una diagnosi di autismo, nel momento in cui evidenziamo le sue caratteristiche, le sue particolarità e tutti gli elementi che costituiscono il suo carattere, è possibile mettere a punto interventi e dare lui

la possibilità di apprendere, comprendere, provare a trasmettere le emozioni che prova.

Probabilmente non ci sarà un esito completamente positivo di queste attività, ma saranno tutti i piccoli passi e progressi che verranno portati a termine, ad evidenziare la possibilità di un successo, la possibilità che chi si trova accanto ai più piccoli possa decidere di imparare a conoscere il loro modo di comunicare ciò che sentono.

A questo proposito risulterà di fondamentale importanza fare in modo che tutta la rete che circonda il minore, a partire dagli insegnanti fino ad arrivare ai parenti, ai terapeuti, agli educatori, possano decidere di imparare e di mettersi in gioco per il benessere del ragazzo e soprattutto per poter intervenire, laddove fosse necessario, nel modo più consono possibile all'individuo che hanno di fronte e che, inevitabilmente, ha un valore solo per il fatto di esserci.

BIBLIOGRAFIA

- Amy D. M., *Affrontare l'autismo*. Roma, Armando Editore, 2000.
- Attwood T., Scarpa A., Wells A., *Esplorare i sentimenti per i più piccoli. Terapia cognitivo comportamentale per gestire ansia e rabbia nei bambini di 5-7 anni. Il modello STAMP*. Roma, Armando, 2014.
- Attwood T., *Esplorare i sentimenti per i più piccoli. Terapia cognitivo comportamentale per gestire ansia e rabbia*. Roma, Armando, 2013.
- Attwood T., Garnett M., *Emozioni e sindrome di Asperger*. Trento, Erickson, 2014.
- Balla D. A., Cicchetti D. V., Sparrow S. S., *Vineland-II, Adaptive Behavior Scales*. Milano, Giunti, 2010.
- Ballerini A., Barale F., Gallese V., Ucelli S. *Autismo. L'umanità nascosta*. Milano, Piccola Biblioteca Einaudi, 2006.
- Baron Cohen S., *L'autismo e la lettura della mente*. Roma, Astrolabio Ubaldini, 1997.
- Baron Cohen S., *Cognizione ed empatia nell'autismo*. Trento, Erickson, 2011.
- Baron Cohen S., Bolton R., *Autismo, una guida*. Roma, Phoenix, 1998.

- Baron-Cohen S., Hadwin J., Howlin P., *Teoria della mente e autismo. Insegnare a comprendere gli stati psichici dell'altro*. Trento, Erickson, 1999.
- Baron-Cohen S., *Cognizione ed empatia nell'autismo. Dalla teoria della mente a quella del "cervello maschile estremo"*. Trento, Erickson, 2011.
- Benedetti L., *Il parent training: counseling e formazione per genitori*. Roma, Carocci, 2005.
- Bettelheim B., *La fortezza vuota*. Milano, Garzanti, 1976.
- Birger S., *Prigioniero di me stesso: viaggio dentro l'autismo*. Torino, Bollati Boringhieri, 1995.
- Bleuler E., *Il pensiero autistico*. Pisa, ETS, 2015.
- Bogdashina O., *Le percezioni sensoriali nell'autismo e nella sindrome di Asperger*. Trento, Erickson, 2011.
- Bonda F. P., *L'autismo infantile. Prospettive teoriche e di intervento*. Milano, Franco Angeli, 1987.
- Carr Edward. G., *Il problema di comportamento è un messaggio: interventi basati sulla comunicazione per l'handicappato grave e l'autismo*. Trento, Erickson, 2002.
- Cavalli G., Fabio R. A., Sempio O.L., Marchetti A., *Test TVSM – Test Vocale sugli Stati Mentali*. Trento, Erickson, 2013.

- Celi F., *Psicopatologia dello sviluppo*. Milano, McGraw-Hill, 2002.
- Cohen D. J., Volkmar F. R., *Autismi e disturbi generalizzati dello sviluppo. Vol. 1 – Diagnosi e assessment*. Brescia, Vannini, 2004.
- Cohen B. S., Bolton P., *Autismo, la conoscenza del problema*. Roma, Phoenix, 1998,
- Cottini L., *Autismo, la qualità degli interventi nel ciclo di vita*. Milano, Franco Angeli, 2010.
- Cottini L., *Che cos'è l'autismo infantile*. Roma, Carocci, 2002.
- Cottini L., *Educazione e riabilitazione del bambino autistico*. Roma, Carocci, 2002.
- Cottini L., *L'integrazione scolastica del bambino autistico*. Roma, Carocci, 2002.
- De Clercq, *Il labirinto dei dettagli: iperselettività cognitiva nell'autismo*. Trento, Erickson, 2006.
- De Clercq H., *L'autismo da dentro - una guida pratica*. Trento, Erickson, 2011.
- Delacato Carl H., *Alla scoperta del bambino autistico*. Roma, Armando Editore, 2013.
- De Meo T., Vio C., *TDM-CC, teoria della mente e coerenza centrale*. Trento, Erickson, 2014.

- Di Renzo M., *I significati dell'autismo. Integrazione della realtà emotiva e cognitiva nella ricerca e nella clinica*. Roma, Magi, 2007.
- Edelson S.M., *Treating Autism: Parent Stories of Hope and Success*. California, Rimland Bernard, 2003.
- Frith U., *L'autismo, spiegazione di un enigma*. Bari, Laterza, 1996.
- Gison G., Bonifacio A., Minghelli E., *Autismo e psicomotricità*. Trento, Erickson, 2012.
- Grandin T., *Il cervello Autistico*. Milano, Adelphi, 2014.
- Grayson C., Sohn A., *Un figlio con la sindrome di Asperger*. Milano, LEM Libreria, 2012.
- Jordan R., Powell S., *Autismo e intervento educativo: comunicazione, emotività e pensiero*. Trento, Erickson, 1998.
- Kathleen A. Q., *Comunicazione e reciprocità sociale nell'autismo*. Trento, Erickson, 2007.
- Maurice C., *Intervento precoce per bambini con autismo*. Bergamo, Edizioni Junior, 2005.
- Monti F., *Il guscio autistico*. Milano, Unicopli Edizioni, 1999.
- Pennisi P., *Il linguaggio nell'autismo. Studi sulla comunicazione silenziosa e la pragmatica delle parole*. Bologna, Il Mulino, 2016.
- Rutter M., Schopler E., *Language disorder and Infantile Autism*. New York, Plenum, 1978.

- Shopler E., *Autismo in famiglia*. Trento, Erickson, 2005.
- Simpson R. L., Zionts P., *Cosa sapere sull'autismo. Concetti base e tecniche educative*. Trento, Erickson, 1994.
- SINPIA – Società italiana di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, *Linee guida per l'autismo*. Roma, Armando Editore, 2006.
- Surian L., *L'autismo. Cos'è, come intervenire, cosa possono fare le famiglie, gli insegnanti, gli operatori*. Bologna, Il Mulino, 2005.
- Vianello R., Serra M., Mariotti M., *Ritardo mentale e autismo. Studi, ricerche e proposte operative*. Bergamo, Edizioni junior, 2004.
- Vivanti G., *La Mente Autistica. Le risposte della ricerca scientifica al mistero dell'autismo*. Torino, Omega Edizioni, 2010.
- Volkmar F.R., Mc Partland J.C., *La diagnosi di autismo da Kanner al DSM-5*. Trento, Erickson, 2014.
- Volkmar F.R., Wiesner L. A., *L'autismo, dalla prima infanzia all'età adulta*. Trento, Erickson, 2005.
- Williams D., *Il mio e il loro autismo*. Roma, Armando Editore, 1998.
- Wille A. M., *Un bambino di poche parole. Terapia psicomotoria ed autismo*. Roma, Marrapese, 1994.
- Zappella M., *Autismo infantile: studi sull'affettività e le emozioni*. Roma, Carocci, 2002.