

leGUIDE Metodologie e percorsi per la didattica, l'educazione,
Erickson la riabilitazione, il recupero e il sostegno
Collana diretta da Dario Ianes

Flavia Caretto,
Gabriella Dibattista e Bruna Scalese

Autismo e autonomie personali

Guida per educatori, insegnanti e genitori

Prefazione di Theo Peeters

Erickson

Indice

7	Prefazione (<i>Theo Peeters</i>)
9	Introduzione
13	CAP.1 Le abilità di autonomia nell'autismo
31	CAP.2 La valutazione delle abilità di autonomia
59	CAP.3 I prerequisiti alle abilità di autonomia
83	CAP.4 Progettare un intervento
125	CAP.5 Problemi generici nell'insegnamento delle autonomie di base
139	CAP.6 Aree di intervento e problemi specifici
187	Riepilogo e conclusioni
193	Bibliografia e sitografia

Introduzione

Cosa significa essere autonomi? La parola «autonomia» proviene dall'etimo greco *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 regole proprie.

Riconoscendo un valore inestimabile alla possibilità di effettuare una scelta e alla massima indipendenza personale di ognuno, il presente lavoro prende l'avvio dalle definizioni: cosa si intende oggi per «autismo», cosa si intende con «abilità di autonomia» e con «abilità integranti». Nel primo capitolo vengono anche discusse le motivazioni al lavoro sull'autonomia personale, un «bene» esistenziale e un diritto innegabile, che si lega alla possibilità di scegliere per se stessi e, in definitiva, di essere liberi.

Il secondo capitolo si occupa della valutazione delle abilità di autonomia attraverso: l'osservazione «indiretta», ovvero il colloquio con i caregiver, l'osservazione diretta non strutturata e la valutazione funzionale effettuata con test strutturati, reperibili in commercio. Infine, viene descritto come effettuare la task analysis, ovvero l'analisi del compito, una competenza fondamentale per qualunque educatore.

Il terzo capitolo tratta i prerequisiti alle abilità di autonomia (attentivi, motori, cognitivi) e le attività di lavoro indipendente per lo sviluppo di tali prerequisiti.

Nel quarto capitolo viene descritta la progettazione dell'intervento educativo: la scelta degli obiettivi, l'organizzazione dell'ambiente, le tecniche di

intervento — con particolare attenzione alle avvertenze nell'uso degli aiuti e alle contingenze di rinforzamento — e le procedure di generalizzazione.

Gli ambiti e i problemi nell'insegnamento delle autonomie di base vengono affrontati nei capitoli quinto e sesto: il controllo sfinterico e l'uso dei servizi igienici; le abilità di lavarsi e la cura di sé; la capacità di vestirsi e svestirsi; l'alimentazione; l'addormentamento e il sonno.

Nelle conclusioni vengono discusse le conseguenze dell'intervento sulle autonomie: cosa ottiene la famiglia e cosa ottiene la persona con autismo, ovvero cosa significa per una persona dello spettro autistico, in un'ottica esistenziale, raggiungere un buon livello di autonomia e di autostima, ma anche confrontarsi con una società che può sostenere in misura diversa le necessità e le capacità raggiunte nell'autonomia personale. Viene inoltre preso in considerazione il punto di vista dell'educatore.

Il testo si conclude con una bibliografia che vuole essere un aiuto pratico per l'educatore, in quanto costituita prevalentemente da testi in lingua italiana e facilmente reperibili.

Alcune avvertenze per la lettura

Di seguito, alcune avvertenze per la lettura.

La prima riguarda i riferimenti allo spettro autistico. Nel testo si parla di persone con una condizione dello spettro autistico, generalmente a prescindere dal livello cognitivo e da una diagnosi più specifica, di autismo o di sindrome di Asperger. Ci si riferisce a volte a persone «con» autismo, invece che a persone «autistiche». Al momento attuale, le associazioni di advocacy di persone ad alto funzionamento chiedono di non considerare l'autismo come qualcosa che si «attacca» alle persone, bensì come qualcosa che le costituisce, e di definirle pertanto «persone autistiche». Diversamente, le associazioni di familiari tendono a usare la definizione di persone «con» autismo. Nella consapevolezza di non poter risolvere la faccenda, e nella sincera volontà di rispettare le istanze di tutti, si intenderà di seguito riassumere la definizione di «persone con una condizione dello spettro autistico» in «persone con autismo» o «persone dello spettro» o altre definizioni equivalenti.

Un ulteriore chiarimento riguarda il termine «disabilità» e derivati. Vi sono persone con disturbi dello spettro autistico che non manifestano alcuna disabilità: si tratta di quella che si può definire la «variante normale» dello spettro. Si sottolinea pertanto che nel testo i riferimenti allo spettro autistico e alla disabilità non sono da considerare equivalenti.

Inoltre, il volume si riferisce costantemente sia ai bambini, sia agli adolescenti e agli adulti, ovvero a persone di età molto diverse. Dove è opportuno, viene indicata in ogni specifico passaggio la fascia d'età; dove invece (e si tratta della maggior parte del testo) non si fa riferimento a una determinata fascia di età, si parla genericamente di «persona». L'uso del termine «persona», però, necessita che si differenzi fra educatore e discente. Nei libri in lingua inglese il problema viene risolto attraverso l'utilizzo del termine *student*, che può essere riferito al discente a prescindere dalla sua età. Nel testo che segue invece il termine *student* è stato posto a volte fra parentesi, in modo che sia chiaro quando ci si sta riferendo al discente.

L'educatore, infine, potrà essere definito come tale, o anche genericamente come caregiver (ovvero come «persona che si prende cura di qualcuno»). Il significato di questi termini non viene riferito a una categoria professionale, ma, in senso ampio, riguarda proprio chiunque si prenda cura di una persona con autismo, includendo innanzitutto i genitori e rivolgendosi a loro quanto agli assistenti domiciliari, agli psicologi, agli insegnanti, ai terapisti e, ovviamente, agli educatori professionali.

apprendere. Le condizioni in cui avverrà l'apprendimento sono fondamentali affinché chi apprende scelga di usare quanto ha imparato nella sua esistenza.

Le tecniche di intervento

Le principali tecniche di intervento per lo sviluppo delle abilità di autonomia sono: il concatenamento, gli aiuti relazionali e l'attenuazione degli aiuti, gli aiuti visivi. Inoltre, va considerato il ruolo della motivazione e l'utilizzo di modalità di rinforzamento.

Il concatenamento

Il *concatenamento*, in inglese *chaining*, prevede che le azioni vengano insegnate una alla volta nella sequenza in cui naturalmente si presentano, legando la prima azione alla seconda, la seconda alla terza, e così via. Per seguire questo ordine ci si può aiutare con l'analisi del compito già fatta per mettere a punto le schede di valutazione. Alla persona (*student*) si insegnerà a eseguire la prima azione, poi la prima più la seconda, poi le prime due più la terza, finché non saprà portare a termine tutta l'attività (*concatenamento anterogrado*). Si può, però, seguire anche l'ordine inverso, ovvero partire dall'ultima azione che compone una sequenza. Questo è il modo in cui sono state insegnate a tutti noi moltissime abilità di autonomia: il *concatenamento retrogrado* è un modo naturale di insegnare le autonomie.

A seconda dei casi, dunque, si potrà scegliere di utilizzare un tipo di concatenamento oppure l'altro. Si pensi, ad esempio, all'abilità di lavare le mani. Per un certo bambino può essere più motivante aprire il rubinetto che asciugare le mani con l'asciugamano, perché può trovare la prima azione più interessante e più semplice da fare della seconda. In questa situazione si opterà per il concatenamento anterogrado.

Si pensi adesso, invece, a un bambino che sta imparando a togliersi il maglione. Inizialmente la mamma gli farà eseguire solo l'ultima parte dell'azione, cioè quella di sfilare il maglione dalla testa, dopo averglielo già tolto quasi tutto lei, dicendogli: «Bravo Carlo, hai tolto il maglione!». In seguito, chiederà gradualmente al figlio di partecipare più attivamente, di sfilare anche le braccia e di alzare il maglione fino al viso, intervenendo solo nei momenti di maggiore difficoltà. Questa mamma sta insegnando la sequenza partendo dall'ultima componente e sta dunque utilizzando il concatenamento retrogrado, tecnica particolarmente indicata per insegnare le azioni di vestirsi e svestirsi, dal mo-

mento che in questi casi è utile cominciare insegnando l'ultima parte dell'azione e proseguire poi facendo fare sempre di più al bambino.

Nell'utilizzo formale del concatenamento, è molto rilevante il concetto di rinforzo. Il rinforzamento (che verrà trattato più avanti) si riferisce al fatto che la prestazione corretta (o approssimata) viene fatta seguire da un evento che, essendo soggettivamente interessante, aumenta le probabilità che quella prestazione si ripeta nel futuro. Così, nel concatenamento anterogrado viene rinforzata l'esecuzione del primo step, poi del primo e del secondo step (il rinforzamento viene erogato dopo l'esecuzione del secondo step) e così via. Nel concatenamento retrogrado, invece, la persona viene aiutata nell'esecuzione dei primi step e l'esecuzione dell'ultimo viene rinforzata. Successivamente, una volta acquisito l'ultimo step, viene rinforzata sempre la conclusione del compito, ma può essere previsto un rinforzo per lo step che si sta insegnando al momento (ad esempio, se si sta insegnando lo step 5 di 8, si può rinforzare l'esecuzione dello step 5 al termine dell'intero compito, dopo l'esecuzione dello step 8).

Una nota sull'uso del concatenamento. Chi non ha esperienza dell'utilizzo di queste tecniche potrebbe pensare che nella realtà si proceda effettivamente con un ordine anterogrado o retrogrado, decidendolo a priori, come sopra descritto. Le cose reali, però, sono sempre un po' più complesse della teoria: non si insegna mai a una «tabula rasa» bensì ad esseri umani che possiedono già alcuni comportamenti, altri meno, altri per nulla. Il concatenamento non verrà quindi utilizzato come unica tecnica, ma verrà combinato con quelle descritte nei prossimi paragrafi, in particolare con la tecnica degli aiuti e il rinforzo. Questo significa che ci si troverà a rinforzare passaggi diversi del compito, eseguiti con prestazioni differenti, non necessariamente ordinati dal primo all'ultimo o viceversa. Si prenda ad esempio un ragazzo che ha difficoltà a miscelare l'acqua nel lavarsi le mani e a insaponare il dorso delle mani, mentre esegue con poco aiuto gli altri passaggi. Se l'educatore utilizzasse solo il concatenamento, dovrebbe tralasciare i due comportamenti più complessi, eseguendoli lui al posto del ragazzo fino a che questi non vi arrivasse in ordine logico. Ma perché perdere così tante occasioni di apprendimento e dare al ragazzo l'illusione che ci penserà l'educatore a risolvere quei passaggi? Il ragazzo non verrà dunque sostituito, bensì aiutato nei passaggi più complessi fin dall'inizio del lavoro, come si vedrà nel paragrafo che segue.

Gli aiuti relazionali

L'idea su cui si fonda la tecnica principale dell'intervento per lo sviluppo delle autonomie di base è piuttosto semplice: si tratta di aiutare la persona a

fare certe cose e poi, man mano che impara, aiutarla sempre un po' meno, fino a che non saprà fare da sola.

Gli aiuti relazionali consistono nel facilitare, con la propria presenza, l'esecuzione dell'attività e inizialmente serviranno a rendere la persona (*student*) sempre più capace, dandole la fondata sensazione di essere in grado di effettuare l'attività. Tale *tecnica degli aiuti*, in inglese *prompting* (da *prompt*, che significa *aiuto*), è sempre seguita da un'attenuazione degli aiuti, di cui si tratterà più avanti.

Esistono differenti categorie di aiuti relazionali:

- è possibile guidare la persona (*student*), e cioè porre le proprie mani sopra le sue, standole dietro, e farle eseguire determinati movimenti. Questo aiuto è la *guida fisica*;
- è possibile mostrare alla persona (*student*) come si fa una certa cosa, ovvero è possibile che l'educatore esegua una determinata azione facendo da modello. In tal caso, il modello si metterà in una posizione visibile ed eseguirà la stessa azione che sta chiedendo alla persona di compiere. Il modello può compiere le azioni prima o contemporaneamente allo *student* e manipolare gli oggetti necessari o effettuare le azioni senza oggetti. Questo aiuto si chiama *modellamento*;
- è possibile indicare dove si trova un certo oggetto come il sapone o un bottone. Questo aiuto è il *suggerimento/indicazione gestuale*;
- è possibile dire allo *student* cosa deve fare, ad esempio: «Tira su i pantaloni» o «Prendi il sapone». In questo caso si sta utilizzando un *suggerimento verbale*.

Differenti azioni di aiuto vengono eseguite insieme quando la persona non è assolutamente in grado di eseguire l'attività. L'obiettivo dell'intervento è quello di passare da un aiuto massiccio a uno più lieve, in cui l'educatore debba dare dei suggerimenti di tanto in tanto. Dopo che la persona dello spettro avrà ripetuto numerose volte una particolare attività, dovrebbe essere in grado di fare a meno anche dei suggerimenti verbali. La maggior parte degli aiuti citati non resterà «per sempre»: l'obiettivo è che tali aiuti vengano gradualmente attenuati, fino a lasciare spazio alla sola supervisione dell'adulto e, in ultimo, nemmeno più a quella.

L'attenuazione degli aiuti

Come vanno attenuati gli aiuti? Gli aiuti vanno attenuati molto gradualmente, perché è necessario che la persona senta di essere capace e di non essere

lasciata sola. Ogni aiuto può essere attenuato in sé, oppure si può prevedere il passaggio da un aiuto più invasivo o massiccio a un aiuto più lieve.

Attenuazione della guida fisica

Inizialmente l'educatore tiene le mani della persona, standole dietro, o di fianco dal lato della sua mano dominante. Lo *student* sarà passivo e, nel migliore dei casi, non collaborerà attivamente, ma ciò non deve scoraggiare l'educatore se la guida fisica viene comunque accettata: gradualmente lo *student* comincerà a seguire il movimento. A questo punto, l'educatore diminuirà la pressione sulle mani dello *student* e lo lascerà essere più attivo. Dopo qualche tempo, se si osserva che la persona riesce a compiere il movimento, è possibile spostare il punto di contatto passando a tenerle i polsi, poi gli avambracci, le braccia e, infine, solo la spalla (questo sempre standole dietro). L'obiettivo finale è quello di restare semplicemente dietro lo *student* senza doverlo più toccare (figura 4.1).



Fig. 4.1 Attenuazione progressiva della guida fisica.

Attenuazione del modellamento

Quando ci si fa imitare, ci si pone di fronte o di fianco alla persona e si producono inizialmente tutti i movimenti da imitare, utilizzando gli oggetti reali; ad esempio l'educatore si lava realmente i denti insieme allo *student*. Ogni parte di movimento viene prodotta subito prima che lo *student* debba riprodurla. In seguito, è possibile fare movimenti meno evidenti, come quello che significa «Tira su» eseguito solo con le mani, o senza manipolare realmente gli stessi oggetti che ha in mano lo *student*; ad esempio l'educatore può «mimare» l'attività di lavarsi i denti. Anche i tempi della riproduzione possono allungarsi: in tal caso prima l'educatore eseguirà la sequenza intera o una sua parte e dopo lo *student* la effettuerà, in modo che il compito richieda un utilizzo crescente della memoria della sequenza.

Attenuazione dell'indicazione gestuale

Inizialmente l'educatore indica gli oggetti che lo *student* deve manipolare in maniera molto evidente, con le mani, con il movimento della testa, con lo sguardo e, in particolare, usando il gesto indicativo.

Una peculiarità dell'indicazione riguarda il fatto che, almeno all'inizio, l'indicare da parte dell'educatore deve essere prossimale (vicino all'oggetto, a volte toccandolo). Inoltre, l'educatore deve avere l'accortezza di restare una frazione di secondo immobile, con il dito puntato. In seguito, potrà anche indicare in maniera meno consistente (ovvero senza restare fermo puntando l'oggetto e senza essere troppo vicino ad esso, favorendo così l'esplorazione visiva autonoma dello *student*) e utilizzare solamente il guardare (ad esempio il posto del sapone) o l'indicare con un movimento del viso (ad esempio dove è appeso il cappotto).

Attenuazione dei suggerimenti verbali

All'inizio bisogna dire a voce sufficientemente chiara e con poche parole ben comprensibili per lo *student* tutte le azioni che deve compiere. Con l'andare del tempo, è necessario diminuire il volume della voce e il numero delle parole dette, continuando a usare quelle più significative. Ad esempio, si partirà dicendo: «Chiudi il rubinetto dell'acqua fredda» e si arriverà a dire: «Chiudi» sottovoce. Riducendo progressivamente il volume della voce, alla fine si eliminerà l'aiuto verbale.

Oltre alla graduale attenuazione di un tipo specifico di aiuto (*intra-aiuto*), è possibile anche passare gradualmente da un tipo di aiuto più massiccio a uno più blando (*inter-aiuto*), ovvero dalla guida fisica ad aiuti più lievi, fino ad arrivare alla supervisione. Generalmente questo avviene nell'ordine che segue:

- dalla guida fisica all'indicazione gestuale;
- dall'indicazione gestuale al modellamento;
- dal modellamento al suggerimento verbale;
- dal suggerimento verbale alla supervisione.

Può capitare però che, per una specifica persona, un determinato aiuto sia più o meno facilitante di un altro. Per tale motivo, l'attenuazione inter-aiuto, ovvero fra un tipo di aiuto e l'altro, deve seguire criteri soggettivi ed essere sottoposta a costante valutazione. La sequenza dell'attenuazione inter-aiuto sopra descritta, infatti, è unicamente indicativa (si veda il paragrafo *Accortezze nell'utilizzo degli aiuti* all'interno di questo capitolo).

Gli aiuti visivi

Esiste un'ulteriore modalità di aiuto che riguarda la chiarezza, la «visibilità» di tutto ciò che viene comunicato dall'ambiente fisico e relazionale. La domanda che ci si deve porre, per utilizzare correttamente questa modalità di aiuto, è la seguente: «Tutto ciò che è visibile nell'ambiente (la stanza in cui si lavora, i materiali, la loro disposizione, io stesso, ecc.) comunica in maniera chiara cosa, come e quando la persona deve fare — o non fare — qualcosa?».

Se a livello visivo alcuni elementi possono risultare poco chiari, bisogna intervenire chiarificandoli a livello di comprensione della persona che dovrà usufruirne. Gli aiuti visualizzati, dunque, consistono nel mettere a punto la situazione in modo che sia fruibile e massimamente comprensibile rispetto all'immediato impatto visivo. Essi possono essere realizzati:

- accentuando un particolare stimolo che è già presente, ad esempio contornando con una cornicetta il pulsante dello sciacquone nel bagno, colorando di blu il rubinetto dell'acqua fredda e di rosso quello dell'acqua calda, ecc.;
- differenziando due o più stimoli o identificando uno stimolo visivamente, ad esempio ponendo l'immagine di un dito puntato verso la maniglia della porta che si dovrà aprire, o verso il posto in cui si dovrà collocare o riporre qualcosa, come piatti o bicchieri con la presenza di un modello (figure 4.2 e 4.3), circoscrivendo con nastro adesivo colorato una porzione di pavimento da pulire, segnalando con una linea fatta con il pennarello indelebile sul bicchiere la quantità di acqua da versare, ecc.;
- predisponendo la sequenza degli oggetti da utilizzare, ad esempio ponendo su un bancone in sequenza i materiali per apparecchiare la tavola, o disponendo gli abiti nell'ordine in cui dovranno essere indossati in palestra (figura 4.4).

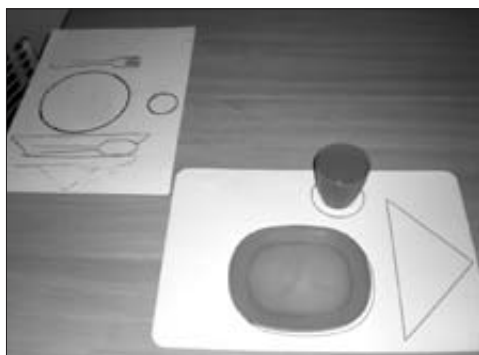


Fig. 4.2 Tovagliette con sagome.

Problemi generici nell'insegnamento delle autonomie di base

Per quanto si possa avere elaborato una buona programmazione e avere lavorato correttamente per conseguire i risultati sperati, nel corso dell'intervento educativo sulle abilità di autonomia — come in quello sulle altre aree dello sviluppo — possono presentarsi generici comportamenti problematici; oppure la persona può mostrare paura, terrore o attacchi di panico quando gli vengono fatte determinate proposte; o ancora l'apprendimento può non avvenire o avvenire ma non generalizzarsi; o infine possono esserci difficoltà specifiche e poco comprensibili, legate a un determinato comportamento o area.

Si immagini un bambino che si oppone all'esecuzione del programma, ad esempio buttandosi per terra, o che partecipa ad esso ma durante l'esecuzione mette in atto un comportamento interferente (ad esempio gioca con l'acqua mentre si lava le mani) o francamente problematico (ad esempio urla mentre si lava le mani).

In questi casi, va compreso il significato, o la funzione, del comportamento e va effettuato uno specifico intervento.

Un gruppo di problemi a parte è costituito da fallimenti in passaggi specifici del programma, che possono riguardare una carenza nella valutazione, nella condivisione degli obiettivi, oppure nella mancata generalizzazione. Anche qui, la situazione va analizzata, vanno compresi i motivi alla base del problema e vanno apportate le correzioni del caso.

Autonomie e comportamenti problematici

Una delle condizioni più difficili da gestire per i caregiver delle persone con autismo è rappresentata dai *comportamenti problematici*. Vengono definiti «problematici» quei comportamenti che interferiscono con l'apprendimento; che possono provocare danni alla persona che li esibisce, agli altri o agli oggetti; che non sono socialmente accettabili. La frequenza di questi comportamenti nell'autismo rende necessaria una riflessione specifica sul come affrontarli.

Per lavorare sui comportamenti problematici è necessario capire il loro significato nella vita delle persone con una neurodiversità, ovvero le funzioni che essi svolgono. Tali funzioni possono essere classificate in due grandi gruppi.

1. Il primo gruppo comprende tutti quei comportamenti che hanno una funzione *comunicativa*, cioè che avvengono in un contesto relazionale e possono essere considerati come messaggi di persone che hanno difficoltà di espressione o che non vengono capite.
2. Il secondo gruppo comprende tutti quei comportamenti che non avvengono necessariamente in presenza di un interlocutore (stereotipie, ecolalie, autolesionismo, ritualismi), sembrano essere un bisogno, una necessità, un piacere e sono l'espressione delle particolarità sensoriali, percettive e cognitive proprie dell'autismo. Sono questi i cosiddetti comportamenti con funzione *autoregolatoria*. A sua volta, un comportamento autoregolatorio può avere tre sottofunzioni: una funzione sensoriale, come accade quando uno sfarfallio delle mani produce giochi di luce; una funzione omeostatica, ovvero quando esso tende a ristabilire l'equilibrio in risposta a una stimolazione troppo alta o troppo bassa (ad esempio rumore eccessivo, assenza di attività); una funzione di tipo organico, ovvero quando produce piacere fisico (come avviene nell'autostimolazione dei genitali oppure nell'autolesionismo).

È importante sottolineare che uno stesso comportamento può assolvere a più funzioni e non ha sempre lo stesso significato nel tempo e nei vari contesti di vita.

Per definire la funzione del comportamento problematico si utilizza una modalità di valutazione denominata *analisi funzionale*, che prende in considerazione gli antecedenti temporali al comportamento, il comportamento stesso e le sue conseguenze temporali. In termini più semplici, va definito: qual è il comportamento problematico, cosa è successo immediatamente prima (con chi era la persona, in che situazione si trovava, a che ora, ecc.) e cosa è successo subito dopo (quali sono state le reazioni dell'interlocutore della persona che

ha emesso il comportamento problematico). Il senso dell'analisi funzionale sta nella necessità di rintracciare una serie di situazioni che fanno da «semaforo verde» al comportamento problematico (tecnicamente *situazioni stimolo*, o *antecedenti*), unitamente alle situazioni (*risposte* o *conseguenze*) che lo mantengono. Di solito, attraverso l'analisi funzionale, si colgono le condizioni che facilitano il comportamento problematico e altre che, al contrario, lo inibiscono (una sorta di semaforo rosso, tecnicamente *stimoli delta*). Inoltre, si osserva che spesso il comportamento viene — inconsapevolmente — rinforzato dai caregiver. L'analisi funzionale suggerisce in genere di modificare la situazione o le condizioni o contingenze in cui avviene il comportamento e in che direzione farlo.

Essa è uno strumento molto potente per cogliere il disagio che può percepire una persona in difficoltà o neurodiversa, ma anche piuttosto complesso. Il suo uso va dunque compreso adeguatamente, e per questo si rimanda alla letteratura specifica (Ianes e Cramerotti, 2002; Nisi e Ceccarani, 1994). In questa sede ci si limiterà a fornire suggerimenti che valgono per lievi situazioni problematiche.

Innanzitutto, conviene evitare di commettere errori rinforzando comportamenti indesiderati e non rinforzando quelli desiderati. Ad esempio, se un bambino viene imboccato mentre cammina avanti e indietro per la casa, sarà davvero difficile pensare che apprenda a mangiare da solo e seduto: bisognerà prima smettere di inseguirlo con il cibo.

Valerio ha 5 anni. Ha una diagnosi di autismo. È un bimbo sempre in movimento, anche se è in grado di lavorare seduto al tavolino per 20 minuti consecutivi. È piuttosto magro, e anche selettivo nel mangiare, ma ha un buon appetito e mangia buone quantità dei suoi cibi preferiti che, in definitiva, sono sufficientemente vari. I genitori riferiscono con un po' di disagio che Valerio viene ancora imboccato (da solo, mangia unicamente la «pizza bianca»), ma quello che è peggio è che non ha mai mangiato seduto: cammina per la casa, a volte manipola giocattoli mentre mangia, in quanto ha le mani libere dal cibo; la madre o la nonna lo «inseguono» imboccandolo. All'osservazione diretta, svolta a casa, si rileva che il bambino è effettivamente di buon appetito, tanto che, se si aspetta un boccone che non arriva, può cominciare a urlare. Viene quindi iniziato un lavoro in un ambiente protetto (non il domicilio) che è organizzato come un appartamento, in cui Valerio può fare merenda. Gli educatori sono due: il bambino viene chiamato da un educatore che funge da interlocutore, viene aiutato fisicamente (dall'altro educatore) a mettersi seduto (in un'altra stanza dello stesso ambiente, lo fa già al tavolo di lavoro) e poi gli viene porto un pezzo di

merenda (un biscotto, oppure una patatina, un pezzo di pizza bianca o di mela). Inizialmente Valerio afferra il pezzo di cibo, si alza e torna a giocare. Questo comportamento viene considerato comunque un passo avanti rispetto a una situazione iniziale, in cui il bambino non prendeva il cibo con le mani (tranne la pizza). Anche l'interlocutore si allontana, quando il bambino si allontana, per qualche secondo, prima di richiamare Valerio. In breve, si accorciano i tempi che il bambino passa in piedi e, nell'arco di pochi giorni, Valerio fa merenda seduto, con un solo operatore. A questo punto, si chiede alla madre di sostituirsi all'educatore e, dopo qualche breve difficoltà, si arriva alla situazione in cui Valerio fa merenda seduto con la madre. Allora, si introducono cibi da pranzo in orario di pranzo: un educatore va a casa per organizzare l'attività. Si chiede ai familiari di chiamare il bambino a tavola solo quando il suo piatto è pronto, in quanto si ritiene che per lui non abbia un senso comprensibile, al momento, stare seduto a tavola senza mangiare. Inizialmente il bambino non mangia con il resto della famiglia e viene imboccato, ma rimane seduto mentre mangia, mostrando più difficoltà quando è da solo con la nonna. Dopo un paio di settimane, si torna a far mangiare Valerio con gli altri familiari, in particolare la sera. I pasti sono brevi e gli viene consentito di alzarsi fra un piatto e l'altro. È solamente a questo punto che viene iniziato il programma sull'uso autonomo del cucchiaino e della forchetta.

Nel caso di Valerio, il bambino veniva prontamente rinforzato quando urlava, poiché gli si portava con molta rapidità del cibo, mettendoglielo poi direttamente in bocca. Nessun programma sull'uso del cucchiaino o della forchetta avrebbe potuto «funzionare» nella situazione iniziale.

Va considerato inoltre che, per le persone con autismo, una volta appresa una sequenza di azioni in una certa situazione, è difficile apportare modifiche: per loro la sequenza è esattamente quella, incluso ciò che noi consideriamo errore. Ciò significa che eventuali errori nella sequenza verranno appresi e probabilmente non verranno più abbandonati in modo spontaneo.

La prima volta che Alfredo prepara un panino con il formaggino insieme alla sua educatrice succede una cosa bizzarra: terminato di spalmare il formaggio morbido sul pane, Alfredo alza il coltello guardando verso l'educatrice, rimane un secondo fermo, poi dice «No, non si lecca». L'educatrice risponde che, certo, il coltello non si lecca, e sollecita Alfredo a continuare. Quando l'episodio viene riferito alla madre di Alfredo, lei racconta che il ragazzo «pretende» che lei ripeta la frase prima di mangiare il panino. Racconta che inizialmente il ragazzo cercava di leccare il coltello e che lei lo fermava con enfasi. Anche una volta compreso che il coltello non andava leccato, il ragazzo sollecitava la madre a ripetere la

frase, fermandosi e cominciandola o pronunciandola a sua volta prima di lei. Secondo la madre, tale comportamento è provocatorio. Secondo l'educatrice, invece, il ragazzo ha «inglobato» la frase nella sequenza: in pratica, pensa di non poter procedere a mangiare il panino se prima la frase non verrà pronunciata.

Da questo esempio si comprende l'importanza di effettuare sequenze corrette fin dall'inizio, o che siano facilmente modificabili in seguito (ovvero che non siano strettamente collegate a stimoli non modificabili o precedute sempre dallo stesso stimolo).

Questa considerazione porta alla conseguenza che il lavoro più importante da fare è di tipo preventivo. La programmazione stessa, quando si basa sulle abilità effettivamente osservate nella valutazione, e l'intervento educativo sono sistemi di prevenzione dei comportamenti problematici: consegnare alla persona con autismo un buon modo per comprendere ed esprimersi, e ampliare i suoi interessi, la mette al riparo dalle manifestazioni problematiche più forti. È chiaro che non tutto può essere prevenuto o previsto, ma questo non ci esime dal tentare.

In conclusione, ogni singolo problema va analizzato in maniera scrupolosa (analisi funzionale), non appena il comportamento si presenta, e coinvolgendo tutti i caregiver di riferimento prima che la persona con autismo impari a sbagliare.

Autonomie e paure

La paura è un'emozione che consegue alla percezione di un pericolo reale o immaginato. Non potendo qui affrontare in maniera complessa tale tematica nell'autismo, si discuterà soltanto delle caratteristiche delle paure che possono inficiare i programmi di insegnamento delle autonomie.

Un ostacolo all'acquisizione di abilità di autonomia può risiedere nel forte fastidio, disagio o dolore che la persona prova per una specifica situazione, o per una profonda mancanza di comprensione di ciò che sta succedendo. Entrambe queste condizioni possono trasformarsi nella paura di venire a contatto con la situazione stessa e, in definitiva, compromettere tutto il progetto di sviluppo delle abilità di autonomie.

Ricordo che ho avuto molta difficoltà con il controllo sfinterico... spesso me la facevo addosso. Avevo paura di chiedere di andare in bagno, piuttosto rimanevo sporca fino a quando non si accorgevano di me. Mi