

Giacomo Vivanti e Erica Salomone

L'apprendimento nell'autismo

Dalle nuove conoscenze scientifiche
alle strategie di intervento

Presentazione di Stefano Vicari

laGUIDE

Erickson



Perché si apprende? Come cambia l'apprendimento nel corso dello sviluppo? Come si può potenziarlo? Questi e altri interrogativi si fanno più complessi nel momento in cui si intrecciano con una condizione per molti aspetti ancora enigmatica come quella dell'autismo.

Questo libro propone per la prima volta al pubblico italiano una trattazione rigorosa, esaustiva e accessibile a tutti sulle recenti conoscenze scientifiche sull'apprendimento nell'autismo, che nell'ultimo decennio hanno permesso di prendere le distanze da miti e stereotipi, di sviluppare efficaci strumenti di intervento e delineare nuove frontiere di ricerca. I bambini con autismo non solo possono apprendere, ma spesso sorprendono per le loro capacità fuori dal comune. Tuttavia, le strategie educative convenzionali, quelle che funzionano per i bambini con sviluppo tipico, spesso non risultano efficaci e conducono il bambino, la sua famiglia e i professionisti coinvolti nell'insegnamento verso situazioni frustranti e improduttive.

In questa guida, insegnanti, genitori e tutti coloro che si occupano di bambini con autismo potranno trovare strumenti e indicazioni terapeutiche e educative indispensabili per affrontare al meglio le complesse sfide che l'apprendimento nell'autismo ci pone.

Giacomo Vivanti

Assistant Professor al Drexel Autism Institute di Philadelphia, svolge attività clinica e di ricerca sui disturbi dello spettro autistico. È autore di numerosi libri e articoli pubblicati su riviste scientifiche internazionali. È inoltre un membro del comitato scientifico del «Journal of Autism and Developmental Disorders», dell'Associazione Italiana Ricerca Autismo e del gruppo di lavoro sulle Linee Guida per l'Autismo dell'Istituto Superiore di Sanità.

Erica Salomone

Research Fellow presso il Dipartimento di Psicologia dell'Università di Torino e Visiting Researcher presso l'Institute of Psychiatry, Psychology & Neuroscience del King's College London, si occupa di diagnosi e intervento per i disturbi dello spettro autistico. È consulente per l'Organizzazione Mondiale della Sanità, Department of Mental Health and Substance Abuse, e trainer certificata per lo strumento diagnostico ADOS-2. È autrice di numerose pubblicazioni su riviste scientifiche internazionali.

ISBN 978-88-590-1169-9



€ 19,50

Indice

7	Presentazione (<i>Stefano Vicari</i>)
9	Introduzione. Il paradosso dell'apprendimento nell'autismo
19	CAP.1 Nati per imparare. L'apprendimento nello sviluppo tipico
31	CAP.2 Comunicazione, reciprocità sociale e apprendimento
43	CAP.3 Stati mentali, emozioni e apprendimento
55	CAP.4 Comportamenti ripetitivi e apprendimento
67	CAP.5 Stile cognitivo, profilo sensoriale e apprendimento
79	CAP.6 Comorbilità psichiatrica e apprendimento
91	CAP.7 Dall'apprendimento all'insegnamento
111	CAP.8 Conoscere gli strumenti e conoscere il bambino: una storia
121	Conclusioni
125	Bibliografia

Presentazione

Il bel libro di Giacomo Vivanti ed Erica Salomone colma un vuoto fino ad oggi presente all'interno dell'ampia letteratura scientifica e divulgativa in lingua italiana dedicata all'autismo: «Le persone con disturbo dello spettro autistico sono in grado di apprendere? E in quale modo, secondo quali strategie?».

La possibilità che una persona con autismo possa apprendere è, del resto, ancora oggi vista come una sfida impossibile da realizzare. Sono ancora troppi, infatti, gli stereotipi che riguardano questo disturbo del neurosviluppo ed è ancora molto diffusa l'idea che le persone con un disturbo dello spettro autistico, nonostante l'estrema variabilità che le caratterizza, siano tutte gravemente compromesse nelle loro capacità intellettive, oltre che emotive e relazionali. Questa idea è del resto sostenuta anche da alcuni approcci riabilitativi spesso troppo meccanici e direttivi, che sembrano prescindere dalle capacità del bambino per enfatizzarne unicamente la disabilità, o che pongono l'educatore come unico interprete delle necessità del bambino. Vivanti e Salomone ci mostrano, invece, come apprendere sia sempre possibile anche nelle situazioni di maggiore difficoltà. Per raggiungere questo obiettivo è importante, però, riflettere sulle caratteristiche di ogni apprendimento, sulle motivazioni cognitive e anche emotive che inevitabilmente lo accompagnano.

Nei diversi capitoli del libro gli autori si addentrano nell'analisi di questi aspetti, grazie alla rilettura di un'ampia ricerca scientifica relativa ai bambini con sviluppo tipico o con disturbo dello spettro autistico, e ci mostrano come

per poter realizzare percorsi individuali di apprendimento sia necessario comprendere lo stile cognitivo di ciascuno e conoscere profondamente il bambino. Non è quindi sufficiente possedere gli strumenti giusti per garantire l'apprendimento, ma occorre realizzare percorsi individuali, specificatamente disegnati per ciascun bambino sulla base delle singole competenze. In questo senso, le persone con autismo pongono all'educatore, insegnante o riabilitatore che sia, una sfida straordinaria che consiste nel cogliere l'organizzazione mentale specifica all'interno di una variabilità estrema. Il caso raccontato a conclusione del libro ne costituisce un esempio chiarissimo.

Il disturbo dello spettro autistico è sempre più al centro di un ampio dibattito culturale, a volte ancora segnato da derive poco scientifiche o addirittura dichiaratamente «ascientifiche». Collocare il tema dell'apprendimento e della verificabilità degli interventi al centro della discussione è il grande merito di Giacomo Vivanti ed Erica Salomone. Sono certo che i genitori di bambini con autismo, insieme agli insegnanti e agli operatori a vario titolo coinvolti, sapranno trovare all'interno di questo libro strumenti preziosi per porsi domande utili ad affrontare la complessità del mondo autistico con maggiore consapevolezza e capacità.

Stefano Vicari
Roma, 20 Giugno 2016

Introduzione

Il paradosso dell'apprendimento nell'autismo

Perché questo libro?

Immaginate che vi siano tolte tutte le facoltà, le capacità, le conoscenze che avete, tranne una a vostra scelta: quale salvereste? La risposta più saggia a questa domanda probabilmente è «l'apprendimento»: grazie ad esso, infatti, potreste riappropriarvi di tutte le altre. L'importanza attribuita all'apprendimento come uno degli elementi fondanti dello sviluppo umano affonda le sue radici nelle origini della cultura scientifica e letteraria (occidentale e non). Tuttavia, molti aspetti dell'apprendimento umano rimangono a tutt'oggi enigmatici: perché un bambino piccolo può imparare lingue straniere senza difficoltà, mentre un adulto con tre lauree deve esercitarsi per anni prima di padroneggiare una nuova lingua? E ancora: apprendiamo tutte le cose allo stesso modo? Imparare ad allacciarsi le scarpe, imparare a guardare negli occhi il nostro interlocutore, imparare una poesia a memoria, imparare di chi fidarsi e di chi non fidarsi: sono tutte manifestazioni dello stesso processo, o fenomeni diversi l'uno dall'altro? Perché, tra le mille informazioni che ci circondano, solo alcune vengono «selezionate» per essere apprese dal nostro cervello?

La complessità di questi interrogativi è superata solo da quella del tema di questo libro: l'apprendimento nell'autismo. In questo caso le mille questioni ancora aperte sull'apprendimento umano vanno a incrociarsi con uno dei

fenomeni più enigmatici e affascinanti della storia dell'uomo. Ma che cos'è l'autismo?

L'autismo sono bambini come Giorgio e Simona, che vengono portati all'attenzione di uno specialista in età prescolare perché c'è qualcosa di strano nel loro comportamento. Giorgio fin dalla prima infanzia mostrava pochissimo interesse verso le persone, il suo sguardo era sfuggente e non reagiva quando veniva chiamato per nome, tanto che i suoi genitori pensavano che fosse sordo. Tuttavia, già a tre anni, l'età della diagnosi, dimostrava un interesse marcato verso le figure geometriche e durante gli anni della scuola d'infanzia ha sviluppato una conoscenza enciclopedica sulle bandiere dei Paesi del mondo. Secondo i test di linguaggio formali, le sue abilità verbali sono nella norma: conosce il significato di molte parole e quando parla non fa errori di grammatica né di pronuncia. È il modo in cui usa il linguaggio a renderlo molto diverso dai suoi coetanei: il suo unico argomento di conversazione sono le bandiere, ed è su quel particolare interesse che sembra sfruttare appieno le sue notevoli capacità di apprendimento. Se gli mostriamo la foto o il disegno di una bandiera, Giorgio è in grado di dire a che Paese appartiene, tuttavia, se gli vengono mostrate le foto dei compagni di classe, non sa dire come si chiamano.

Simona, anche lei diagnosticata con autismo alla stessa età, è invece molto interessata agli adulti e ai coetanei: li guarda negli occhi e sorride, li cerca continuamente, non le piace stare da sola. Tuttavia non sa giocare con i compagni di scuola o con i suoi fratelli: li tocca e li abbraccia continuamente, ma non condivide i materiali di gioco, non aspetta il proprio turno e non segue le regole. Alla scuola d'infanzia la conoscono come la bambina che spegne le candeline sulla torta quando è il compleanno di un altro bambino. Soprattutto, non sembra capire che cosa ci si aspetti da lei, non imita gli altri e non adegua il suo comportamento alla situazione — come un musicista che vuole far parte dell'orchestra, ma poi suona per conto suo. Gli interessi di Simona sono meno inusuali rispetto alla passione per le bandiere che ha Giorgio, ma sono altrettanto ripetitivi: guarda l'acqua che scorre, i titoli di coda dei film e soprattutto le piace guardare i bambini che fanno il girotondo, che può fissare per mezz'ora senza annoiarsi (ma se viene coinvolta in un girotondo si butta per terra al momento sbagliato). Quanto al linguaggio, non ha mai imparato a parlare.

Ciò che accomuna Giorgio e Simona è un modo diverso di imparare e dare senso alle cose, che, pur manifestandosi in maniera differente nei due bambini, ha a che fare con due dimensioni specifiche dello sviluppo: la capacità di comunicare e interagire con gli altri e la tendenza ad essere ripetitivi. Vediamo nel dettaglio questi due aspetti.

Comunicazione e reciprocità sociale

I bambini con autismo sono meno «equipaggiati» degli altri bambini per interagire socialmente. Hanno meno iniziativa: raramente avvicinano coetanei o adulti per condividere l'interesse per un gioco o un'attività; inoltre a volte sembrano non accorgersi quando qualcuno li sta chiamando e sembrano più interessati agli oggetti che alle persone. Tendono meno a guardare negli occhi e a imitare quello che fanno gli altri, e hanno difficoltà a capire i pensieri, le intenzioni e le emozioni di chi li circonda. Non è che *decidano* di ignorare gli altri: semplicemente gli stimoli sociali come lo sguardo e la voce di un'altra persona non fanno scattare quella risposta di attenzione immediata che osserviamo nello sviluppo «normale». Questo non impedisce loro di sviluppare emozioni positive e attaccamento verso gli altri: tuttavia, la capacità di «sintonizzare» il proprio comportamento con quello degli altri e di partecipare a scambi interattivi è compromessa in vari gradi in tutti i bambini con autismo. Nei casi più gravi, essi sono come inconsapevoli della presenza degli altri. Nei casi meno gravi, invece, possono «funzionare» relativamente bene in un rapporto uno a uno, ma hanno difficoltà a partecipare a situazioni sociali più complesse (ad esempio una festa con molti bambini).

Le difficoltà di comunicazione si manifestano in modo molto diverso a seconda dei casi. Alcuni bambini con autismo non parlano, o hanno un linguaggio limitato a pochissime parole; altri parlano in modo ecolalico, cioè ripetendo quello che sentono; altri ancora parlano correttamente ma hanno difficoltà nell'adattare il linguaggio alla conversazione in corso. Ai due estremi del *continuum* ci sono da un lato bambini che non rispondono né danno inizio ad alcun tipo di scambio comunicativo, dall'altro bambini che utilizzano un vocabolario ricco e forbito, ma che non sono in grado di adeguare la comunicazione al contesto e di mantenere l'alternanza di turni nello scambio comunicativo: la loro conversazione è più simile a un monologo che a un dialogo. I bambini con autismo hanno difficoltà a comprendere la comunicazione degli altri: nei casi più gravi abbiamo bambini che non hanno alcuna comprensione di ciò gli altri dicono, né apparente consapevolezza del fatto che qualcuno stia parlando; in quelli meno gravi ci sono bambini che conoscono il significato delle parole, ma interpretano il linguaggio in modo rigido e letterale. Le stesse difficoltà si osservano nella comunicazione non-verbale, ovvero nell'uso dei gesti e del linguaggio del corpo.

Comportamenti ripetitivi e stereotipati

I bambini con autismo tendono ad essere poco creativi nel modo in cui giocano, utilizzano gli oggetti ed esplorano il mondo. I loro comportamenti

sono spesso ripetitivi e basati su routine molto rigide. Ad esempio, anziché giocare con un aeroplanino creando una storia e facendolo volare, un bambino con autismo può limitarsi a far girare l'elica dell'aeroplano e guardarla da diverse angolazioni. Alcuni bambini tendono a mettere gli oggetti in fila, oppure li fanno roteare o ancora li fanno dondolare davanti agli occhi. Queste modalità ripetitive e stereotipate si osservano spesso anche in comportamenti motori atipici, come sbattere le braccia o agitare il busto avanti e indietro ritmicamente. Anche i bambini con autismo che hanno un quoziente intellettivo molto alto sono ripetitivi e hanno pochi interessi, spesso molto diversi da quelli dei loro coetanei. Ad esempio, possono essere interessati ai treni e leggere continuamente orari ferroviari, o parlare sempre di un solo argomento, che conoscono nei minimi dettagli.

Cause

Per molto tempo si è pensato che l'autismo fosse causato dal comportamento dei genitori. Questa ipotesi, basata sull'idea che il bambino si «richiudesse nel suo guscio» per proteggersi da genitori minacciosi e rifiutanti, è stata smentita dalla ricerca scientifica. Oggi sappiamo che l'autismo è un disturbo di origine organica, dovuto a fattori genetici che inducono uno sviluppo anomalo dell'organizzazione del cervello. Questa base ereditaria si riflette nel dato che i gemelli identici (che condividono gli stessi geni) hanno una probabilità di essere entrambi affetti da autismo superiore al 90%, mentre i gemelli fraterni (che hanno meno geni in comune) hanno una probabilità più bassa (ma comunque più alta rispetto alla media), intorno al 20%. Altri fattori, di tipo non genetico, possono poi creare ulteriore rischio nei bambini già geneticamente predisposti. Alcuni di questi fattori potrebbero essere l'età dei genitori (il rischio cresce con l'avanzare dell'età dei genitori), la nascita pre-termine e complicazioni di vario tipo durante la gravidanza o durante il parto. Inoltre, il rischio di autismo è più alto in individui con particolari condizioni mediche, come la Sindrome della X Fragile o la Sindrome di Down. Di recente è stato anche suggerito un possibile ruolo dell'esposizione a pesticidi e altri agenti tossici, ma questa indicazione necessita di ulteriori conferme. Non esiste alcun legame, invece, tra vaccini e autismo.

Autismo, autismi e spettro autistico

Dato che l'eziologia e l'impatto di queste difficoltà sono così diversi in diversi bambini, perché in questo libro parliamo di «autismo» e non di

«autismi»? Anche la ricerca in ambito biologico ha documentato la stessa variabilità che osserviamo a livello comportamentale: ad esempio alcuni bambini con autismo hanno una circonferenza cranica eccessivamente larga, altri eccessivamente ridotta; alcuni bambini presentano un volume eccessivo di strutture cerebrali come l'amigdala e l'ippocampo, altri un volume eccessivamente piccolo. In modo simile, gli scienziati che avevano concentrato i loro sforzi nella ricerca del singolo gene responsabile dell'autismo si sono scontrati con una realtà molto diversa: sono stati documentate più di cento anomalie genetiche associate all'autismo, e nessuna di queste anomalie è presente in più dell'1% della popolazione con autismo. Tuttavia, i fattori di rischio genetico non sembrano associati alle caratteristiche neuropsicologiche o comportamentali: la stessa anomalia genetica può essere presente in due persone con autismo che hanno caratteristiche diverse. Ci troviamo quindi di fronte a un paradosso: sembrano esserci diversi tipi di autismo a livello genetico, a livello neurobiologico, a livello psicologico e a livello comportamentale. Tuttavia essi non coincidono. Giorgio e Simona, due bambini molto diversi dal punto di vista comportamentale, potrebbero condividere le stesse anomalie genetiche e neurobiologiche, mentre un altro bambino con le stesse caratteristiche comportamentali di Giorgio potrebbe essere portatore di anomalie genetiche e neurobiologiche completamente diverse.

Ogni volta che la ricerca ha tentato di individuare dei criteri di definizione e inclusione precisi per descrivere un numero specifico di diversi «autismi», le proposte avanzate si sono scontrate con una combinazione inafferrabile e sfuggente di omogeneità e variabilità nell'espressione dei sintomi che rende labili, e quindi inutili, i confini tra i diversi «autismi». Per questa ragione i diversi sottotipi di autismo proposti di volta in volta nelle diverse edizioni del DSM, il manuale diagnostico utilizzato negli Stati Uniti per classificare i disturbi psichiatrici, sono stati modificati in ogni nuova edizione del manuale, fino ad essere eliminati del tutto nell'ultima edizione pubblicata nel 2013, il DSM-5, dove sono sostituiti dal concetto di «spettro autistico». Con un tentativo di formalizzare la grande variabilità nel profilo di funzionamento di una persona con autismo, il DSM-5 invita inoltre il clinico a quantificare l'impatto dei sintomi, individuando tre livelli crescenti di supporto necessario per sostenere la persona nella vita quotidiana.

Il concetto di spettro autistico riflette la nozione che i sintomi dell'autismo siano l'espressione clinica di diversi «percorsi» patologici che si manifestano non in quadri clinici ben distinti e mutualmente esclusivi, ma piuttosto in un *continuum* di gravità. L'espressione delle diverse vulnerabilità biologiche alla base dell'autismo è modulata da una serie di fattori individuali, quali la gravità

dei sintomi, le abilità linguistiche e cognitive, il temperamento, la presenza di problematiche associate (come ADHD, disturbi d'ansia e depressione), l'abilità di organizzare e pianificare comportamenti finalizzati e molti altri aspetti che la ricerca sta mettendo in luce. È qualcosa di simile alla febbre: due bambini possono avere entrambi 38 °C di febbre presentando gli stessi sintomi; in un caso, tuttavia, la febbre è la conseguenza di una malattia virale, nell'altro di un'infezione batterica. Allo stesso tempo, due bambini che hanno la stessa malattia virale possono presentare differenze nell'espressione e nella gravità dei sintomi determinate da fattori quali la risposta del sistema immunitario o la presenza di complicazioni dovute a condizioni pre-esistenti. Anche se i sintomi di un bambino con 40° di febbre sono molto diversi da quelli di un bambino che ha 37° e mezzo, non si tratta di due «entità» diverse, ma di due espressioni diverse dello stesso fenomeno. In questo libro utilizzeremo la parola *autismo* riferendoci a questo concetto di «spettro autistico»: un continuum all'interno del quale si collocano mille «variazioni» nella dimensione sociale e in quella della rigidità/ripetitività comportamentale.

Aspetti cognitivi

L'autismo non è di per sé un disturbo dell'apprendimento, tuttavia le caratteristiche descritte sopra, in particolare la minore tendenza a osservare e imitare gli altri e la difficoltà a comprendere la comunicazione e le azioni degli altri, ostacolano enormemente i processi di apprendimento nei bambini con autismo fin dalla prima infanzia. Questo non significa che i bambini con autismo non possano imparare: dobbiamo però insegnare loro in modo speciale.

Tra le molte peculiarità di cui tenere conto nello studio dei processi di apprendimento, centrale è la cognizione, da intendersi sia come stile cognitivo che come funzionamento intellettuale. A questo proposito, tra le altre modifiche, il DSM-5 ha anche introdotto un nuovo sistema per qualificare meglio il profilo di difficoltà di ciascuna persona con autismo, richiedendo al clinico che pone la diagnosi di specificare con codici aggiuntivi l'eventuale presenza di disabilità intellettuale, disturbo del linguaggio o altra condizione medica o genetica nota. La disabilità intellettuale, e le difficoltà di tipo cognitivo in generale, rappresentano tra i fattori non centrali della sindrome probabilmente quelli che hanno un maggiore impatto sul funzionamento complessivo della persona. Se fin dalle prime ricerche si è evidenziato che il livello cognitivo di partenza è tra i fattori prognostici più fortemente associati a migliori esiti a lungo termine, negli ultimi anni si è potuta osservare una tendenza costante

di diminuzione della prevalenza di disabilità intellettiva nelle persone con autismo. Questo dato riflette senz'altro il miglioramento nella capacità dei professionisti in tutto il mondo di diagnosticare correttamente l'autismo anche in bambini con un buon funzionamento cognitivo di base (riducendo quindi il rapporto tra casi con disabilità intellettiva aggiuntiva e totale dei casi diagnostici), ma sembra anche suggerire che un più precoce e intenso inserimento in programmi educativi e riabilitativi porti miglioramenti anche sul piano del funzionamento cognitivo.

Resta tuttavia un'immensa variabilità nel range di abilità cognitive delle persone con autismo, sia quando quantificate in modo crudo con misure standard del QI, sia quando valutate tenendo conto del relativo vantaggio di alcune capacità cognitive su altre. Tenere a mente questi dati, nel lavoro clinico e educativo con bambini e bambine con autismo, dovrebbe motivarci da un lato ad affinare le proposte educative e terapeutiche, massimizzando il potenziale di cambiamento di quella «finestra evolutiva sensibile» che sono i primi anni di vita. Dall'altro dovrebbe stimolarci a considerare sempre lo *specifico* profilo di punti di forza e di difficoltà cognitive del bambino o bambina, senza dare per scontato che un bambino con un QI pari a 130 non abbia problemi in classe (dimenticando che la pragmatica, il rispetto delle regole, la tolleranza della frustrazione, ecc. concorrono tutti all'«andare bene a scuola»), o che una bambina con una disabilità intellettiva media non possa imparare a richiedere di cambiare attività.

Autismo e sviluppo: i bambini con autismo diventano adulti con autismo (perché in questo libro parliamo di bambini?)

Ci sono due ragioni molto valide per cui in questo libro parliamo di bambini e bambine con autismo, e non degli adulti che saranno. La prima riguarda il fatto che entrambi ci occupiamo prevalentemente di neonati, bambini e adolescenti, ed entrambi crediamo fermamente che la complessità dei bisogni delle persone con autismo richieda una preparazione attenta e non improvvisata. La seconda ragione è di tipo metodologico: solo studiando le prime forme di comportamento e i cambiamenti che avvengono con il tempo nei primi anni di vita possiamo comprendere meglio come evolve il comportamento nella persona adulta.

In questo volume osserveremo i processi dell'apprendimento nell'autismo in interazione con i sintomi centrali (comunicazione, reciprocità sociale, comportamenti ripetitivi) e i problemi associati (disturbi di tipo cognitivo,

emotivo e comportamentale) della sindrome secondo la prospettiva della psicologia dello sviluppo. Paul Baltes, lo psicologo tedesco che teorizzò la necessità di studiare lo sviluppo della persona umana secondo una prospettiva che ricomprende l'intero arco di vita, individuò sette principi che devono guidare lo studio dello sviluppo (Baltes, 1987). Il primo principio postulato da Baltes è la convinzione che lo sviluppo *dura tutta la vita*: ciò significa che non raggiunge un *plateau* o necessariamente declina con l'età adulta o la vecchiaia, ma anche che lo sviluppo necessita di processi che non sono presenti immediatamente alla nascita, ma possono emergere nel corso della vita. Da qui la convinzione che sia necessario osservare e promuovere il percorso di sviluppo di un bambino avendo una prospettiva a lungo termine.

Lo sviluppo secondo Baltes è anche *multidimensionale* (cioè non può essere descritto da un criterio univoco, come l'aumento o la diminuzione) e *multidirezionale*, cioè non esiste un percorso di sviluppo normale unico. Questo principio ci aiuta a ricordare che le semplificazioni e il tentativo di incasellare i percorsi di sviluppo non sono generalmente d'aiuto quando si tratta di comprendere l'evoluzione di una persona, e tanto meno di una persona con autismo. Un terzo principio definisce lo sviluppo in termini di *crescita* e *declino*, o guadagni e perdite. Quale perdita può potenzialmente accompagnarsi alla riduzione dei sintomi dell'autismo (guadagno)? Fino a tempi recenti l'autismo era associato quasi unicamente a connotazioni negative e considerato un problema da risolvere. Storicamente, questa nozione ha avuto implicazioni drammatiche: ad esempio, l'utilizzo di scosse elettriche per punire «a fin di bene» alcuni comportamenti autistici era considerato accettabile fino a pochi decenni fa. Solo di recente l'eccellenza delle persone con autismo, il loro modo unico di esprimere la propria individualità e di vedere il mondo stanno cominciando ad essere visti sotto una luce positiva. Perché allora un libro focalizzato sull'analizzare e facilitare l'apprendimento nei bambini con autismo? Non possiamo semplicemente apprezzare e celebrare un modo diverso di apprendere senza cercare di cambiarlo? Il quarto principio individuato da Baltes è quello della *plasticità* dello sviluppo. In ciascun individuo, aree o funzioni che sono meno sviluppate possono essere in alcuni casi compensate da altre che sono invece intatte. Ad esempio, una persona dalle spiccate capacità di gestire un grosso quantitativo di informazioni e dalla grande attenzione ai dettagli può compensare le difficoltà a gestire le relazioni interpersonali trovando un lavoro dove le prime sono valorizzate e le seconde sono minimizzate. In altri casi o ambiti, i limiti alla plasticità intra-individuale sono più ridotti ed è necessario un intervento dall'esterno per promuovere lo sviluppo globale della persona. Noi pensiamo che il modo unico di apprendere e di stare al mondo

di ogni bambino e adulto con autismo debba essere valorizzato: allo stesso tempo, pensiamo che interventi educativi orientati a facilitare l'apprendimento siano fondamentali per «equipaggiare» i bambini con autismo di strumenti comunicativi, cognitivi e sociali che li aiutino a esprimere la loro unicità e il loro potenziale nel migliore dei modi. Il quinto e il sesto principio di Baltes affermano che lo sviluppo si situa *nel contesto e nella storia* e che c'è un'interazione tra questi aspetti e le influenze legate all'età. Questa prospettiva riflette il superamento del «modello medico» (finalizzato a «sradicare» deviazioni dalla normalità) a favore dell'adesione, da noi qui sostenuta, a un «modello sociale» che si focalizza sulle barriere ai diritti civili, all'inclusione e alla piena espressione della propria individualità.

Il leitmotiv di questo libro è la nozione che le differenze nel modo di apprendere che caratterizzano l'autismo costituiscano una di queste barriere. Alcuni dati possono dare un'idea delle dimensioni di questo fenomeno: la maggior parte delle persone con autismo, anche quelle con un quoziente intellettivo nella norma, non imparano le abilità necessarie a vivere in modo indipendente, sono disoccupate e non beneficiano, di fatto, degli stessi diritti civili degli altri cittadini (come ad esempio votare alle elezioni). Ciò, a cascata, ha un effetto sul potenziale di sviluppo: come si può migliorare il modo di reagire alle novità, di tollerare gli stress, di entrare in contatto con gli altri, se la possibilità di mettersi alla prova è negata? Questo stato di cose può cambiare solo attraverso un'analisi meticolosa delle caratteristiche dei processi di apprendimento nell'autismo, con la conseguente definizione di strategie di intervento cucite su misura su questo modo di apprendere. Baltes sostiene infine la natura *multidisciplinare* dello sviluppo umano, ricordandoci che per cercare di comprendere l'autismo la psicologia dello sviluppo deve appoggiarsi alla biologia molecolare, alle neuroscienze, alle scienze cognitive, alla psichiatria, all'antropologia, alla linguistica, alla scienza dell'intelligenza artificiale.

La divulgazione dei dati che la ricerca scientifica recente ha fatto emergere su questo tema è l'obiettivo perseguito in questo libro.

Stati mentali, emozioni e apprendimento

Due studenti universitari si salutano dopo lezione.

Federico: «Oggi c'è il cineforum di Sociologia, non vedo l'ora. Voi però stasera avete la premiazione della squadra di pallavolo, vero?»

Andrea: «No, ci hanno appena comunicato che non ci siamo qualificati!»

Federico: «Ah, perfetto, allora puoi venire al cinema. A dopo!»

Su un piano strettamente razionale, il commento di Federico è ineccepibile: l'agenda del suo amico si è improvvisamente liberata e potrà quindi andare al cineforum. Manca però del tutto la comprensione *emotiva* di cosa il non essersi qualificati possa significare per Andrea. L'ipotesi poi che la serata sia ormai irrimediabilmente rovinata e che Andrea non abbia la minima intenzione di chiudersi negli scantinati della Facoltà di Sociologia per la rassegna settimanale su Werner Herzog non è nemmeno contemplata da Federico.

La comprensione degli eventi della vita quotidiana, di un romanzo, di uno spot pubblicitario passa non solo attraverso la scansione cognitiva delle sequenze causali e spazio-temporali che sono descritte, ma avviene anche e soprattutto mediante la comprensione, spesso immediata e intuitiva, delle emozioni e degli stati mentali dei protagonisti. Tale processo di frequente non è fluido, si interrompe o è completamente assente in molte persone con autismo. Ciò ha conseguenze a volte molto serie sulla loro vita quotidiana.

Cognizione sociale, comprensione delle emozioni e teoria della mente

Non è insolito leggere o sentire che le persone con autismo «non comprendono le emozioni» o «non hanno una teoria della mente». Che cosa significano queste espressioni? In questo capitolo cercheremo di orientarci tra questi concetti teorici per capire quali possono essere le difficoltà che una persona con autismo incontra nella vita quotidiana e ipotizzare modi per aiutarla a stare meglio con le altre persone.

Cominceremo con qualche definizione delle diverse competenze che tradizionalmente sono chiamate in causa per spiegare come gli esseri umani riescano a interagire con successo. Ogni giorno infatti, risolviamo complessissimi problemi di natura sociale che anche un «super computer» con un'enorme potenza di calcolo non sarebbe in grado di affrontare. Secondo John Searle, uno dei massimi filosofi della mente, questo genere di problemi è precluso a un calcolatore, perché i computer, anche potentissimi, come quello denominato Deep Blue che ha sconfitto il campione di scacchi Anatoly Karpov, non accedono nemmeno ai livelli infinitamente più semplici dell'essere coscienti che costituiscono la base per la nostra comprensione sociale. Deep Blue non è consapevole di «star giocando a scacchi», semplicemente implementa un algoritmo (il migliore possibile) che conduce alla posizione definita di «scacco matto». Non soltanto Deep Blue non esulterà né proverà emozioni dalla vittoria, ma nemmeno *sa realmente* di «aver giocato». Dai livelli più semplici di coscienza (l'essere consapevoli di essere un giocatore di scacchi), ad altri ben più complessi come intuire le intenzioni del nostro interlocutore (poniamo ad esempio un venditore porta a porta che fa affermazioni apparentemente obiettive con il fine di proporci di passare a un altro gestore di fornitura internet), ci sono numerosi passaggi che richiedono abilità sempre più sofisticate. Vediamo le principali.

Una prima classe di abilità necessarie per risolvere questi problemi è quella definita come *competenza sociale*. La competenza sociale riguarda la capacità di coordinare efficacemente abilità numerose e diverse tra loro, tra cui: la comprensione delle azioni e delle emozioni altrui, l'espressione delle proprie emozioni in modo adeguato al contesto, la capacità di comunicare in modo efficace, la comprensione delle conseguenze sociali delle proprie azioni, il saper utilizzare il giudizio morale per guidare il proprio comportamento. La *social cognition*, cioè la «cognizione sociale», è la sottocomponente cognitiva della competenza sociale e riguarda specificamente come le persone comprendono gli altri e se stessi. «Si focalizza su come normalmente le persone pensano e sentono nei riguardi delle altre persone, e su come pensano di pensare e di

sentire nei riguardi delle altre persone» (Fiske e Taylor, 2013, p. 1, traduzione degli autori).

La *competenza emotiva*, un'altra macro «scatola degli attrezzi» la cui dotazione di strumenti aumenta nel corso dello sviluppo, riguarda invece altre abilità: la consapevolezza di provare determinati stati emotivi, la capacità di regolare le proprie emozioni, la conoscenza del lessico emotivo, la capacità di empatizzare e di comunicare le emozioni all'interno di una relazione affettiva, il senso di autoefficacia emotivo e altre componenti ancora (Saarni, 1999).

La comprensione delle emozioni e la «Teoria della Mente» sono due ulteriori chiavi inglesi, o sottocomponenti, che si situano a cavallo delle più ampie categorie appena menzionate. La comprensione delle emozioni può essere definita come la capacità di «compiere operazioni» sulle emozioni, a partire dalla basilare capacità di identificarle e riconoscerle, fino al comprendere le cause (esterne e interne) che le generano e all'abilità di regolarle e nasconderle agli altri (Harris, 1997). Sotto il cappello concettuale di «teoria della mente» si ascrivono invece le capacità di comprendere che non solo le emozioni, ma anche i desideri e le credenze possono spiegare il proprio e l'altrui comportamento.

Sulla comprensione delle emozioni e sulla teoria della mente spesso si soffermano psicologi e ricercatori, non solo perché sono due strumenti essenziali per la risoluzione dei problemi sociali di cui sopra, ma anche perché riguardano competenze più definite e circoscritte e, quindi, più facilmente misurabili e quantificabili (Bulgarelli, Molina e Salomone, 2011; Nuske, Vivanti e Dissanayake, 2013). In realtà, ogni giorno attingiamo simultaneamente a tutte le capacità di cui sopra per «navigare a vista» nel mondo sociale quasi senza accorgercene, tanto che solo con la riflessione possiamo formulare e isolare pensieri come: «Stefania è entrata e mi ha a malapena salutato, era accigliata e sembrava arrabbiata. So che non ce l'ha con me ma che ha avuto una giornata perché me l'ha detto la sua collega. Stefania non sa che toccherà a lei coprire il prossimo turno prefestivo perché non c'era nell'ultima riunione, ma forse è meglio se aspetto domani mattina per ricordarglielo».

Al contrario, per i bambini con autismo il mondo sociale — ciò che le persone fanno, dicono ed esprimono — oltre a non essere particolarmente interessante, come abbiamo visto nel Capitolo 2, è spesso indecifrabile. Anche quando sono motivati a partecipare a esperienze di tipo sociale e fanno attenzione ai volti delle persone, alle loro parole e alle loro azioni, fanno fatica a leggere il significato di queste informazioni. Notoriamente Temple Grandin, una persona con autismo che insegna in un'università americana, ha descritto questa esperienza dicendo di sentirsi «come un'antropologa su Marte», ovvero

una scienziata che, pur essendo motivata e preparata a interpretare la logica del comportamento degli altri, si ritrova in un pianeta in cui questa preparazione non serve a nulla: i marziani agiscono in modo illogico e incomprensibile.

Per molti bambini con autismo, un primo aspetto della realtà sociale difficile da «decodificare» è la comunicazione verbale e non-verbale. Contrariamente ai bambini con sviluppo tipico, molti bambini con autismo sembrano non «assorbire» il linguaggio a cui sono esposti fin dalla nascita. Nei casi più gravi non imparano a parlare e non capiscono la comunicazione degli altri¹ — come se quella che dovrebbe essere la loro lingua madre fosse e rimanesse nel tempo una lingua straniera. Molti altri bambini sviluppano il linguaggio, ma con difficoltà, sia nel parlare sia nel comprendere ciò che dicono gli altri. In particolare, a mettere in crisi i bambini con autismo, anche quelli che hanno un linguaggio in apparenza perfetto, sono le espressioni figurate (ad esempio capire che «Facciamo un salto dal fruttivendolo» non significa entrare dal fruttivendolo e saltare) e tutte le espressioni non-letterali che richiedono di leggere le intenzioni di chi parla al di là di quello che viene effettivamente detto. Immaginiamo ad esempio una situazione in cui un bambino fa cadere un piatto, rompendolo in mille pezzi, e un adulto, scuotendo la testa con disapprovazione, gli dice «Ecco, bravo». Se il bambino in questione ha una diagnosi di autismo, probabilmente prenderà il commento alla lettera, come un incoraggiamento a rompere un altro piatto. Per capire che si tratta di un'espressione sarcastica, bisogna registrare, interpretare e integrare i segnali sociali che si accompagnano alla frase, come l'espressione emotiva di disapprovazione negli occhi di chi parla, i gesti (scuotere la testa), il tono di voce e il linguaggio del corpo.

Paul Dirac, un fisico inglese che secondo molti era affetto da autismo (pur con sintomi molto lievi), un giorno al termine di un suo seminario si rivolse al suo pubblico chiedendo se ci fossero domande. Qualcuno alzò la mano e disse: «Mi scusi, non credo di aver capito bene l'ultima equazione che ha descritto». Dirac non disse nulla e dopo lunghi istanti di silenzio il moderatore gli chiese imbarazzato se intendesse rispondere alla domanda. Al che Dirac, sorpreso, disse: «Ma quella non era una domanda, era un commento». Anche in questo caso, per capire il senso della comunicazione bisogna andare al di là delle parole e interpretare l'intenzione dell'interlocutore.

¹ Fino a un decennio fa, si riteneva che circa il 50% dei bambini con autismo non sviluppasse alcun tipo di linguaggio verbale. Le stime attuali mostrano che il numero è più basso, intorno al 30%, forse anche grazie allo sviluppo e alla disseminazione di modelli di intervento precoce efficaci (Tager-Flusberg e Kasari, 2013).

Non solo le parole, ma anche le azioni degli altri possono sembrare «una lingua straniera» per le persone con autismo. Come abbiamo visto, i bambini senza autismo hanno una «lente sociale» innata attraverso la quale leggono il comportamento degli altri alla luce di stati mentali come intenzioni, credenze e desideri. Nello sviluppo tipico, la teoria della mente si sviluppa infatti insieme alla capacità di comprendere le emozioni e le intenzioni. A partire dai due anni circa, i bambini sono esperti di «psicologia del desiderio» (voglio qualcosa e cerco di averla) e non hanno problemi a comprendere il ruolo del desiderio sull'emozione (ho avuto il mio biscotto, sono felice!). Dai tre anni iniziano a comprendere che le azioni sono guidate dalle credenze (i biscotti sono nell'armadio, l'armadio è un ottimo posto dove andare a cercarli). Solo nel corso dell'anno successivo comprendono però che: a) due persone possono avere visioni (credenze) diverse sulla realtà; b) queste visioni della realtà potrebbero non corrispondere al vero; c) le persone si comportano in base a quella che è la loro visione della realtà. Questo spiega perché bambini di quattro anni sanno che se il loro fratellino pensa che i biscotti siano nell'armadio, li cercherà lì (anche se loro sanno che la mamma li ha appena spostati su un ripiano più alto!), mentre i bambini di tre anni pensano che il loro fratellino cercherà i biscotti sul ripiano più alto (perché è lì che sono, in realtà).

I bambini con autismo faticano invece a fare queste operazioni e ci riescono con successo solo ogni tanto, e comunque quando sono un po' più grandi. Un bambino a sviluppo tipico non vede la mano di un bambino che si avvicina al frigorifero: vede un bambino che intende aprire il frigorifero perché desidera mangiare uno yogurt e crede, erroneamente, che ne siano rimasti alcuni. Per un bambino con autismo invece un bambino che si avvicina al frigorifero è un bambino che si avvicina al frigorifero: gli stati mentali sottostanti l'azione restano «invisibili». Questo fenomeno, definito a volte come deficit di «mentalizzazione» o di «teoria della mente» si manifesta con livelli di gravità diversi in diversi bambini, ma è una delle caratteristiche documentate più spesso (Baron-Cohen, 1997; Senju, 2012).

Un esperimento condotto alcuni anni fa negli Stati Uniti rende bene l'idea di cosa voglia dire leggere la realtà senza una «lente sociale» anche in persone con autismo con linguaggio e quoziente intellettivo nella media. In questo studio (Klin, 2000), i partecipanti (un gruppo di ragazzini con autismo e un gruppo di coetanei senza autismo) osservavano un video nel quale delle forme geometriche si muovevano in vario modo sullo schermo; dopo aver guardato il video i partecipanti dovevano descrivere quello che avevano visto. I partecipanti con sviluppo tipico tendevano a leggere, nel movimento delle

forme geometriche, dei comportamenti sociali. Ad esempio, un ragazzino descrisse così la scena: «Il triangolo più grande, che fa il bullo, voleva starsene per conto suo, ma poi si trova davanti questi due bambini, quello più piccolo si impaurisce, ma il suo compagno lo difende. Il triangolo grande però comincia a prendere in giro quello piccolo, e allora il suo compagno si arrabbia e dice “Ma allora, la smetti?”».

È la lente sociale con cui leggiamo la realtà fin dalla nascita: anche se i triangoli del video non hanno alcuna somiglianza con delle persone, non possiamo evitare di leggere il loro movimento come un comportamento intenzionale, motivato appunto da intenzioni, desideri ed emozioni. Le persone con autismo tuttavia erano meno inclini a vedere tali intenzioni, desideri o emozioni nel movimento delle forme geometriche, fornendo descrizioni più concrete (e peraltro più veritiere) di ciò che accadeva nel filmato. Ad esempio, uno dei ragazzini con autismo coinvolti nello studio aveva descritto così la scena: «Il triangolo grande va in un rettangolo. Ci sono un triangolo piccolo e un cerchio. Le forme geometriche si muovono e rimbalzano l'una contro l'altra. Il triangolo piccolo e il cerchio si muovono con delle oscillazioni causate forse da un campo magnetico. Poi spariscono. Il triangolo grande rotea su stesso, come una stella di David, e rompe il rettangolo».

Anche se i due bambini stavano guardando la stessa scena, stavano vedendo due mondi diversi. Ma quali sono le cause di questo modo diverso di leggere la realtà?

Origini delle anomalie nella cognizione sociale

Gli studi di neuroimmagini hanno spesso documentato nell'autismo la presenza di anomalie nel funzionamento di aree cerebrali, come la corteccia prefrontale, che sono associate all'abilità di attribuire stati mentali agli altri (O'Nions et al., 2014). Inoltre, nello scorso decennio una serie di ricerche si è focalizzata sul così detto «sistema mirror», un network cerebrale che si attiva allo stesso modo quando compiamo una certa azione e quando osserviamo la stessa azione compiuta da qualcun altro. Ad esempio, quando guardiamo la scena agghiacciante delle persone che si gettano nel vuoto dalle Torri Gemelle in fiamme, i neuroni contenuti nelle aree del sistema mirror si attivano come se fossimo noi a gettarci nel vuoto. Questo processo, secondo diversi autori, è alla base della nostra capacità di comprendere ciò che fanno gli altri «come se fossi io a farlo», e le difficoltà sociali nell'autismo potrebbero essere associate

Stile cognitivo, profilo sensoriale e apprendimento nell'autismo

Oggi primo giorno di scuola [...]. Tutte le strade brulicavano di ragazzi; le due botteghe di libraio erano affollate di padri e di madri che compravano zaini, cartelle e quaderni, e davanti alla scuola s'accalcava tanta gente che il bidello e la guardia civica duravan fatica a tenere sgombra la porta. Vicino alla porta, mi sentii toccare una spalla: era il mio maestro [...]. Entrammo a stento. [Tutti] empivan la stanza d'entrata e le scale, facendo un ronzio che pareva d'entrare in un teatro. [...] C'era folla, le maestre andavano e venivano [...]; c'erano dei bambini delle prime inferiori che non volevano entrare nella classe e s'impuntavano come somarelli, bisognava che li tirassero dentro a forza; e alcuni scappavano dai banchi; altri, al veder andar via i parenti, si mettevano a piangere, e questi dovevan tornare indietro a consolarli o a ripigliarseli, e le maestre si disperavano.

(De Amicis, *Cuore*)

Perché ripescare l'incipit di *Cuore*? Non per la sconcertante nota finale sulla disperazione che accomuna allievi e corpo insegnante, ma perché il quadro di strade brulicanti, orde di genitori, bimbetti che si fanno strada a fatica tra zaini e cartelle, contatti ravvicinati, sordo rumore di sottofondo e diffusa agitazione sarà, crediamo, familiare al lettore anche a 130 anni di distanza. Non si è ancora entrati in classe e si è già provati: e pensare che l'insegnamento vero

deve ancora iniziare. Proviamo ora a immaginare la stessa scena dal punto di vista di una persona con autismo.¹

Probabilmente, ci sentiremmo come se indossassimo un «apparecchio acustico con il volume bloccato su “fortissimo”» (Temple), mentre tutto «appare distorto, strano, e come al rallentatore. Il suono è dappertutto, ma in nessun luogo in particolare. La visione è un misto di immagini bidimensionali e tridimensionali, alla rinfusa» (Fred). Entrati in classe, di male in peggio: «la voce umana non è fastidiosa, ma terribilmente distraente. Mi fa perdere la concentrazione, sembra la tortura cinese della goccia d'acqua» (James). Come superare la situazione? «Se sto contemporaneamente *guardando* e *ascoltando* qualcosa, arriva troppa informazione ai miei occhi e alle mie orecchie nello stesso momento, così a volte *tocco* qualcos'altro. Questo fa sì che l'informazione [sensoriale] vada in un altro organo di senso, attraverso il tatto, il che dà un po' di riposo agli occhi e alle orecchie». Bene, siamo pronti, cominciamo la lezione. Tema in classe: *Cosa farò da grande*. Inizio a pensare a una porta. È la porta che separa la scuola elementare dalla scuola media. E poi a un'altra, e a un'altra ancora, tutte in fila. «Poiché la mia mente immagazzina informazioni sotto forma di immagini fotografiche, non possiedo un vero pensiero astratto. Per visualizzare il concetto del mio futuro dopo la scuola superiore, dovevo utilizzare il simbolo delle porte. In effetti, le prime porte-simbolo erano porte reali attraverso cui potevo esercitarmi a passare. Oggi non penso più in termini di porte-simbolo, perché ho un grande magazzino di informazioni nell'internet che c'è dentro la mia mente. Invece di visualizzare porte, visualizzo esperienze passate che ho realmente vissuto o eventi di cui ho letto» (Temple).

In questo capitolo esploreremo il labirinto dell'organizzazione cognitiva, percettiva e sensoriale nell'autismo.

Aspetti cognitivi

Quando consideriamo le caratteristiche cognitive delle persone con autismo, in nessuna area le differenze individuali sono così marcate come per

¹ I commenti citati di seguito sono tratti da resoconti autobiografici di persone adulte con autismo. La prima e l'ultima espressione sono di Temple Grandin (rispettivamente, 2014 e 2009), mentre gli altri commenti sono tratti da una rassegna (Jones, Quigney e Huws, 2003) che ha analizzato temi ricorrenti nelle descrizioni delle proprie difficoltà sensoriali presenti nei blog e nelle pagine web personali pubbliche di persone con autismo; i nomi propri sono riportati in parentesi. Come tutti i tentativi di descrivere a parole esperienze sensoriali (provate a domandare a un amico che sensazione dà camminare scalzi sull'erba e confrontate la sua descrizione con la vostra), tali resoconti sono allo stesso tempo sia imprecisi (un'approssimazione verbale di un'esperienza non-verbale), sia individuo-specifici (cioè descrizioni che valgono per quella persona in particolare, narrazioni idiosincratiche e non universali). Non vanno quindi intesi come *la* descrizione di ciò che provano le persone con autismo. (Traduzione e corsivi degli autori.)

la così detta «intelligenza generale», ovvero quella somma di fattori più o meno definibili che genera il quoziente intellettivo. Questa variabilità si colloca lungo un *continuum* che ha ai suoi estremi da un lato bambini con disabilità intellettiva profonda e dall'altro bambini che manifestano livelli straordinari di intelligenza ai test. Fino a poco tempo fa, si pensava che la grande maggioranza dei bambini con autismo avesse un quoziente intellettivo inferiore alla norma (McCarthy, 2007), ma statistiche più recenti suggeriscono che la proporzione sia più vicina al 50% (Charman et al., 2011; Postorino et al., 2016). Questo cambiamento, secondo i più ottimisti, riflette i continui miglioramenti nell'intervento precoce: è possibile che bambini, che un tempo avrebbero accumulato ritardi di sviluppo a causa delle loro difficoltà sociali e comunicative, grazie all'intervento precoce possano acquisire quell'equipaggiamento di base che consente loro di apprendere dagli altri e, di conseguenza, di non «rimanere indietro» cognitivamente. Non tutti concordano con questa interpretazione dei dati, una spiegazione più semplice è che sia migliorata la nostra capacità di identificare l'autismo anche nei bambini più cognitivamente abili. Tuttavia, i dati della ricerca suggeriscono che il livello di intelligenza generale, nei bambini con autismo, non sia una proprietà fissa e immutabile del soggetto, ma una caratteristica malleabile, che riflette l'interazione tra vulnerabilità e opportunità geneticamente determinate ed esperienze di apprendimento — come quelle fornite da programmi di intervento precoce (Flanagan et al., 2015).

Rispetto invece al ruolo delle capacità cognitive nell'infanzia per gli esiti evolutivi a lungo termine, ciò che sta emergendo in modo sempre più chiaro è che il quoziente intellettivo e le capacità di linguaggio nel bambino sono i fattori che meglio predicono gli esiti in età adulta. Tuttavia, va ricordato che un QI nella media è una condizione sì necessaria, ma non sufficiente per condurre una vita indipendente in età adulta (Howlin et al., 2014; Magiati, Tay e Howlin, 2014). Questo dato sottolinea come l'intervento psico-educativo debba porsi obiettivi in diversi ambiti di sviluppo: cognitivo, certo, ma anche delle capacità comunicative, sociali e di apprendimento delle abilità della vita quotidiana.

Per capire meglio il nesso tra cognizione, apprendimento e intervento, dobbiamo affrontare una questione intricata: il ritardo cognitivo che osserviamo in molti bambini con autismo ha a che fare con la natura dei sintomi autistici o è un fenomeno separato, di natura diversa? Una possibilità è che l'intelligenza generale nell'autismo rifletta l'impatto dei sintomi comunicativi e sociali sullo sviluppo cognitivo (Vivanti et al., 2013). Quando i sintomi sono lievi, l'impatto sull'intelligenza è lieve. Si potrebbe fare un parallelo con i sintomi dell'obesità o dell'ipertensione: essere lievemente sovrappeso o avere la pressione leggermente alta non comporta una compromissione del funzio-

Dall'apprendimento all'insegnamento

I bambini con autismo possono apprendere, e spesso ci sorprendono per le loro capacità fuori dal comune in certi ambiti. Tuttavia, quando mettiamo in atto strategie educative convenzionali (quelle che funzionano per i bambini a sviluppo tipico), la maggior parte dei bambini con autismo impara molto poco. Le conseguenze sono spesso drammatiche: il bambino rimane indietro, le sue potenzialità rimangono inesprese e l'esperienza educativa si trasforma da opportunità di sviluppo a elemento di frustrazione per il bambino, la famiglia e i professionisti coinvolti nell'insegnamento. La ricerca sull'apprendimento nell'autismo di cui abbiamo parlato in queste pagine è il punto di partenza fondamentale per cambiare questo stato di cose: più conoscenze abbiamo sull'apprendimento nell'autismo, più saremo in grado di costruire e affinare strategie educative cucite su misura. Tuttavia, a causa delle sfide legate alla complessità dell'autismo, mettere in pratica questo passaggio è difficile.

Il primo ostacolo è la molteplicità dei fattori di cui tenere conto per valutare lo stile di apprendimento delle persone con autismo. Le diverse dimensioni dell'apprendimento nei bambini con autismo, che abbiamo esplorato nei capitoli precedenti, non si possono ricondurre a un profilo unico, universale e specifico. Tuttavia la valutazione di diversi fenomeni, come la scarsa propensione a imitare spontaneamente, le difficoltà nell'attenzione condivisa e le buone capacità nell'ambito della memoria e dell'analisi visiva, pur manifestandosi

con livelli di funzionamento molto diversi a seconda dei casi, costituiscono un punto di partenza utile per il lavoro dell'insegnante.

Il secondo ostacolo è il fatto che, quando parliamo di intervento educativo o di qualsiasi intervento nell'ambito dell'autismo, ci muoviamo su un terreno impervio, che incrocia conflitti ideologici e lacune critiche nello stato attuale delle conoscenze in materia. Inoltre, non è possibile qui tralasciare di menzionare il ruolo essenziale che hanno le politiche educative, dall'indirizzo teorico che viene prescelto alla sua implementazione concreta nelle scuole in termini di fondi e personale. Insegnare richiede tempo e risorse: quando gli allievi sono bambini e bambine con bisogni speciali, le necessità si moltiplicano. Riduzioni di orario, assenza di stabilità nelle figure di insegnamento e loro inadeguata formazione e mancanza di materiali adatti sono tutti fattori esplosivi che minano l'impalcatura dell'apprendimento. Pur nella consapevolezza che ridurre sostanzialmente, diluire o trasformare radicalmente un modello di intervento non darebbe esito ad alcun beneficio (così come decidere autonomamente di ridurre il dosaggio raccomandato di un antibiotico porterebbe all'assenza di benefici o perfino alla comparsa di effetti indesiderati), vogliamo riconoscere qui la necessità di tenere conto dei limiti strutturali in cui gli insegnanti si trovano a operare. Nelle pagine seguenti proporremo pertanto spunti operativi tratti dalla letteratura scientifica sull'intervento che possano essere implementati nella realtà della «tipica» scuola pubblica italiana, con il fine di fornire all'insegnante obiettivi e strumenti che può, e deve, mettere in pratica.

In questo capitolo cercheremo quindi non solo di tracciare una mappa per orientarci con lucidità in questa giungla di problematiche, sigle e metodologie, ma anche di delineare un collegamento tra ciò che abbiamo imparato sulla teoria dell'apprendimento nell'autismo e ciò che possiamo fare quotidianamente dal punto di vista dell'insegnamento nelle nostre scuole.

Il punto di partenza

Fino a pochi decenni fa l'idea dominante nel settore era che i bambini con autismo non fossero in grado di imparare. Negli anni Sessanta due linee di ricerca, sviluppatesi allo stesso tempo ma indipendentemente nelle due coste degli Stati Uniti, hanno ribaltato questa nozione e aperto la strada a una pedagogia dell'autismo scientificamente fondata. Sulla costa orientale, Eric Schopler e colleghi rendono pubblici i risultati di un progetto rivoluzionario intitolato «Child Research Study», condotto tra il 1967 e il 1971. I dati mostrano che i bambini con autismo possono imparare nuove abilità quando l'insegnamento

è messo in atto in un contesto *strutturato*, ovvero in cui le informazioni sono presentate in modo accessibile anche a chi non capisce il linguaggio verbale e l'ambiente è organizzato in modo da facilitare l'attenzione agli elementi salienti dei compiti di apprendimento e limitare le distrazioni (Schopler e Reichler, 1971). Contemporaneamente, Ivar Lovaas nella costa occidentale documenta il successo delle tecniche comportamentali nell'insegnare nuove abilità, tra cui linguaggio e imitazione, ai bambini con autismo (Lovaas et al., 1965; 1966; 1967). Queste procedure si basano inizialmente sull'applicazione sistematica di «premi e punizioni» per rinforzare comportamenti desiderati e scoraggiare quelli indesiderati. Dato che i bambini con autismo sembravano poco inclini ad apprezzare incoraggiamenti di tipo sociale (ad esempio, l'insegnante che batte le mani e dice «ottimo lavoro!»), i «premi» usati per rinforzare i comportamenti positivi erano costituiti da cibo o oggetti desiderati. Inizialmente venivano regolarmente utilizzate le punizioni, incluse «tecniche avversive» anche francamente lesive dei diritti umani, ma già nel 1978 Lovaas stesso definì tali procedure un errore, e queste vennero successivamente abbandonate e sostituite da procedure sempre più sofisticate di rinforzo positivo.

Negli anni Ottanta, il lavoro della generazione successiva di clinici e ricercatori — molti dei quali avevano studiato con Schopler o Lovaas (ad esempio Robert e Lynn Koegel, 1978, e Sally Rogers, 1989) — aprì la strada agli approcci «naturalistici» ed «evolutivi» basati sul gioco e sulla motivazione spontanea del bambino e sulla nozione che l'apprendimento di alcune abilità fondamentali (le cosiddette *pivotal skills*), come l'attenzione condivisa, possa facilitare l'apprendimento spontaneo di altre abilità (ad esempio, i bambini che imparano a seguire lo sguardo dell'adulto verso un oggetto o evento possono «mappare» nuove parole su nuovi oggetti).

Nel corso dei decenni successivi queste diverse linee di ricerca vennero sviluppate e affinate, ma con una tendenza a evolversi «in parallelo» anziché convergere in un modello integrato (per un'analisi storica dell'intervento sull'autismo si vedano Schreibmann, 1988; Ashbaugh e Koegel, 2013). Questo fenomeno ha a che vedere con alcune differenze di fondo sull'impianto teorico e filosofico alla base dei diversi modelli di intervento e con alcune diffidenze reciproche rimaste irrisolte. Vediamo di seguito quali sono questi punti di differenziazione e i punti di contatto tra i diversi modelli.

ABA/Discrete Trial Training

L'Analisi Applicata del Comportamento (*Applied Behavior Analysis*, ABA) è una disciplina che studia scientificamente il modo in cui comportamento

umano è condizionato — e condizionabile — dalle circostanze che precedono, accompagnano e conseguono al comportamento stesso. I principi fondanti dell'ABA, basati sul lavoro pionieristico di Skinner (1938) e di altri psicologi di scuola comportamentista, vennero assimilati in un nuovo approccio di trattamento per l'autismo sviluppato negli anni Sessanta nella «clinica comportamentale» della University of California Los Angeles (UCLA), diretta da Ivar Lovaas.

Lovaas, emigrato negli Stati Uniti nel Dopoguerra, aveva sviluppato un interesse verso il comportamentismo in seguito all'esperienza dell'occupazione nazista della Norvegia, suo Paese natale. Chiedendosi, come molti all'epoca, che cosa avesse potuto trasformare ordinari cittadini tedeschi in spietate macchine di sterminio, e non trovando risposte nelle teorie psicoanalitiche allora prevalenti, Lovaas aveva rivolto l'attenzione agli studi che documentavano come determinati comportamenti potessero essere creati, consolidati o estinti grazie alla sistematica applicazione di «ricompense» e «punizioni». Attraverso la lente del comportamentismo, Lovaas si interessò ai comportamenti aggressivi e auto-aggressivi delle persone con autismo, cercando di individuare quali circostanze ne determinassero e consolidassero la comparsa, e in che modo fosse possibile modificare queste circostanze e fare scomparire, di conseguenza, tali comportamenti. I primi studi basati su questo approccio (Lovaas et al., 1965; 1966; 1967) segnarono una rivoluzione nel modo di concepire l'autismo. In primo luogo, introdussero l'idea che il comportamento delle persone con autismo potesse essere misurato in modo oggettivo e sistematico. In secondo luogo, indicarono che il comportamento «inspiegabile» dei bambini con autismo (ad esempio, sbattere la testa contro il muro) potesse sì essere spiegato, ma non identificandone i motivi inconsci proposti dalle interpretazioni di tipo psicoanalitico, bensì sulla base di motivazioni immediate, concrete e del tutto ragionevoli.

La metodologia utilizzata per dare un senso a questi comportamenti prevede l'indagine sistematica degli antecedenti (cioè di tutto ciò che succede prima) e delle conseguenze (ciò che succede dopo) del comportamento che vogliamo spiegare (comportamento «target»). Ad esempio, potremmo osservare i seguenti fatti:

- l'insegnante porta Paolo dentro la mensa della scuola (antecedente);
- subito dopo Paolo comincia a sbattere la testa contro il muro (comportamento target);
- a quel punto Paolo viene portato fuori e gli viene dato il pranzo in un'altra stanza (conseguenza).

Scomponendo in questo modo gli eventi, appare evidente che la spiegazione del comportamento, o meglio, la sua *funzione*, è quella di *evitare* la mensa: il comportamento è infatti un mezzo infallibile per raggiungere questo scopo, perché appena inizia a sbattere la testa Paolo viene portato via e «premiato» con un pranzo in un'altra stanza. In altre parole, portando il bambino in un'altra stanza, gli stiamo insegnando che sbattere la testa contro il muro è un modo per comunicarci che non vuole stare in mensa; ogni volta che rispondiamo a questa richiesta stiamo aumentando le probabilità che l'evento «sbattere la testa» si ripeta (stiamo *rinforzando* questo comportamento).

In altri casi i comportamenti anomali di una persona con autismo possono avere la funzione di *ottenere determinate sensazioni sensoriali* (ad esempio, mordersi la maglietta per sentire la pressione della stoffa sui denti), *attirare l'attenzione* (ad esempio spogliarsi per richiamare l'attenzione dell'adulto) o per *ottenere qualcosa di desiderato* (come nel caso di un bambino a cui vengono dati i suoi biscotti preferiti quando inizia a gridare).

Il terzo aspetto chiave introdotto dai primi studi di Lovaas è che il comportamento delle persone con autismo non solo può essere misurato e spiegato, ma può essere *modificato*. Aniché espressione cronica di traumi sepolti nella psiche, il comportamento dei bambini con autismo è mantenuto dalle circostanze (antecedenti e conseguenti) del comportamento stesso: se cambiamo queste circostanze, cambiamo anche il comportamento. Ad esempio, se invece di dare il biscotto al bambino quando grida glielo diamo quando fa un gesto con la mano, o fa una richiesta verbale (e lo ignoriamo quando grida), il bambino smetterà di gridare, perché quel comportamento non sarà più funzionale al raggiungimento del suo scopo. Questo implica che insieme a far «sparire» i comportamenti indesiderati, l'intervento deve mirare a insegnare comportamenti alternativi, che servano allo stesso fine di quelli problematici ma che siano socialmente accettabili.

La procedura per insegnare comportamenti nuovi nei bambini con autismo sviluppata da Lovaas e colleghi prende il nome di *Discrete Trial Training*, o «apprendimento per prove discrete» (Lovaas, 1981). In questa procedura le abilità complesse che si vogliono insegnare vengono «scomposte» in una serie di comportamenti elementari, che vengono insegnati uno alla volta. Ad esempio, anziché insegnare a un bambino a richiedere un biscotto dicendo «biscotto», guardando l'interlocutore e facendo un gesto con la mano, questi tre comportamenti verranno insegnati separatamente. Le sessioni di apprendimento sono articolate secondo una sequenza formata da un antecedente — ovvero l'istruzione, coincisa e chiara, fornita dal terapeuta — a cui fa seguito la risposta del bambino, ovvero il comportamento target, che può essere facilitato

da un aiuto fisico, gestuale o verbale del terapeuta. Al comportamento fa seguito il rinforzo: una ricompensa contingente al comportamento fornita dal terapeuta, nella forma di oggetti o stimoli che il bambino trova motivanti.

Alla base di queste procedure ci sono tre idee precise sul modo in cui apprendono i bambini con autismo:

1. essi fanno fatica a elaborare più di uno stimolo alla volta (un fenomeno denominato «stimulus overselectivity»; Rieth et al., 2015), quindi le istruzioni vanno semplificate al massimo;
2. le lodi e gli incoraggiamenti (rinforzi sociali) non sono uno stimolo gratificante per i bambini con autismo, pertanto sarà necessario utilizzare dei «rinforzi esterni», ad esempio cibo, o un giocattolo desiderato, per motivare il bambino a emettere il comportamento richiesto;
3. quando lo stimolo antecedente è chiaro e quello conseguente è motivante, i bambini con autismo impareranno secondo le leggi che governano l'apprendimento delle persone senza autismo: produrranno nuovi comportamenti quando questi vengono rinforzati e abbandoneranno i comportamenti che vengono scoraggiati. A queste nozioni Lovaas e colleghi aggiunsero l'importanza della tempestività e intensità dell'intervento, costruendo così le fondamenta degli interventi intensivi precoci.

Nonostante l'introduzione di questi concetti sia considerata oggi uno spartiacque per lo sviluppo di metodologie di intervento scientificamente fondate, la pubblicazione dei lavori di Lovaas e colleghi fu accolta da polemiche e controversie, tuttora non sopite. In primo luogo, il comportamentismo come scuola di pensiero era già guardato con sospetto prima che fosse applicato al trattamento per l'autismo. Secondo molti, le tecniche di modificazione comportamentale implicavano la possibilità che il comportamento delle persone potesse essere manipolato contro il loro libero arbitrio (il libro e il film «Arancia Meccanica» esemplificano questa polemica). Un'altra polemica riguardava l'idea che l'approccio basato sull'ABA modificasse solo «la superficie» del comportamento del bambino, senza andare a toccare i processi motivazionali, emotivi e cognitivi «profondi» che sono alla base del comportamento. Infine, molti ritenevano e continuano a ritenere non realistico o non giustificabile l'impiego delle ingenti risorse economiche e umane necessarie a mettere in atto questo tipo di intervento in modo intensivo (secondo Lovaas, il «dosaggio» non doveva essere inferiore alle 40 ore settimanali). Queste controversie erano complicate dal fatto che molti critici non avessero un approccio alternativo sostenuto da dati scientifici: si venne a creare quindi un clima in cui i terapeuti comportamentali si isolarono in modo difensivo, rivendicando la natura pragmatica e l'evidenza scientifica a supporto dell'approccio ABA e liquidando le