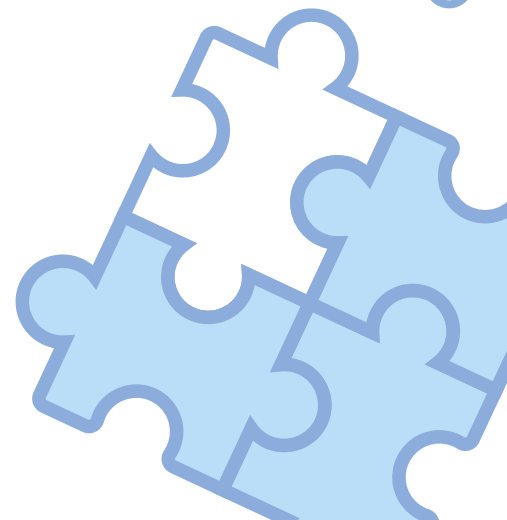


eLab-PRO

Risorse e strumenti digitali

Psicologia - Logopedia - Autismi - Disabilità - Anziani - Minori

Autismi



eLab-PRO è un ambiente online che rende immediatamente disponibili **materiali utili per la tua professione** (test, griglie di valutazione, attività, esercizi) **scaricabili gratuitamente**. Tutte le proposte sono state selezionate dalla Ricerca&Sviluppo Erickson e sono **basate su evidenze scientifiche**.

QUI SOTTO PUOI TROVARE ALCUNI DEI TITOLI DA CUI SONO STATI TRATTI I MATERIALI.



CLAUDIO VIO, CRISTINA MENAZZA,
BARBARA BACCI

PARENT TRAINING NELL'AUTISMO

PROGRAMMA PER LA FORMAZIONE E
IL SUPPORTO DEI GENITORI



SCOPRI DI PIU
www.erickson.it



Cristina Menazza, Barbara Bacci e Claudio Vio

PARENT TRAINING NELL'AUTISMO

**Programma per la formazione
e il supporto dei genitori**

*i***MATERIALI**

Erickson

Struttura degli incontri di parent training

Introduzione

Il programma di parent training per genitori di bambini con autismo è suddiviso in 9 incontri: i primi sei con cadenza quindicinale, e mensile i rimanenti tre. Questa scelta è dovuta principalmente al fatto che incontri più ravvicinati, una volta la settimana, richiederebbero un impegno eccessivo al genitore sia in termini di organizzazione del *menage* familiare, sia di elaborazione e assimilazione dei temi trattati. Al contrario, incontri più distanziati nella prima fase farebbero perdere il senso di percorso e richiederebbero uno sforzo eccessivo per recuperare i contenuti dell'incontro precedente. Gli ultimi tre incontri, incentrati principalmente sul rapporto con gli altri figli, con il partner e i fattori protettivi che consentono di far fronte alla situazione di crisi (*resilienza familiare*), consentono una frequenza più dilazionata, in quanto non vi sono conoscenze da assimilare, ma un lavoro personale che ogni singolo (o ogni coppia) fa su di sé.

Gli incontri previsti affrontano un argomento specifico, ma, allo stesso tempo, fanno parte di un percorso che ha principalmente tre obiettivi: informare i genitori sulle conoscenze scientifiche attuali sull'autismo, le sue caratteristiche, le tecniche riabilitative di documentata efficacia (*evidence based*); formare nei genitori una competenza educativa in grado di sostenere l'azione riabilitativa, così come documentato dalla letteratura recente (Crockett et al., 2005; Benedetto 2005; Soresi, 2007), o comunque sostenere il ruolo genitoriale nei confronti del figlio con disabilità; infine, aiutarlo a trovare un nuovo equilibrio nella gestione delle problematiche insorte nel nucleo familiare (dall'elaborazione del problema alla resilienza).

Ogni incontro dura un'ora e mezza; si può arrivare a due ore, a seconda della numerosità del gruppo, della disponibilità alla discussione, delle tematiche affrontate. Ad ogni incontro viene rilasciato del materiale (*schede informative*), il quale non è consegnato esclusivamente come lettura personale, ma costituisce un momento di approfondimento su qualche aspetto dell'autismo. Il materiale predisposto ha almeno due significati: il primo è quello di affrontare le conoscenze condivise sulla patologia, il secondo è dotare tutti i partecipanti di un lessico in grado di aiutarli a esprimere le proprie difficoltà, paure e i propri stati d'animo.

Per questo motivo, oltre alle schede informative, ci sono anche delle schede di lavoro che i genitori compilano individualmente durante gli incontri; essi possono decidere, a loro discrezione, di leggere ad alta voce le riflessioni fatte in modo da stimolare la discussione e soffermare l'attenzione su questioni di particolare interesse. Il genitore che non desidera leggere al gruppo quanto ha scritto non è obbligato a farlo, e utilizza questo compito come riflessione personale o spunto di confronto.

Durante gli incontri il conduttore alterna due differenti modalità comunicative: inizialmente si pone in veste di «esperto» di autismo e strategie educative, e fornisce informazioni ai genitori; successivamente si pone in chiave più strategica di «coaching» del gruppo e attraverso il dialogo clinico guida i partecipanti a condividere i pensieri, le emozioni e trovare risposte agli interrogativi posti.

Il numero ideale di persone per un adeguato lavoro di gruppo va da 6 a 12; un numero superiore di adesioni comporterebbe il rischio di non lasciare il giusto spazio di intervento a tutti i partecipanti.

La presenza di entrambi i genitori agli incontri è senza dubbio la soluzione ideale sia per un'assimilazione diretta di contenuti fondamentali sulla disabilità del figlio, sia per un confronto immediato tra l'esperto, il coniuge e gli altri genitori che condividono le medesime problematiche.

STRUTTURA DEL GRUPPO DI PARENT TRAINING	
Numero incontri:	9 incontri
Durata incontri:	90 minuti
Materiale:	<ul style="list-style-type: none"> – Schede informative per genitori – Schede di lavoro per genitori – QSG (pre e post) – Questionario di valutazione del cambiamento post training – Questionario di gradimento del parent training

CALENDARIO DEGLI INCONTRI NEI GRUPPI DI PARENT TRAINING (PT)
I INCONTRO – Cos'è l'autismo
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Presentazione dei partecipanti ▶ Cosa sanno del PT e cosa si aspettano dall'intervento (creare aspettative realistiche) ▶ Definizione obiettivi del PT ▶ Momento informativo sull'autismo (raccogliere dai genitori le loro idee sulla patologia, le loro conoscenze) ▶ SCHEDA INFORMATIVA 1.1 «Cos'è l'autismo?» ▶ SCHEDA DI LAVORO 1.1 «Autismo è...» ▶ Compilazione QSG
II INCONTRO – Quale trattamento per l'autismo?
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Esame dei trattamenti con documentazione di efficacia ▶ SCHEDA INFORMATIVA 2.1 «I trattamenti per l'autismo»

III INCONTRO – Come funziona l'apprendimento del bambino autistico

- ▶ Osservazione e analisi funzionale del comportamento
- ▶ SCHEDA DI LAVORO 3.1 «Comportamento problema: cosa fa il bambino? Come reagisco?»
- ▶ Strategie cognitive comportamentali: quelle che funzionano e quelle che non funzionano
- ▶ SCHEDA INFORMATIVA 3.1 «L'apprendimento del bambino autistico»

IV INCONTRO – Trovare la soluzione dei problemi

- ▶ Come affrontare un problema con la tecnica del problem solving
- ▶ SCHEDA INFORMATIVA 4.1 «Il problem solving»
- ▶ SCHEDA DI LAVORO 4.1 «Un esempio di problem solving»

V INCONTRO – Fare il punto della situazione

- ▶ Punto della situazione: analisi funzionale del comportamento e tecnica del problem solving
- ▶ Discussione delle osservazioni fatte a casa dai genitori

VI INCONTRO – Comunicare con il bambino autistico tramite materiale visivo

- ▶ Comunicazione, rapporti interpersonali e socializzazione nel bambino autistico
- ▶ SCHEDA INFORMATIVA 6.1 «Comunicare con le immagini: la CAA e il PECS»

VII INCONTRO – I pensieri disfunzionali

- ▶ Valutazione dei pensieri disfunzionali (cosa penso, cosa dovrei pensare, ecc.)
- ▶ SCHEDA INFORMATIVA 7.1 «I pensieri disfunzionali»
- ▶ SCHEDA DI LAVORO 7.1 «Pensieri ed emozioni»

VIII INCONTRO – Il concetto di resilienza familiare

- ▶ Concetto di resilienza familiare
- ▶ SCHEDA INFORMATIVA 8.1 «La resilienza»
- ▶ SCHEDA INFORMATIVA 8.2 «Fattori protettivi»

IX INCONTRO – Conclusione del parent training

- ▶ Conclusioni
- ▶ SCHEDA DI LAVORO 9.1 «Come sto?»
- ▶ SCHEDA DI LAVORO 9.2 «Chi siamo?»
- ▶ Somministrazione QSG, Questionario di valutazione del cambiamento post training e Questionario di gradimento del parent training

INCONTRO 1

▶ Cos'è l'autismo

*Sono bambini fatti da tanti anelli,
ma purtroppo manca l'anello di giunzione,
come una collana che non si può chiudere.*

(Federica, mamma di Daniele)¹

OBIETTIVI DEL PRIMO INCONTRO

- ▶ Far comprendere che cos'è un parent training e a che cosa serve
- ▶ Dare informazioni chiare e corrette sul concetto di disturbo pervasivo dello sviluppo, e in particolare sull'autismo
- ▶ Rilevare il livello di stress/tensione dei genitori all'inizio del parent training

ELENCO MATERIALI PER IL PRIMO INCONTRO

- ▶ SCHEDA INFORMATIVA 1.1 «Che cos'è l'autismo?»
- ▶ SCHEDA DI LAVORO 1.1 «Autismo è...»
- ▶ Scala QSG

Per iniziare

Lo psicologo inizia presentandosi al gruppo, e descrivendo brevemente il proprio ruolo. Successivamente, i genitori, a turno, vengono invitati a fare altrettanto.

Ad ogni genitore è richiesto di dire qualcosa di sé e della sua situazione e, in caso di una coppia, è utile che entrambi esprimano le motivazioni dell'adesione al percorso e si presentino come famiglia.

Al termine delle presentazioni, il conduttore chiede ai partecipanti che idea hanno sul parent training e che cosa si aspettano da questi nove incontri. È importante fornire delle informazioni chiare ed esaustive su come è impostato il

¹ I nomi propri dei genitori e dei bambini riportati nel testo sono stati modificati per rispetto della privacy.

programma di parent training e quali sono gli obiettivi che si spera di raggiungere assieme.

È importante far verbalizzare le aspettative a ognuno dei partecipanti e ridimensionare eventuali idee irrealistiche qualora ce ne fossero (come, ad esempio, «imparerò delle tecniche che mi permetteranno di badare a mio figlio senza dover ricorrere all'aiuto di esperti»; «imparerò a gestire tutti i comportamenti problema di mio figlio»).

Inoltre è importante che il gruppo riconosca tutti i vantaggi che la condivisione dei problemi può dare: punti di vista differenti, molteplicità di soluzioni proposte e sperimentate, distinguere tra le difficoltà comuni a più famiglie e quelle peculiari al proprio nucleo familiare.

ESEMPIO DI DISCUSSIONE AVVENUTA DURANTE IL PRIMO INCONTRO (CO: conduttore; e iniziali dei genitori che intervengono)

- CO:** Quali sono le vostre aspettative? Cosa vi aspettate da questo gruppo?
- PR:** Risolvere i problemi dell'autismo, si può? (*tono ironico, sa che non è possibile*)
- MA:** Possiamo trovare dei compromessi. Imparare ad accettare e lavorarci sopra anche se sembra impossibile.
- UL:** Ogni famiglia ha degli aspetti, è difficile dire su cosa lavorare e cosa lasciar perdere. Non è facile dire che cosa è più importante. L'importante è stabilire delle priorità, altrimenti è come mettere contemporaneamente cinque piatti sul fuoco: si brucia tutto! Inoltre un altro problema è che non si decide da soli, ma in coppia con il coniuge, e a volte si hanno idee diverse. Quindi bisogna: 1. mettersi d'accordo; 2. passare all'azione; 3. essere coerenti ed efficaci. Le cose messe da parte vanno riprese dopo un certo tempo, è importante darsi dei tempi e affrontare i problemi messi da parte, altrimenti diventano un grattacielo altissimo.
- MA:** Nel quotidiano incontro il problema e lo affronto, ma poi arriva un altro problema e io non lo posso affrontare perché sono concentrata a risolvere il primo...
- CO:** La scelta è tra seguire l'istinto e fermarsi un attimo a riflettere, a farsi un programma. L'istinto non è negativo, non è detto che sia sbagliato, solo che una cosa è agire sempre e comunque d'istinto, un'altra è riflettere sul problema a freddo e fare un programma per risolverlo...
- DA:** Confrontarci con altri genitori ci sarà molto utile per capire come fare.
- CO:** Che differenza c'è secondo voi tra un gruppo come questo con un conduttore e un gruppo creato spontaneamente tra genitori?
- FR:** Questo è più strutturato, ognuno ha il suo spazio, si ha una guida che ci dice se stiamo facendo bene...
- MA:** ...che ti aiuta a cogliere anche le cose che magari si tenderebbe a far scorrere.

Commento degli autori

Da questa breve trascrizione è facile identificare le difficoltà che i genitori incontrano nel comunicare ed esprimere la patologia del proprio figlio. Ciò può contribuire ad alimentare l'isolamento della famiglia, la difficoltà a scegliere il comportamento «corretto» da adottare nel contesto sociale quando il figlio assume comportamenti bizzarri.

Per questo riteniamo importante aiutarli a «trovare» le parole più adatte per descrivere, interpretare, comunicare le problematiche che incontrano quotidianamente a motivo della particolare patologia del figlio.

Momento informativo: cos'è l'autismo

Dopo che tutti i genitori si sono espressi, distribuire la SCHEDA INFORMATIVA 1.1. Prima di iniziarne la lettura e la discussione, chiedere ai genitori che cosa sanno sull'autismo, se in base alla loro personale esperienza si sono «dati» una definizione, qual è la loro quotidiana esperienza, sollecitando così una discussione basata su esperienze vere ed emotivamente sentite, poiché vissute in prima persona da uno o tutti i partecipanti al gruppo. Partendo quindi dalle osservazioni del gruppo, riprendere le informazioni riportate nella scheda, stimolando sempre i genitori a intervenire, criticare, integrare, confermare, facendo riferimento alla loro quotidianità.

È fondamentale condividere con il gruppo dei genitori le conoscenze sull'autismo: alcuni sono molto informati, sono capaci di spiegare a se stessi, innanzitutto, e agli altri qual è il problema del figlio, passando attraverso l'accettazione della disabilità. Altri invece sono ancora confusi, hanno grossi dubbi sulle «cause», vivono sensi di colpa o nutrono aspettative irrealistiche, oppure devono ancora elaborare il lutto per aver perso il loro «bambino normale». Il gruppo diventa uno spazio sicuro in cui parlare di «autismo» in generale e di «bambini con disturbo dello spettro autistico», ognuno con le sue caratteristiche e peculiarità.

ESEMPIO DI DISCUSSIONE AVVENUTA DURANTE IL PRIMO INCONTRO (CO: conduttore; e iniziali dei genitori che intervengono)

- CO:** Fingete di avere di fronte un vicino di casa o una qualsiasi altra persona che è possibile incontrare per strada, questa persona non ha mai sentito parlare di autismo e voi provate a spiegarglielo...
- P:** Beh... se non sa proprio niente, non sai se spiegare in generale o in particolare...
- MA:** È vario, non sai da che parte iniziare...
- P:** Come fai a spiegarlo ad un operaio che sa solo che la betoniera gira? Bisogna usare anche delle parolacce...
- MA:** È difficile semplificare le cose ed è facile complicarle...
- CO:** Allora fate finta di avere di fronte un insegnante con una buona cultura generale ma che non conosce l'autismo e chiede a voi informazioni.
- DA:** È un modo alterato di percepire stimoli esterni, non è introversione, è un modo di essere. È una patologia neurobiologica diversa da quello che comunemente si pensa...
- MA:** Un esempio reale? I bambini autistici non comprendono ciò che li circonda perciò hanno difficoltà nel contatto con il mondo. Tuo figlio non ti guarda ma sa che tu ci sei...
- FR:** Sono bambini fatti da tanti anelli, ma purtroppo manca l'anello di giunzione, come una collana che non si può chiudere.
- P:** La persona autistica vive nei propri pensieri, non ha pensieri cattivi ma solo bisogni semplici come mangiare e dormire. Sono come i primitivi, hanno l'istinto per sopravvivere.
- A:** Hanno dei neuroni che non funzionano bene. Per me sono intelligenti, mia figlia ricorda canzoni dell'asilo imparate in Slovenia. Non so perché non si esprimono come gli altri, c'è qualcosa ma non viene fuori.
- U:** È difficile capire la loro reale capacità, a volte sono superiori ma solo in specifiche aree queste capacità non vengono fuori a richiesta ma quando vogliono loro, e tu non sai che bottoni premere per farle uscire.

Commento degli autori

Emerge fin dalle prime battute che non è facile parlare di autismo, non è come dire soffro di cardiopatia, o avere una sindrome genetica conosciuta, anche se rara (ad es., di Sotos). Quindi trovare le parole per comprendere di che cosa si tratta, come interpretare il comportamento del figlio che se ne sta anche ore per conto proprio, che non si accorge della presenza dei genitori, ecc., è un obiettivo importante da perseguire.

Surian (2002), nel tentativo di dare una definizione in grado di spiegare le problematiche dei bambini autistici, propone il termine neuropsicologico di «psico-agnosia» («un deficit semantico specifico per la categoria degli stati mentali», p. 63; il bambino cioè non sarebbe in grado di riconoscere desideri, emozioni, stati mentali vissuti dalle persone (si veda la SCHEDA INFORMATIVA 1.1 su questo aspetto).

Il genitore FR parlando di «bambini fatti come anelli di una collana che non si può chiudere» spiega a modo suo il Deficit di Coerenza Centrale, ipotizzato da Uta Frith (1998): i bambini con autismo presentano una sostanziale difficoltà nell'integrare informazioni a differenti livelli, elaborano gli elementi percettivi in modo frammentato piuttosto che globalmente, il che determina difficoltà ad attribuire significato all'esperienza.

Dopo la lettura e i commenti della SCHEDA INFORMATIVA 1.1, distribuire la SCHEDA DI LAVORO 1.1 e chiedere a ogni genitore di scrivervi che cos'è secondo la sua personale esperienza l'autismo. Prima della compilazione dire al gruppo che non è necessario condividere con gli altri il proprio pensiero; chi lo desidera può farlo, chi non se la sente terrà per sé la propria riflessione.

Presentazione del Questionario (QSG) e compilazione

A quindici minuti dalla fine dell'incontro si chiede ai partecipanti di compilare il QSG per rilevare lo stress/tensione percepito dal genitore in relazione alla sua attuale situazione. Questo dato, oltre alla raccolta di altre importanti informazioni sullo stato psicologico del genitore, costituisce la variabile osservativa per verificare l'efficacia del parent training. Il QSG verrà risomministrato nell'ultimo incontro e i dati delle varie scale saranno confrontati per verificare se sono avvenuti cambiamenti significativi nella percezione del distress.

SCHEDA INFORMATIVA 1.1

CHE COS'È L'AUTISMO?

► Definizione

L'autismo è un disturbo dello sviluppo psicologico con base biologica, che si origina nella primissima infanzia e viene diagnosticato in presenza di difficoltà, più o meno invalidanti, in tre aree:

- ridotta interazione sociale e isolamento (assenza di contatto oculare e di mimica facciale alle stimolazioni verbali e ambientali);
- linguaggio ridotto o assente;
- presenza di comportamenti ripetitivi (stereotipie).

Oltre a queste caratteristiche, vi possono essere: difficoltà nel gioco simbolico, nella comprensione degli stati d'animo altrui e peculiarità delle strategie utilizzate per l'apprendimento.

Nella letteratura di riferimento, i bambini autistici vengono descritti come «bambini bellissimi ma distanti... chiusi in una torre d'avorio», chiamati «bambini della luna, per la loro distanza dagli altri, o bambini pesci, per il loro silenzio», affascinanti e inquietanti «per il mistero che li circonda» (Frith, *L'autismo. Spiegazione di un enigma*, Bari, Laterza, 1998).

Attualmente molti quadri sintomatici differenti caratterizzati da gravi alterazioni del comportamento, della comunicazione e dell'interazione sociale vengono designati (talvolta anche impropriamente) con il termine autismo. Per questo si preferisce spesso parlare più genericamente di *disturbi dello spettro autistico*.

► Incidenza

Si stima che:

- l'autismo colpisca *tre bambini su mille* nella sua forma tipica;
- *sei bambini su mille* in forme meno tipiche (Fombonne et al., *Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders*, «Journal of Clinical Psychiatry», vol. 36, pp. 1365-1382).

Il rapporto tra maschi e femmine è di 4 a 1 (media mondiale).

► Cause

L'autismo ancora oggi è un mistero per la ricerca scientifica: ipotesi biologiche, genetiche, farmacologiche, cognitive si sviluppano e si confondono ma senza mai arrivare a una completa definizione. L'autismo non ha una causa unica, ma è conseguenza di una *varietà di problemi*.

È una *sindrome* (un insieme di sintomi) che può essere provocata da molteplici affezioni cerebrali che intervengono in epoca precoce: durante la gravidanza, al momento del parto o entro i primi tre anni di vita. Queste affezioni compromettono il normale sviluppo e funzionamento del Sistema Nervoso Centrale.

Le teorie che hanno cercato di spiegare l'origine dell'autismo e dei disturbi simili sono state numerose, anche se solo negli ultimi 20-25 anni le ipotesi proposte sono state supportate da dati sperimentali. Oggi vi è ormai la certezza che l'autismo abbia origine da una *componente biologica costituzionale*, che determina una **grave compromissione della relazione interpersonale**.

► Diagnosi

Una corretta diagnosi avviene attorno ai **tre anni**, ma i casi più gravi possono essere diagnosticati già a *18 mesi*. Poiché, ad oggi, non esistono test fisiologici o esami di laboratorio in grado di determinare se una persona sia affetta da autismo, questo disordine viene diagnosticato in presenza di un certo numero di *comportamenti caratteristici*.

► Caratteristiche principali

Nei **primi mesi di vita** i bambini con autismo sono spesso descritti come bambini o passivi, o estremamente agitati. Ci si riferisce a un bambino come passivo quando è tranquillo per la maggior parte del tempo e richiede poca o nessuna attenzione da parte dei genitori. Per estremamente agitato si intende invece un bambino che durante le ore di veglia piange molto, a volte ininterrottamente.

Nei **primi anni di vita** alcuni bambini autistici raggiungono tappe dello sviluppo (quali parlare, gattonare e camminare) molto in anticipo rispetto alla media; in altri casi le stesse tappe vengono raggiunte con considerevole ritardo. Approssimativamente, un terzo dei bambini autistici si sviluppa in modo normale fino a un'età compresa tra un anno e mezzo e tre anni, dopodiché i sintomi autistici cominciano a emergere.

Durante l'infanzia i bambini autistici possono restare indietro rispetto ai loro coetanei nelle aree della comunicazione, della socializzazione e della percezione. Inoltre, possono cominciare a manifestarsi comportamenti disfunzionali quali *comportamenti auto-stimolatori* (comportamenti ripetitivi come dondolarsi, agitare le mani, ecc.), *comportamenti autolesionistici* (mordersi le mani, picchiare la testa, ecc.), problemi del sonno e dell'alimentazione, scarso contatto di sguardo, insensibilità al dolore, iper/ipo-attività e deficit dell'attenzione.

Una caratteristica abbastanza comune nell'autismo è il comportamento insistentemente *ripetitivo* o *perseverante*. Molti bambini diventano estremamente *insistenti nelle routine*: se una routine viene cambiata, anche di poco, possono essere sconvolti e diventare collerici. Alcuni esempi comuni sono: mangiare e/o bere lo stesso cibo ad ogni pasto, vestire certi abiti o insistere che altri vestano sempre gli stessi abiti, andare a scuola usando sempre la stessa strada.

Gli individui autistici hanno alle volte difficoltà con il passaggio alla **pubertà**: molti problemi comportamentali possono diventare più frequenti e più severi durante questo periodo. D'altra parte, invece, altri possono passare attraverso la pubertà con relativa facilità.

► Alterazioni sensoriali

Molti individui autistici sembrano soffrire di un'alterazione di uno o più *senesi*. La percezione sensoriale può essere *ipersensibile* o *iposensibile*. A volte vi possono essere interferenze, come nel caso del «tinnitus» (un ronzio o campanello persistente nelle orecchie). L'*alterazione sensoriale* può anche rendere difficile sopportare stimoli normali. Per esempio, alcuni individui autistici sono sulla difensiva dal punto di vista tattile ed evitano tutte le forme di **contatto corporeo**. Altri invece hanno poca o nessuna sensibilità tattile o al dolore. Alcuni soggetti autistici inoltre sembrano invece desiderare ardentemente una forte pressione corporea. Un altro esempio di anormalità sensoriale è l'ipersensibilità uditiva. Circa il 40% degli individui autistici è in forte disagio quando è esposto a certi suoni o frequenze. Spesso si coprono le orecchie e/o si infuriano dopo aver udito suoni come il pianto di un bambino o il rombo di un motore. In contrasto, alcuni genitori pensano che i loro figli siano sordi perché sembrano non rispondere ai suoni.

► Area cognitiva

Molti individui autistici *non comprendono che altri possano avere pensieri, piani e prospettive diverse dalle loro*. Per esempio, chiedendo a un bambino autistico di mostrare la foto di un animale a un altro bambino, invece di girare la fotografia verso l'altro bambino potrebbe mostrargliene il dorso. In questo esempio, il bambino autistico può vedere la foto, ma non capisce che l'altro bambino ha una differente prospettiva o punto di vista.

Circa il 10% degli individui autistici *ha isole di abilità fuori della norma*. Con questo si vuole intendere un'abilità considerata notevole rispetto alla maggior parte degli standard, per esempio speciali talenti in musica o arte. Un'altra capacità non comune è l'abilità in matematica, con la quale alcuni individui autistici riescono a moltiplicare a mente una grande quantità di numeri entro un breve periodo di tempo; altri sono in grado di determinare il giorno della settimana conoscendo una specifica data della storia o memorizzare gli orari completi ad esempio di una linea aerea.

Molti individui autistici hanno anche una *capacità di attenzione molto ristretta o focalizzata*; ciò viene denominato *sovraselettività dello stimolo*. Essenzialmente la loro attenzione è focalizzata su un solo, spesso irrilevante, aspetto di un oggetto. Per esempio, possono concentrarsi sul colore di un utensile e ignorarne altri aspetti, quali la forma. In questo caso, concentrandosi solo sul colore, può essere difficile per loro distinguere una forchetta da un cucchiaio, di conseguenza hanno notevoli difficoltà ad apprendere quello che riguarda oggetti e persone all'interno del proprio ambiente.

Circa la metà ha un *linguaggio* molto limitato o addirittura assente, alcuni invece ripetono parole o frasi (*ecolalia*); altri hanno una normale capacità linguistica.

SCHEDA DI LAVORO 1.1

Autismo non è...

timidezza

blocco psicologico

ripiegamento su se stessi

reazione al mancato amore materno

desiderio di rimanere chiusi nel proprio guscio

immersione in pensieri profondi e in ricche fantasie

Autismo è ...

SCHEDA INFORMATIVA 2.1

I TRATTAMENTI PER L'AUTISMO

L'autismo è un disordine estremamente complesso e i sintomi cambiano molto da bambino a bambino. È difficile, se non impossibile, quindi, fornire ricette universali, che vadano bene per tutti. L'impiego dei *farmaci* è volto alla riduzione o all'estinzione di alcuni comportamenti problematici (stereotipie, azioni autolesive, ecc.) o di disturbi associati come l'epilessia e i deficit di attenzione. Raramente è possibile ottenere la remissione totale dei sintomi.

Scopo di ogni trattamento è il raggiungimento della più ampia autonomia possibile del soggetto e il miglioramento della qualità di vita della famiglia. Il trattamento farmacologico può integrare gli *interventi psicoeducativi*, volti cioè a insegnare ai genitori e al personale che si occupa del bambino autistico una metodologia atta a bloccare comportamenti inadeguati e aumentare quelli adeguati.

Qui di seguito vengono presentati tre dei principali programmi psicoeducativi.

► 1. Il metodo Portage

Questo *programma educativo precoce* fa leva essenzialmente sulla *formazione dei genitori*. Prende il nome dalla cittadina americana del Minnesota dove il programma è stato sperimentato: una regione, allora, prevalentemente rurale e a bassa densità di popolazione.

L'*intervento domiciliare* veniva così incontro alle esigenze di coloro che non potevano raggiungere con regolarità i centri di riabilitazione. Un operatore specializzato visitava una volta alla settimana la famiglia, per insegnare direttamente ai genitori i modi più idonei per facilitare lo sviluppo del figlio disabile. Per rendere più rigoroso, ma anche pratico, il lavoro, forniva alcune *schede* che descrivevano in maniera semplice le attività da svolgere con il bambino, i comportamenti (pochi) su cui lavorare, le strategie educative più utili. Ad ogni visita valutava sia i progressi del bambino, sia le impressioni o le difficoltà dei genitori e quindi aggiornava il programma con obiettivi realisticamente raggiungibili nell'arco di una o due settimane. Nel corso del tempo, la frequenza delle visite si diradava, così che il genitore provava a lavorare sempre più in modo autonomo e indipendente.

Anche in *Italia* il programma si è confermato come uno strumento flessibile per pianificare interventi integrati. Il metodo prevede un *inizio assai precoce*: l'intervento non è volto solo a colmare il ritardo che il bambino ha eventualmente accumulato, ma anche a prevenirlo. In questo modo è possibile una progressione evolutiva quanto più vicina alla norma. L'azione di recupero diventa più dispendiosa e inefficace quanto più viene iniziata tardivamente, quindi il Portage è un *piano educativo globale* per lo sviluppo del bambino disabile (*da 0 a 6 anni*), anche se il programma è adattato anche per soggetti di età superiore con gravi patologie e deficit.

Il programma non propone «ricette» da applicare rigidamente senza tener conto della peculiarità di ogni famiglia. Al contrario sono richieste «ingegnosità, creatività e flessibilità» per adattare le attività e trovare soluzioni personali.

Le attività domiciliari non sono **MAI** sostitutive dei programmi riabilitativi (quali la fisioterapia, la rieducazione del linguaggio, ecc.).

► 2. Il modello TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children)

Il TEACCH è un *modello di intervento* nato agli inizi degli anni Ottanta, nella Carolina del Nord (USA) ad opera del dottor **E. Schopler** e della sua équipe, e rappresenta una *modalità di presa in carico globale* della persona con autismo.

Il modello pone molta attenzione all'*organizzazione degli spazi fisici, ai compiti e ai materiali di tipo visivo-spaziale*. Lo sforzo educativo è rendere l'*ambiente il più adatto possibile* alle abilità del bambino. Gli sforzi di educatori, terapisti, genitori non sono limitati all'insegnamento di nuove abilità, ma concentrati anche nella facilitazione dell'uso indipendente delle abilità possedute, creando un *ambiente strutturato*. È quindi utile pensare a come *organizzare lo spazio fisico*. I genitori devono stare molto attenti a questo aspetto, perché la chiarezza della **struttura dello spazio fisico, dei mobili, dei materiali** può aiutare grandemente il bambino e ridurre le difficoltà e i problemi nell'apprendimento, nel comportamento e nelle attività pratiche quotidiane.

Un'altra dimensione molto curata nel TEACCH è l'organizzazione concreta della *sequenza di azioni* o attività che si svolgono nel tempo. Uno *schema della giornata* visualizzato, composto da oggetti, immagini, fotografie, scritte, vere e proprie agende, a seconda delle abilità della persona che lo usa. La chiarezza delle azioni/attività da svolgere permette di ridurre nel bambino lo stress e il nervosismo causato il più delle volte dalla mancata comprensione di ciò che si deve fare, dove si deve andare, ecc. Ciò, di conseguenza, diminuirà la frustrazione da parte dei genitori, gli scontri per convincere il bambino ad esempio a vestirsi, a uscire di casa, dalla macchina, ecc., migliorando automaticamente la relazione tra genitore e figlio.

I genitori vengono coinvolti nell'intervento, svolgendo un lavoro parallelo a quello dei terapisti: il genitore è dunque un compagno di giochi e una guida che conduce il bambino lungo un suo personale percorso evolutivo. Due forze che si completano a vicenda: da una parte l'esperienza del professionista che conosce le problematiche dell'autismo da un punto di vista tecnico, dall'altra il genitore, massimo conoscitore delle caratteristiche di quello specifico bambino.

► 3. Il metodo ABA (Applied Behavior Analysis)

L'ABA, cioè *l'analisi applicata del comportamento*, usa metodi basati su principi comportamentali al fine di costruire repertori comportamentali utili e ridurre quelli problematici.

Negli anni Settanta, Lovaas e i suoi collaboratori (UCLA) affermarono che l'intervento comportamentale precoce e intensivo eseguito a casa, utilizzando i metodi dell'ABA, può consentire a molti bambini con autismo di arrivare ad avere una vita normale. Lo scopo più importante del metodo è aiutare i bambini a vivere e funzionare in un mondo reale e non in uno artificiale come è un'istituzione; per questo motivo il luogo del trattamento è quello naturale del bambino (casa, scuola) e il modo di intervenire consiste nell'insegnamento, affidato ai genitori e ai parenti (Lovaas I., *L'autismo. Psicopedagogia speciale per autistici*, Torino, Omega, 1990).

Le caratteristiche principali sono:

- la *programmazione* dell'intervento al fine di ampliare il repertorio dei comportamenti adattivi e di controllare quelli disfunzionali (stereotipie, rituali comportamentali, ecc.);
- l'*inizio precoce* dell'intervento, in genere prima che il bambino abbia compiuto 4 anni. Un programma tardivo è molto meno efficace;
- il *trasferimento dell'intervento ai contesti naturali*. I progressi sono migliori se tutto l'ambiente diventa educativo. Se, invece, i genitori non sanno quali sono le finalità dei programmi e i risultati raggiunti, vi è il rischio che il bambino regredisca;
- il *programma è intensivo*, coinvolge il bambino e i suoi genitori in quasi tutti i momenti della giornata. Altre persone (fratelli, amici, studenti o volontari) curano aspetti differenti dell'intervento (ad esempio, gli amici il tempo libero, i fratelli l'autonomia personale, ecc.).

► ABA E TEACCH: metodi diversi, o no?

TEACCH e ABA hanno una matrice culturale comune (le teorie dell'apprendimento), e le differenze tecniche tra i due sono tutto sommato piccole: entrambi i modelli utilizzano le tec-

niche comportamentali di intervento orientate al decremento dei comportamenti inadeguati e allo sviluppo di competenze maggiormente adattive. Entrambi puntano molto sul piano comunicativo.

È vero però che ci sono delle differenze! L'ABA è più spinto sul versante della normalizzazione: tenta di insegnare al bambino a comportarsi in modo «normale», a adattarsi per quanto possibile al contesto sociale in cui vive. Il TEACCH invece è più orientato verso una sorta di «cultura autistica» (organizzazione dell'ambiente e creazione di contesti facilitanti).

SCHEDA INFORMATIVA 3.1

L'APPRENDIMENTO DEL BAMBINO AUTISTICO

Nonostante ogni bambino autistico presenti delle caratteristiche peculiari, ve ne sono alcune condivise da tutti:

- compromissione dell'interazione sociale
- compromissione della comunicazione
- modalità di comportamento, interessi e attività ristretti, ripetitivi e stereotipati.

Le *linee guida* prodotte dalla Sinpia (2006, Atti del XXIII Congresso del 25-28 ottobre 2006, Abano Terme, PD), soprattutto in relazione all'intervento psicoeducativo, sostengono la fondamentale importanza di conoscere bene i limiti del nostro bambino ma anche di individuare con precisione i **punti di forza**. È, infatti, partendo dalla valutazione delle abilità e delle capacità di ogni singolo bambino che si può mettere a punto un progetto individualizzato.

Vi sono delle *abilità tipiche relativamente preservate* nella maggior parte dei casi di disturbi dello spettro autistico:

- il pensiero visivo
- la capacità di seguire routine
- la capacità di eseguire consegne visive o scritte
- la capacità di cogliere i dettagli
- la precisione
- la capacità di usare congegni meccanici ed elettronici

I metodi educativi e le strategie di apprendimento maggiormente validati utilizzano queste abilità per sviluppare competenze nuove e favorire il raggiungimento della maggior autonomia possibile.

► Funzionamento cognitivo

I bambini con disturbo dello spettro autistico presentano in generale un *deficit maggiore nelle prove verbali* rispetto a quelle visuo-percettive. Le funzioni cognitive quali attenzione, memoria e percezione sono variamente alterate nell'autismo. In particolare:

- *l'attenzione è iperselettiva o iposelettiva* e scarsamente regolata (ad es., il bambino coglie solo un particolare elemento del gioco e si focalizza su quello, non riuscendo a considerare elementi importanti quali l'utilizzo del gioco, l'apprendere cose nuove, usarlo con altre persone, provare piacere a giocarci);
- *la memoria verbale-uditiva* è più deficitaria di quella visiva: hanno difficoltà a usare processi semantici, a memorizzare ed elaborare ricordi personali;
- *la percezione è fluttuante* e irregolare, hanno difficoltà di integrazione percettiva.

► Le modalità di apprendimento

I bambini autistici hanno *difficoltà a generalizzare gli apprendimenti* acquisiti in contesti strutturati; questo è in parte dovuto al fatto che la categorizzazione avviene sulla base di informazioni parziali. Inoltre il loro apprendimento è «contesto dipendente», ciò significa che è strettamente legato all'ambiente nel quale è stato acquisito, e non sono in grado di riprodurlo in altri ambienti (ad es., una cosa imparata a scuola non viene applicata a casa). Per questo motivo è opinione diffusa e condivisa che sia più opportuno far acquisire abilità nei contesti in cui queste possono essere concretamente utilizzate (casa, scuola, ecc.).

► **Caratteristiche di un intervento efficace**

- precocità dell'intervento
- programma di intervento intensivo (almeno 18 ore settimanali suddivise nei vari contesti di vita, lungo tutto l'anno)
- pianificazione e individualizzazione dell'intervento
- tempo dedicato al rapporto uno a uno e al lavoro in piccolissimo gruppo
- coinvolgimento della famiglia e parent training
- aggiornamento periodico della valutazione e ricalibrazione dell'intervento.

► **Ambiti su cui centrare l'apprendimento**

Le abilità su cui concentrare le strategie di apprendimento dipendono dalla gravità del quadro generale del bambino e dagli obiettivi prioritari che si vogliono raggiungere. In genere, si individuano delle macroaree su cui si può lavorare in parallelo o in fasi diverse:

- comunicazione spontanea funzionale (comunicazione ricettiva, espressiva, scrittura)
- abilità sociali di vita quotidiana (autonomia personale, abilità domestiche, vita di comunità)
- sviluppo cognitivo (memoria, attenzione, percezione)
- socializzazione (relazione interpersonale, gioco e tempo libero, regole sociali)
- prevenzione e riduzione dei problemi di comportamento
- abilità scolastiche curricolari
- motricità fine e globale (fino a 6 anni)

► **Strategie di apprendimento: aiuti visivi e adattamento dell'ambiente**

Tutte le attività proposte ai bambini autistici devono essere funzionali a un migliore adattamento e a una sua maggiore autonomia. È opportuno *adattare l'ambiente* tenendo conto delle specifiche caratteristiche ed esigenze del bambino, facendo ricorso ad *aiuti visivi* che facilitano la comprensione dei compiti proposti e consentono una migliore collaborazione. Adattare l'ambiente significa:

1. *suddividere gli spazi*
 - a) specificare dove vengono proposte le varie attività
 - b) cosa deve fare
 - c) dove riporre le cose al termine delle attività;
2. *strutturare i tempi*
 - a) come è organizzata la giornata
 - b) con quale sequenza
 - c) per quanto tempo deve svolgere un'attività;
3. *uso di aiuti visivi, immagini più o meno concrete (foto o disegni) o oggetti significativi*
 - a) per chiarire l'uso dello spazio
 - b) per strutturare il tempo
 - c) per favorire la comunicazione tra ambienti diversi (scuola, casa)
 - d) per fare delle scelte
 - e) per anticipare cambiamenti
 - f) per informare sulle regole di un certo contesto
 - g) per insegnare delle abilità.

La persona autistica comprende meglio ed è più tranquilla e collaborativa se l'ambiente di vita non è caotico ma *suddiviso in spazi ben definiti* a cui corrispondono *attività definite*. Inoltre una buona strutturazione del tempo consente di comprendere in anticipo cosa sta per accadere, e quindi permette di ridurre l'ansia dovuta all'inizio di una nuova attività o al passaggio da un compito all'altro.

SCHEDA DI LAVORO 3.1

COMPORAMENTO PROBLEMA: COSA FA IL BAMBINO? COME REAGISCO?

<i>Comportamento del bambino</i>	
<i>Cosa ha innescato il comportamento?</i> (cosa stava succedendo subito prima che avvenisse il comportamento)	
<i>Cosa ho fatto io dopo?</i>	
<i>Che cosa è accaduto?</i>	
<i>I miei pensieri</i>	
<i>Le mie sensazioni</i> (corporee: batticuore, sudorazione, mal di pancia, ecc. psicologiche: timore, incertezza, irrequietezza)	

SCHEDA INFORMATIVA 4.1

IL PROBLEM SOLVING

► Che cos'è il problem solving

Il problem solving consiste nella capacità di trovare una soluzione a un problema. Avere o acquisire capacità di problem solving significa in realtà riuscire a *raggiungere i propri obiettivi*: quanto sono in grado di affrontare i miei problemi? In che modo è possibile? Quali sono gli elementi di base?

► Le fasi del problem solving

Identificare un problema e focalizzare un obiettivo. Quanto più un problema è definito in **maniera chiara**, tanto più è semplice affrontarlo e superarlo. È difficile affrontare problemi definiti in modo generale «vorrei star meglio», «vorrei non avere problemi», ecc.).

I vantaggi nel definire con precisione un problema sono:

- ✓ tutti sanno di cosa si tratta e discutono della stessa cosa
- ✓ diventa più facile stabilire obiettivi realistici piuttosto che irraggiungibili
- ✓ diventa più facile capire se e quando l'obiettivo è stato raggiunto.

Non sempre è facile definire esattamente che cosa ci preoccupa o quale obiettivo vorremmo raggiungere. Per definire bene un problema può esserci utile porci delle domande:

- ✓ Che cosa?
- ✓ Quante volte?
- ✓ Per quanto tempo?
- ✓ Dove?
- ✓ Quando e con chi?

Definire un problema significa:

- *Elencare le possibili soluzioni.* Potrebbe essere utile scrivere tutte le idee che vengono in mente anche quelle apparentemente sciocche e assurde.
- *Valutare i pro e contro di ciascuna delle soluzioni proposte.*
- *Scegliere la soluzione possibile* in base alle proprie risorse (denaro, tempo, capacità).
- *Fare un piano dettagliato.* Decidere chi farà cosa e quando, definire le date di verifica del piano, fare un elenco delle risorse e delle informazioni necessarie e dei principali ostacoli da superare).
- *Valutare i risultati ottenuti.* Se necessario rivedere il piano o scegliere un'altra soluzione, oppure decidere di continuare ancora con il piano scelto.

Lo schema è una semplificazione allo scopo di far intendere che per ogni problematica che viviamo con confusione o smarrimento vi sono una serie di passi e sottopassi che, se seguiti, ci aiutano a eliminare la «nebbia» e a far emergere invece con chiarezza il percorso da compiere per raggiungere un obiettivo.

SCHEDA DI LAVORO 4.1

UN ESEMPIO DI PROBLEM SOLVING

1. Elencare tutti i comportamenti problematici del figlio:

2. Selezionare il comportamento problema su cui si vuole intervenire (con più alta priorità):

3. Descrizione scritta del comportamento problema:

Quando avviene	
Quanto dura	
Con che frequenza si manifesta	
Cosa facciamo di solito al manifestarsi del comportamento problema	
Cosa lo esaspera	
Cosa lo fa diminuire	

Altro di rilevante: _____

4. Porsi un obiettivo che sia specifico, espresso in forma positiva e raggiungibile.

5. Pensare a delle soluzioni alternative a quella che usiamo di solito:

- _____
- _____
- _____
- _____

6. Selezionare la soluzione che ci sembra più fattibile:

- _____

7. Concretizzare la soluzione scelta:

Di chi ho bisogno	
Di cosa ho bisogno	
Di quanto tempo ho bisogno	

8. Mettere in atto la soluzione:

Data	Comportamento problema	Cosa ho fatto	Come ha reagito il bambino

9. Valutazione finale:

Ha funzionato?	
Punti di forza della soluzione attuata	
Punti deboli della soluzione attuata	