



Istituto Comprensivo Statale "Falcomatà-Archi"

PLESSI SEC. I GRADO: Ibico/Pirandello - Klearchos – PRIMARIA: S. Caterina - S. Brunello - Archi Cep - INFANZIA: S. Caterina - Archi

Via Montello n.7 – S. Caterina, **Tel 0965 48679**

e-mail: rcic80500x@istruzione.it - pec: rcic80500x@pec.istruzione.it - Sito web: <http://www.icfalcomatarchi.edu.it>

C.F.: 92081760800 - C.M.: RCIC80500X

PROTOCOLLO

“LINEE GUIDA SULL’AUTISMO”

(DEFINIZIONE, CAUSE, PROGnosi, STRATEGIE D’INTERVENTO...)

A cura della Coordinatrice Area 2 Ins. Ernesta Teresa Di Stefano

PREMESSA

Le conoscenze in merito al disturbo autistico si sono modificate in modo drammatico nelle ultime due decadi: il dibattito scientifico e culturale in tema di autismo si è sviluppato molto sia in termini di nuove acquisizioni, che di collaborazione e confronto tra Università, Servizi, Istituzioni e Famiglie, che su questa grave patologia tendono a finalizzare le loro iniziative. Tuttavia, a 60 anni dalla sua individuazione da parte di Leo Kanner (1943), persistono ancora notevoli incertezze in termini di eziologia, elementi caratterizzanti il quadro clinico, confini nosografici con sindromi simili, diagnosi, presa in carico, evoluzione a lungo termine.

I DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

I disturbi dello spettro autistico sono inclusi nella categoria dei disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS) nelle classificazioni DSM-IV e ICD-10, non identiche ma abbastanza sovrapponibili. Negli ultimi anni si è assistito a un incremento delle stime di prevalenza di tali disturbi, così marcato da aver fatto parlare di una sorta di “epidemia di autismo”. La questione è in realtà molto complessa, e nell’accostarsi a questo tema è necessario considerare alcuni punti. In primo luogo, è improprio parlare semplicemente di “autismo”, in quanto nell’ambito dei DPS sono incluse patologie alquanto diverse: il Disturbo Autistico, precedentemente noto come autismo infantile o sindrome di Kanner, a esordio entro il terzo anno di età e in genere accompagnato da ritardo mentale e seria compromissione del linguaggio; la Sindrome di Rett, un raro (1/20.000) disturbo su base genetica associato a grave ritardo mentale; il Disturbo Disintegrativo Infantile o Sindrome di Heller, estremamente raro (1,7/100.000) e caratterizzato da un iniziale normale sviluppo fino ai 2 anni di età, seguito da un grave deterioramento con decorso prototipicamente autistico; il Disturbo di

Asperger, a riconoscimento più tardivo, in genere caratterizzato dalla presenza di competenze cognitive e linguistiche normali ma grave compromissione del funzionamento sociale; infine, il Disturbo Pervasivo dello Sviluppo Non Altrimenti Specificato (DPS-NAS), nel quale rientrano i casi che, per età di esordio, o per assenza di alcuni sintomi chiave, o per minore gravità clinica, non rientrano nelle precedenti categorie diagnostiche. Quest'ultima diagnosi è caratterizzata da enorme variabilità clinica, non è specifica e si ritiene crei numerosi falsi positivi .

EVIDENZE SULL'AUTISMO

I sintomi

Per la classificazione dei disturbi dello spettro autistico sono riconosciuti e utilizzati a livello internazionale due strumenti diagnostici: il DSM IV, Diagnostic Statistical Manual IV redatto dall'American Psychiatric Association , e l'ICD-10, International Classification of Diseases 10^a edizione, redatto dalla World Health Organization. Questi due manuali presentano alcune differenze nella terminologia utilizzata per la classificazione delle diverse condizioni riferibili ai disturbi dello spettro autistico e alcune differenze nella combinazione dei criteri che definiscono la nosografia propria delle varie forme. D'altra parte entrambi i manuali condividono i principali criteri comportamentali considerando la seguente triade sintomatologica:

Sociale: compromissione, ritardo o atipicità dello sviluppo delle competenze sociali, con specifico riferimento alle relazioni interpersonali: apparente carenza di interesse e di reciprocità relazionale con gli altri; tendenza all'isolamento e alla chiusura sociale; apparente indifferenza emotiva agli stimoli o ipereccitabilità agli stessi; difficoltà ad instaurare un contatto visivo

Linguaggio e comunicazione: compromissione e atipicità del linguaggio e della comunicazione, verbale e non-verbale. Si stima che circa il 25% dei soggetti autistici non è in grado di comunicare verbalmente. I soggetti che sono in grado di utilizzare il linguaggio si esprimono in molte occasioni in modo bizzarro (parole fuori contesto, ecolalia).

Pensiero e comportamento: immaginazione povera e stereotipata con compromissione del gioco simbolico o di immaginazione; comportamenti ritualistici/ripetitivi, e scarsa flessibilità a cambiamenti della routine quotidiana e dell'ambiente circostante. Di solito un limitato repertorio di comportamenti viene ripetuto in modo ossessivo e si possono osservare posture e sequenze di movimenti stereotipati; i cambiamenti nell'ambiente abituale o nei ritmi della giornata possono determinare reazioni abnormi, come perdita del controllo, rabbia, aggressività.

DEFINIZIONE ED INCIDENZA DEL DISTURBO

L'Autismo è una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo biologicamente determinato, con esordio nei primi tre anni di vita. Le aree prevalentemente interessate sono quelle relative all'interazione sociale reciproca, all'abilità di comunicare idee e sentimenti e alla capacità di stabilire relazioni con gli altri .

L'Autismo, pertanto, si configura come una disabilità "permanente" che accompagna il soggetto nel suo ciclo vitale, anche se le caratteristiche del deficit sociale assumono un'espressività variabile nel tempo.

L'autismo non presenta prevalenze geografiche e/o etniche, in quanto è stato descritto in tutte le popolazioni del mondo, di ogni razza o ambiente sociale. Presenta, viceversa, una prevalenza di sesso, in quanto sembra colpire i maschi in misura da 3 a 4 volte superiore rispetto alle femmine. Sulla base dei dati attualmente disponibili una prevalenza di 10 casi per 10000 sembra la stima

più attendibile. Tale dato confrontato con quelli riferiti in passato ha portato a concludere che attualmente l'autismo è 3-4 volte più frequente rispetto a 30 anni fa . Secondo la maggioranza degli Autori , questa discordanza nelle stime di prevalenza sarebbe dovuta più che ad un reale incremento dei casi di autismo ad una serie di fattori individuabili in:

- ◆ maggiore definizione dei criteri diagnostici, con inclusione delle forme più lievi;
- ◆ diffusione di procedure diagnostiche standardizzate;
- ◆ maggiore sensibilizzazione degli operatori e della popolazione in generale;
- ◆ aumento dei Servizi (anche se ancora decisamente inadeguati alla richiesta, sia quantitativamente che qualitativamente).

La diagnosi

La diagnosi può avvenire con una considerevole affidabilità tra il secondo e il terzo anno di vita, ma la formulazione a questa età si limita ad essere una diagnosi di rischio, che deve prevedere la programmazione di controlli specialistici a intervalli regolari durante l'età evolutiva.

CAUSE

Le cause dell'Autismo sono a tutt'oggi sconosciute. La natura del Disturbo, infatti, coinvolgendo i complessi rapporti mente-cervello, non rende possibile il riferimento al modello sequenziale etiopatogenetico, comunemente adottato nelle discipline mediche: etiologia --> anatomia patologica --> patogenesi --> sintomatologia .

Va, inoltre, considerato che l'autismo, quale sindrome definita in termini esclusivamente comportamentali, si configura come la via finale comune di situazioni patologiche di svariata natura e con diversa etiologia.

Per adoperare una terminologia "medica", la etiologia, l'anatomia patologica e la patogenesi si pongono – per quel che riguarda l'autismo – come tre aree di ricerca ancora distinte, in quanto i rapporti causali fra di esse restano attualmente indefiniti.

Per cercare di leggere l'innunerevole letteratura dedicata all'argomento è utile far riferimento a queste tre aree di ricerca, all'interno delle quali i vari studi possono essere collocati.

Tali aree possono essere indicate nel modo seguente:

1. i modelli interpretativi della clinica (= la patogenesi);
2. le basi neurobiologiche (l'anatomia patologica);
3. i fattori causali (= l'etiologia).

MODELLI INTERPRETATIVI DELLA CLINICA

La prima area di ricerca è volta a definire le caratteristiche del funzionamento mentale di tipo autistico, da cui discendono i comportamenti che caratterizzano il quadro clinico.

Nel corso di questi ultimi anni le ipotesi interpretative che sembrano riscuotere i maggiori consensi, rientrano nei seguenti modelli:

- Teoria Socio-Affettiva
- Teoria della Mente
- Coerenza Centrale
- Funzioni Esecutive

Teoria Socio-Affettiva.

La teoria socio-affettiva parte dal presupposto che l'essere umano nasce con una predisposizione innata ad interagire con l'altro (Hobson, 1993). Si tratta di un bisogno primario non inferito dalle

esperienze, né condizionato o dettato da altri tipi di bisogni. E' un qualcosa che appartiene al corredo genetico del bambino, come patrimonio della specie, e che viene definito con diversi termini, quali empatia non inferenziale (Hobson, 1989) o intersoggettività primaria (Trevarthen et al., 2001). Peraltro, il neonato anche se molto attento agli stimoli sensoriali sembra mostrare una particolare predilezione per quelli di natura sociale (Dawson et al., 1998). Secondo la teoria socio-affettiva, pertanto, esisterebbe nell'autismo un'innata incapacità, biologicamente determinata, di interagire emozionalmente con l'altro. Tale incapacità, secondo una reazione a cascata, porterebbe all'incapacità di imparare a riconoscere gli stati mentali degli altri, alla compromissione dei processi di simbolizzazione, al deficit del linguaggio, al deficit della cognizione sociale.

Deficit della Teoria della Mente.

Con il termine Teoria della Mente viene indicata la capacità di riflettere sulle emozioni, sui desideri e sulle credenze proprie ed altrui e di comprendere il comportamento degli altri in rapporto non solo a quello che ciascuno di noi sente, desidera o conosce, ma in rapporto a quello che ciascuno di noi pensa che l'altro sente, desidera o conosce (Baron-Cohen et al., 2000).

Si tratta di un "modulo" cognitivo, che matura progressivamente nel tempo per realizzarsi intorno ai 4 anni. In particolare, nei primi anni di vita il bambino attraverso lo sguardo referenziale, l'attenzione condivisa e il gioco di finzione si approprierebbe della capacità di leggere progressivamente le emozioni, i desideri e le credenze, di sistematizzarli in un sistema di conoscenze e di giungere ad effettuare delle rappresentazioni delle rappresentazioni mentali degli altri (= metarappresentazioni).

Secondo questo tipo di approccio, l'autismo sarebbe legato ad un'incapacità del bambino di accedere ad una Teoria della Mente, rimanendo in una situazione di cecità mentale (Baron-Cohen, 1995). Il bambino autistico, cioè, sarebbe incapace di comprendere e riflettere sugli stati mentali propri ed altrui e, Conseguentemente, di comprendere e prevedere il comportamento degli altri.

Debolezza della Coerenza Centrale

Il profilo cognitivo del bambino autistico permette di rilevare una serie di elementi caratterizzanti, rappresentati da:

- un'incapacità di cogliere lo stimolo nel suo complesso;
- un'elaborazione segmentata dell'esperienza;
- una difficoltà di accedere dal particolare al generale; - una polarizzazione esasperata su frammenti di esperienza.

Tali elementi hanno indotto a formulare l'ipotesi di una Debolezza della Coerenza Centrale. La Coerenza Centrale va intesa come quella capacità di sintetizzare in un tutto coerente, o se si preferisce di sistematizzare in un sistema di conoscenza, le molteplici esperienze parcellari che investono i nostri sensi. Una "debolezza" in suddetta capacità porta il bambino autistico a rimanere ancorato a dati esperienziali parcellizzati, con incapacità di cogliere il significato dello stimolo nel suo complesso.

Un tale modello suggerisce che il funzionamento mentale di tipo autistico si caratterizza come uno stile cognitivo che investe non solo l'elaborazione degli stimoli sociali, ma più in generale di tutti i dati esperienziali (Happé, 1999).

Deficit delle Funzioni Esecutive

Con il termine di Funzioni Esecutive vengono indicate una serie di abilità che risultano determinanti nell'organizzazione e nella pianificazione dei comportamenti di risoluzione dei problemi (Pennington et al., 1996). Tali abilità sono rappresentate da:

- ◆ la capacità di attivare e di mantenere attiva, a livello mentale, un'area di lavoro, una sorta di scrivania mentale, sulla quale disporre tutti gli elementi pertinenti al compito in esame;
- ◆ la capacità di formulare mentalmente un piano di azione;
- ◆ la capacità di non rimanere rigidamente ancorati, nella formulazione della risposta, ai dati percettivi che provengono dal contesto; ◆ la capacità di inibire risposte "impulsive";
- ◆ la capacità di essere attenti alle informazioni di ritorno, per correggere in base ad esse il piano inizialmente formulato;
- ◆ la capacità, infine, di spostare in modo flessibile l'attenzione sui vari aspetti del contesto.

Molti dei comportamenti autistici sarebbero l'espressione di un deficit di tali abilità: per esempio, l'impulsività, per l'incapacità di inibire le risposte inappropriate; l'iperselettività, per l'incapacità di cogliere il tutto senza rimanere ancorato al particolare; la perseverazione, per l'incapacità di ridirezionare in maniera flessibile l'attenzione. Anche tale modello, così come quello della Coerenza Centrale, individua nell'Autismo un deficit cognitivo di natura "generale" e non limitato all'elaborazione degli stimoli sociali (come ipotizzato, viceversa, dal Deficit della Teoria della Mente).

BASI NEUROBIOLOGICHE

Si tratta dell'area di ricerca volta ad individuare eventuali strutture anatomiche e/o circuiti disfunzionali coinvolti nella genesi del quadro clinico-comportamentale.

Strutture anatomiche.

Gli studi morfologici del sistema nervoso centrale tramite tecniche di brain imaging non invasive, ottenute tramite TAC e RMN, hanno rilevato spesso anomalie in diverse strutture cerebrali, quali il cervelletto, il lobo frontale, il sistema limbico, con particolare riferimento all'amigdala e all'ippocampo.

Attualmente sono sempre più numerosi gli studi di neuroimaging funzionale (RM funzionale, PET, SPECT) effettuati durante lo svolgimento di compiti linguistici o di problem solving sociale, che hanno permesso di identificare nei soggetti normali le strutture encefaliche coinvolte nella realizzazione di obiettivi mentali specifici. Diverse ricerche hanno permesso di rilevare che tali aree cerebrali in individui con autismo presentano spesso una minore attività. Tali studi, peraltro, cominciano a fornire elementi a supporto dei vari modelli formulati, permettendo di individuare le strutture anatomiche che sottendono le funzioni ipotizzate.

Neurotrasmettitori.

Si suppone, con una certa attendibilità, che anomalie quantitative o qualitative a livello recettoriale o nei neurotrasmettitori attivi nel sistema fronto-striatale, in particolare la serotonina, la dopamina, l'ossitocina e la vasopressina, possano essere coinvolte nel determinismo del disturbo autistico. Benché suggestivi, questi dati sono preliminari e richiedono ulteriori studi.

I FATTORI CAUSALI

E' l'area di ricerca che cerca di individuare i possibili fattori in grado di avviare la sequenza etiopatogenetica da cui in ultimo deriva il quadro comportamentale di tipo autistico.

Gravidanza e periodo neonatale.

Qualsiasi condizione che interferisca con lo sviluppo del cervello può avere teoricamente effetti a lungo termine sulle funzioni sensoriali, linguistiche, sociali e mentali di un bambino, sì da

determinare una sintomatologia autistica. Sono state, di volta in volta, chiamate in causa diverse situazioni, quali affezioni mediche interessanti la madre durante la gravidanza, problemi legati

parto o altri fattori ambientali. Allo stato, tuttavia, non è stata dimostrata alcuna significativa associazione fra una di tali noxae patologiche e l'autismo. Peraltro, gli studi che sembrano indicare una maggiore incidenza di patologie perinatali in popolazioni di soggetti autistici rispetto a gruppi di controllo rinforzano l'ipotesi secondo cui i soggetti con disordini geneticamente determinati presentano una ridotta competenza a nascere, che li predispone ad una sofferenza pre- peri-natale.

Ereditarietà e geni.

Studi recenti sono fortemente suggestivi di una predisposizione genetica.

Molte indagini familiari confermano un ruolo importante svolto dall'ereditarietà nel determinismo del disturbo autistico:

- ◆ i gemelli monozigoti hanno probabilità maggiori rispetto ai gemelli eterozigoti di essere entrambi affetti da autismo;
- ◆ i genitori di un bambino autistico hanno un rischio di avere un altro bambino autistico (ricorrenza), che risulta da 50 a 100 volte maggiore rispetto al rischio per la popolazione generale (prevalenza);
- ◆ alcuni membri della famiglia di soggetti con autismo presentano caratteristiche comportamentali simili, anche se più lievi;
- ◆ alcune condizioni patologiche ereditate geneticamente, come la Sindrome da X Fragile e la Sclerosi Tuberosa, si presentano spesso in comorbidità con l'autismo. Dal 3 al 25% di pazienti con Sindrome da X Fragile presenta anche autismo. La sindrome da X Fragile è stata trovata invece in sporadici casi nelle persone autistiche, prevalentemente negli individui di sesso maschile. Per quel che riguarda la Sclerosi Tuberosa, dal 17 al 60% di coloro che ne sono affetti sono anche autistici. Al contrario, gli individui con autismo presentano in una percentuale variabile fra lo 0,4 e il 3% anche Sclerosi Tuberosa; il tasso aumenta fino all'814% se è presente anche epilessia. I riscontri epidemiologici su accennati hanno spinto diversi gruppi di ricerca ad individuare i geni coinvolti nel determinismo dell'Autismo. L'evidenza più forte che è emersa da tali ricerche è che non esiste "il gene" dell'Autismo, ma esistono piuttosto una serie di geni che contribuiscono a conferire una vulnerabilità verso la comparsa del disturbo. I loci genici di maggiore interesse sono stati individuati sul cromosoma

7.

Immunologia e Vaccini.

Sebbene si sia da tempo sviluppato un certo interesse sulle relazioni tra autismo e malattie autoimmunitarie, al momento attuale non ci sono evidenze che meccanismi immunologici possano causare o contribuire all'emergenza delle anomalie organiche riscontrate nell'autismo. Recentemente è stata inoltre posta attenzione sull'ipotesi di una correlazione temporale stretta tra le vaccinazioni e la comparsa di alcuni comportamenti autistici (Wakefield et al., 1998). Allo stato attuale però non ci sono dati che indichino che un qualsiasi vaccino aumenti il rischio di sviluppare autismo o qualsiasi altro disturbo del comportamento (Parker et al., 2004).

PROGNOSI

Il bambino con diagnosi certa di autismo cresce con il suo disturbo anche se nuove competenze vengono acquisite con il tempo. Tali competenze, tuttavia, sono "modellate" da e sul disturbo nucleare ed avranno comunque una qualità "autistica".

La prognosi a qualunque età è fortemente condizionata dal grado di funzionamento cognitivo, che a tutt'oggi sembra rappresentare l'indicatore più forte rispetto allo sviluppo futuro. I bambini che sviluppano il linguaggio entro i 5 anni sembrano avere prognosi migliore, ma

occorre ricordare che il linguaggio, sia in comprensione che in produzione, appare anche esso fortemente condizionato dal livello di funzionamento cognitivo.

Al presente un'altissima percentuale (dal 60% al 90%) di bambini autistici divengono adulti non autosufficienti, e continuano ad aver bisogno di cure per tutta la vita.

Un numero molto minore di soggetti autistici (15-20%) è in grado di vivere e lavorare all'interno della comunità, con vari gradi di indipendenza.

Alcune persone con autismo possono arrivare a condurre una vita normale o quasi normale. La prognosi per i bambini con condizione autistica, inoltre, è condizionata dal loro grado di funzionamento cognitivo. Questo fattore è considerato un buon indicatore predittivo dello sviluppo futuro, anche se i dati attualmente disponibili indicano la necessità di individuare altri indicatori che possano essere associati con la qualità dell'esito.

PANORAMA INTERNAZIONALE DELLE STRATEGIE DI INTERVENTO

Il Disturbo Autistico viene attualmente considerato una sindrome comportamentale. La diagnosi, cioè, si basa su una serie di manifestazioni "osservabili", le quali rappresentano l'espressione di una compromissione funzionale in tre aree:

- l'interazione sociale;
- la comunicazione;
- gli interessi e le attività.

Ne deriva che il progetto terapeutico-educativo deve prevedere l'attivazione di una serie di interventi finalizzati a:

- migliorare l'interazione sociale;
- arricchire la comunicazione;
- favorire un ampliamento degli interessi ed una maggiore flessibilità degli schemi di azione.

Le "strategie" si riferiscono alle procedure utilizzate per conseguire gli obiettivi individuati come prioritari.

Le strategie comunemente suggerite ed adottate, anche se variabili in rapporto ad una serie di fattori, quali l'età o il grado di compromissione funzionale, possono essere fatte rientrare in due grandi categorie:

- ◆ gli approcci comportamentali
- ◆ gli approcci evolutivi

GLI APPROCCI COMPORTAMENTALI

Esiste nel merito una notevole confusione, che richiede preliminarmente un rapido excursus storico, con alcuni chiarimenti terminologici.

L'analisi del comportamento (Behavior Analysis) è lo studio del comportamento, dei cambiamenti del comportamento e dei fattori che determinano tali cambiamenti. L'analisi del comportamento applicata (Applied Behavior Analysis = **ABA**) è l'area di ricerca finalizzata ad applicare i dati che derivano dall'analisi del comportamento per comprendere le relazioni che intercorrono fra determinati comportamenti e le condizioni esterne. L'ABA prende in considerazione i seguenti 4 elementi:

- ◆ gli antecedenti (tutto ciò che precede il comportamento in esame);
- ◆ il comportamento in esame (che deve essere osservabile e misurabile);
- ◆ le conseguenze (tutto ciò che deriva dal comportamento in esame);

◆ il contesto (definito in termini di luogo, persone, materiali, attività o momento del giorno) in cui il comportamento si verifica.

Il programma di intervento (= la modifica del comportamento) viene realizzato su dati che emergono dall'analisi, utilizzando le tecniche abituali della terapia del comportamento: la sollecitazione (prompting), la riduzione delle sollecitazioni (fading), il modellamento (modeling), l'adattamento (shaping) e il rinforzo.

Interventi comportamentali “tradizionali”

Fin dalla fine degli anni 60 sono stati utilizzati per bambini autistici approcci basati sull'ABA, finalizzati ad insegnare specifiche competenze con lo scopo di migliorare la socializzazione, la comunicazione ed il comportamento adattivo.

In particolare, Lovaas, che è stato fra i primi ad utilizzare tale approccio (Lovaas et al., 1979), ha progressivamente elaborato un protocollo di trattamento altamente strutturato: il Discrete Trial Training (Lovaas, 1981). Si tratta di un intervento che prevede una serie di sedute per un totale di 40 ore settimanali. Ciascuna seduta, a sua volta, prevede una serie di trial altamente strutturati. Il trial è un evento di apprendimento, in cui il bambino è stimolato a rispondere ad un specifico comando o “stimolo”.

In linea con il Discrete Trial Training esistono diversi altri programmi, accomunati da due presupposti di fondo:

- ◆ la necessità di un insegnamento altamente strutturato, con un rapporto 1:1, in un ambiente specificamente organizzato;
- ◆ l'incapacità del bambino autistico di apprendere in un contesto “naturale”, che spesso funziona solo da “distrattore”. Su tali presupposti si è sviluppato il modello “The University of California at Los Angeles (UCLA) Young Autism Project” (NRC, 2001).

Interventi neo-comportamentali

Nel corso di questi ultimi anni è stato progressivamente riconosciuto che un programma eccessivamente strutturato comporta notevoli problemi di “generalizzazione” delle competenze apprese al di fuori del setting di apprendimento. Peraltro, è stato riconosciuto che il bambino autistico può apprendere molto di più di quanto comunemente ritenuto in ambienti “naturali”, in maniera incidentale.

Recentemente, pertanto, esiste una tendenza ad utilizzare il paradigma dell'ABA implementandolo negli ambienti che “naturalmente” il bambino frequenta (famiglia, scuola, attività del tempo libero). Ciò comporta, evidentemente, il coinvolgimento dei genitori, dei fratelli, degli insegnanti e dei coetanei, con opportuni training per l'implementazione dei programmi di intervento sul bambino. Tale tendenza, peraltro, traduce l'orientamento verso un tipo di intervento sempre più “centrato sul bambino”, sulla stimolazione della sua iniziativa e sulla facilitazione del suo sviluppo sociale. Su tali presupposti si sono sviluppati il “Walden Early Childhood Programs at the Emory University School of Medicine”, il quale utilizza l'insegnamento incidentale (Incidental Learning) in classi integrate (bambini con autismo e bambini normali) e il “Learning Experiences, an Alternative Program for Preschoolers (LEAP) at the University of Colorado - School of Education”, che si focalizza sull'insegnamento ai pari del trattamento da fornire ai loro compagni di classe con autismo.

GLI APPROCCI EVOLUTIVI (O INTERATTIVI)

Gli approcci evolutivi (o interattivi) si muovono in una cornice concettuale completamente differente rispetto ai precedenti. Nella filosofia di questo tipo di programmi è implicita l'importanza della dimensione emozionale e relazionale in cui si realizza l'agire del bambino.

Normalmente le diverse aree dell'emotività, delle funzioni cognitive, delle competenze comunicative e così via, evolvono e si influenzano reciprocamente definendo un sistema dinamico che non può essere considerato la semplice somma delle componenti che partecipano alla sua realizzazione. Si tratta, anche, di un sistema dinamico "aperto", che in relazione all'apporto esperienziale si attesta su livelli funzionali progressivamente più evoluti, senza che sia possibile individuare quale delle modifiche dei singoli componenti sia maggiormente determinante. In questa prospettiva l'intervento si caratterizza come un intervento "centrato sul bambino" per favorire la sua libera espressione, la sua iniziativa, la sua partecipazione. In questa prospettiva, l'ambiente non è solo concepito come uno spazio fisico in cui implementare i programmi di intervento secondo i principi dell'ABA, ma assume di per se stesso una valenza "terapeutica", in quanto luogo privilegiato di interazione, di scambio e di conoscenza. Un contesto naturale rappresenta la premessa indispensabile per attivare l'espressività, l'iniziativa e la partecipazione del bambino e favorire quindi una proficua utilizzazione dell'apporto esperienziale. Peraltro, in accordo a questi aspetti di inscindibilità fra cognitivo, emozionale, comunicativo e relazionale, il ruolo degli operatori preposti alla realizzazione del progetto diventa critico non solo per gli "esercizi" che possono somministrare, ma per il loro modo di porsi e di relazionarsi.

I modelli, che fanno riferimento a tali approcci sono "**Denver Model** at the University of Colorado" (Rogers et al., 2000), il "**Heath Sciences Center Developmental Intervention Model** at The George Washington University School of Medicine" (Greenspan et al., 1999) e la "Thérapie d'Echange et de Développement (TED) de l'Université François Rabelais, CHU de Tours" (Lelord et al., 1978; Barthélèmy et al., 1995).

La terapia della psicomotricità .

Abituamente utilizzata in Italia, rientra nell'ambito di tali approcci. In particolare, essa rappresenta una proposta terapeutica che si propone i seguenti obiettivi:

- ◆ favorire la comparsa di segnalatori sociali (contatto oculare, sguardo referenziale, sorriso, etc.);
- ◆ aumentare i tempi di attenzione;
- ◆ facilitare un uso più appropriato degli oggetti;
- ◆ stimolare la comunicazione;
- ◆ arricchire il vocabolario;
- ◆ scoraggiare determinati comportamenti (iperattività, stereotipie motorie, condotte autolesive, etc.).

La terapia della psicomotricità inoltre si configura come una prassi terapeutica che privilegia una modalità di approccio in grado di facilitare nel bambino:

- ◆ la percezione e la "conoscenza" di Sé come persona;
- ◆ la percezione e la "conoscenza" dell'Altro;
- ◆ la percezione e la "conoscenza" delle emozioni che sottendono i vari comportamenti;
- ◆ la percezione e la "conoscenza" delle "leggi" emozionali e sociali che regolano i rapporti interpersonali.

I MODELLI DI PRESA IN CARICO

Il panorama internazionale permette di individuare una serie di “modelli” di presa in carico, che hanno superato i confini geografici in cui sono stati ideati e vengono applicati in diverse parti del mondo. Descriviamo brevemente i più significativi.

Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children (TEACCH) - University of North Carolina School of Medicine at Chapel Hill.

Il programma TEACCH prevede un insegnamento strutturato basato sull'approfondita valutazione dei punti di forza e di debolezza di ciascun bambino e su alcuni principi di carattere generale: l'organizzazione dell'ambiente fisico, la scansione precisa delle attività, la valorizzazione degli ausili visivi e la partecipazione della famiglia al programma d'intervento. L'obiettivo è il potenziamento delle autonomie del soggetto e il miglioramento della sua qualità di vita personale, sociale e lavorativa. I genitori sono considerati la fonte più attendibile di informazioni sul proprio bambino e vengono coinvolti nel programma di trattamento, sia per consentire la generalizzazione delle competenze acquisite sia per garantire una coerenza di approccio in ogni attività di vita del soggetto (Schopler et al., 1980; Schopler et al., 1983). Il programma TEACCH, pur utilizzando tecniche comportamentali come il rinforzo, non è di tipo strettamente comportamentale: infatti, piuttosto che forzare il bambino a modificare il comportamento attraverso la ripetitività e il rinforzo positivo o negativo, si preferisce modificare l'ambiente in modo che l'apprendimento sia reso più agevole (Marcus et al., 2000). Secondo i sostenitori del modello, adattare l'ambiente alla persona e presentargli progressivamente le difficoltà, significa rispettare la persona nella sua diversità.

Un quadro temporo-spaziale molto strutturato, comprensibile e prevedibile, costituisce il primo passo per poter impostare un lavoro educativo con il bambino autistico. L'ambiente di lavoro organizzato in spazi chiaramente e visivamente delimitati, ognuno con delle funzioni specifiche chiaramente visualizzate, consente al bambino di sapere con precisione ciò che ci si aspetta da lui in ogni luogo e in ogni momento. Il passare del tempo è una nozione difficile da apprendere, perché si appoggia su dati non visibili. Per questo è importante strutturare la giornata attraverso un'organizzazione del tempo, che informi ad ogni momento il bambino su ciò che sta accadendo, ciò che è accaduto e che accadrà, aumentando in questo modo la prevedibilità e il controllo della situazione e diminuendo l'incertezza, fonte di ansia.

Il coinvolgimento dei genitori, la strutturazione e la prevedibilità dell'ambiente, l'adeguatezza delle richieste, nonché la chiarezza, la concretezza e la stabilità dei messaggi sono, in sintesi, i principi basilari del modello.

Learning Experiences, an Alternative Program for Preschoolers and their Parents (LEAP) at the University of Colorado School of Education.

Il LEAP, ideato da Strain e Cordisco (Strain et al., 1994; 2000), parte dai principi-chiave che tutti i bambini traggono beneficio da un intervento integrato (che includa casa, scuola e comunità), che i soggetti con autismo possono apprendere dai coetanei con sviluppo tipico e che l'intervento deve essere pianificato, sistematico ed individualizzato. Il modello è strettamente influenzato da teorie di apprendimento comportamentale ed integra le tecniche proposte da Lovaas (prompt, fading, shapinge rinforzo) e la componente

sociale dell'apprendimento, mantenendo l'obiettivo principale dello sviluppo delle abilità sociali del soggetto.

Esso favorisce, infine, l'autonomia nell'organizzazione del gioco e dell'interazione sociale.

The University of California at Los Angeles (UCLA) Young Autism Project.

Ideato da Lovaas (Lovaas et al., 1979; 1981), si basa sul modello dell'

Applied Behavior Analysis (ABA) e prevede sezioni intensive di apprendimento di compiti distinti tra loro (Discrete Trial Training, DTT). Il presupposto teorico è che ogni comportamento è scomponibile ed ha una causa (antecedente) ed una conseguenza, entrambe controllabili attraverso un'attenta analisi del comportamento ed un addestramento. Il metodo promuove l'utilizzo di rinforzi positivi come punto-chiave per il cambiamento ed il modellamento del comportamento. Secondo i sostenitori, il compito rinforzato positivamente continuerà, mentre quello ignorato o punito si fermerà. Il metodo prevede un grande coinvolgimento della famiglia ed un numero di ore di intervento settimanale variabile a seconda delle fasi (fino a 40 ore per settimana).

Strategie d'intervento efficaci a scuola I metodi più vantaggiosi sono l'ABA (Applied Behavior Analysis) e il TEACH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication-Handicapped Children). Il programma ABA, succitato, consiste nell'applicazione dei principi comportamentali per l'insegnamento delle abilità sociali e per la correzione dei comportamenti problematici. Esso richiede sessioni di terapia frequenti nell'ambiente naturale del bambino, quindi si predilige la sua casa.

Il TEACH, anch'esso succitato, è un programma meno intensivo e che si focalizza maggiormente sulla riorganizzazione dello spazio nell'ambiente scolastico. Nelle aule TEACH, ad esempio, vengono usati tabelloni o suggerimenti organizzativi visivi in quanto i processi visivi sono un punto di forza di molti bambini autistici. L'obiettivo è ottenere una comunicazione funzionale spontanea. Inoltre, è importante che gli operatori e i genitori si confrontino tra loro per scegliere una linea d'intervento comune. I metodi possono integrarsi, una volta stabiliti degli obiettivi chiari, aggiungendo la spontaneità come ingrediente essenziale di ogni comunicazione/interazione umana. Ogni operatore sa benissimo che la relazione con ciascun bambino è unica.