

Prefazione

Questo libro offre spiegazioni illuminanti per chi, operatore o genitore, lotta con le difficoltà e le sfide poste dai problemi che si presentano nello «spettro autistico». Gli autori affrontano una delle caratteristiche più complesse di questo disturbo dello sviluppo: la menomazione nelle interazioni sociali reciproche, che ha profonde influenze anche su molti altri aspetti. Tale caratteristica primaria dell'autismo è interconnessa con le difficoltà nella comunicazione, da cui deriva in gran parte la storia piena di confusione e di fraintendimenti della sindrome autistica.

Più di mezzo secolo fa, le difficoltà interpersonali del bambino autistico venivano generalmente spiegate come una forma di ritiro sociale dagli inconsci sentimenti di ostilità e rifiuto da parte dei genitori, specialmente della madre. Tuttavia, man mano che la ricerca empirica mostrava prove crescenti di fattori neurobiologici alla radice dell'autismo, le teorie freudiane dell'origine psicogenetica persero importanza. La menomazione sociale cominciò allora ad essere spesso spiegata come un aspetto del ritardo dello sviluppo e quindi del funzionamento intellettuale.

Negli ultimi due decenni sono aumentate le ricerche centrate sullo sviluppo cognitivo del soggetto e sulla diagnosi precoce di autismo. I deficit precoci all'origine di una menomata reciprocità sociale sono stati identificati nell'incapacità del bambino di condividere con la madre l'attenzione per gli oggetti o le attività, di condividere sentimenti di gioia, riso, sorpresa, paura in una interazione

congiunta, di rispettare i turni nel gioco o in attività di gruppo. L'incapacità di impegnarsi in questi comportamenti crea in lui un forte ostacolo nell'apprendere la cultura in cui è nato e nel ricevere, e di conseguenza nel poter ricambiare, l'amore dei genitori.

Il libro è scritto assumendo il punto di vista degli operatori e delle famiglie che si pongono frequentemente delle domande sulla natura di questo disturbo e su come esso possa essere al meglio trattato e vinto.

Basandosi sulla grande esperienza maturata durante lo sviluppo del Progetto Autismo del Ctr a Milano, Cesarina Xaiz e Enrico Micheli uniscono la loro acuta capacità di comprensione clinica, lo studio del progetto Teacch e della sua filosofia e la più aggiornata ricerca sullo sviluppo cognitivo. Questo volume è il risultato di tale sintesi: con esso viene presentato sicuramente un approccio del tutto nuovo per l'establishment del mondo della salute mentale in Italia.

Gli autori mostrano ai genitori, agli insegnanti e agli altri operatori come riuscire a insegnare giocando al bambino in età prescolare, con il risultato di trascorrere il tempo in modo piacevole. Utilizzando un gioco strutturato e usando materiali visivamente significativi, essi mostrano vari modi per conoscere a fondo ogni bambino e per definire mete individualizzate al fine di promuovere una comunicazione spontanea e stimolare interazioni sociali reciproche.

Nel libro vengono presentate più di cento diverse idee utili per sollecitare nel bambino la reciprocità sociale mediante il piacere nel gioco. Ovviamente, non tutti i giochi potranno essere efficaci per tutti i bambini, ma i genitori, gli insegnanti e gli operatori che si dedicano alla riabilitazione precoce dall'autismo e dai suoi deficit interpersonali troveranno in questi esempi un aiuto per definire di volta in volta l'approccio educativo migliore.

Eric Schopler

*Fondatore del TEACCH
(Divisione per il Trattamento
e l'Educazione dei Bambini Autistici
o con Handicap nella Comunicazione)*

Fare il punto e porsi delle mete: valutare e programmare

Genitori, insegnanti e terapisti troveranno in questo libro molte idee per giocare con il bambino. Giocare e, soprattutto, giocare con piacere è già un buon modo per usare proficuamente tempo e fatica, che andrebbero comunque investiti in qualche forma di cura o di attenzione per il bambino, se non altro per evitare che si faccia male, che rimanga troppo isolato o che cada troppo di frequente in stereotipie. Usando bene queste energie nel gioco, lo stress diminuisce e, con il tempo, la relazione sociale con il bambino migliora, anche perché i giochi, i materiali, le modalità per proporli e metterli in pratica hanno proprio lo scopo di insegnargli le prime abilità di interazione sociale.

Non è nostro scopo, quindi, trasformare questo libro in un testo di riabilitazione o di educazione speciale, in cui sarebbe anche necessario spiegare e illustrare quelle specifiche tecniche di valutazione che sono indispensabili per una programmazione terapeutica o educativa. Questo capitolo, dedicato alla valutazione delle abilità dei bambini, vuole invece trasmettere ai lettori alcuni agili principi pratici che li aiuteranno a non perdere tempo, a diminuire fatica e frustrazioni e ad aumentare le probabilità di successo.

Una valutazione informale

Chi inizia a giocare con uno di questi bambini si porrà senz'altro una serie di domande: con quali giochi cominciare? A quali è bene dedicare la maggior

parte del tempo? Quali sono più utili allo sviluppo sociale del bambino? A quali aspetti dell'interazione sociale si deve fare più attenzione durante il gioco?

In molti casi, riceverete immediate risposte dalla vostra conoscenza diretta degli interessi, dei gusti del bambino e del suo livello di sviluppo sociale. In molti altri, invece, sarà necessaria un'osservazione attenta del suo comportamento.

Innanzitutto, vi consigliamo di dedicare le prime sedute alla presentazione dei giochi al bambino, prestando attenzione al suo comportamento di fronte alle vostre proposte di gioco. Osserverete quindi se il materiale presentato suscita il suo interesse e se il bambino sa compiere le azioni necessarie per svolgere l'attività. Nei casi in cui egli dimostri interesse al gioco e sia perlomeno in grado di parteciparvi in qualche forma, potrete anche osservare e valutare le sue abilità sociali, ovvero le sue capacità di interazione con voi durante lo svolgimento dell'attività.

Per fare ciò, proponete dei giochi al bambino cominciando con una variante molto semplice. A ogni proposta, il bambino reagirà in modo diverso: bisogna osservare bene la sua risposta per valutare se la prova può essere considerata riuscita, emergente o fallita.

Definiamo *riuscita* una prova che è integralmente completata dal bambino, senza aiuto e con totale padronanza. Definiamo *emergente* una prova che viene almeno in parte accennata dal bambino, o se egli ha bisogno di aiuto per completarla (ad esempio, se dovete strutturargli voi il materiale, se dovete tenere fermo il bambino con una mano, se dovete continuamente essere pronti a offrirgli un'altra possibilità, se dovete togliergli di mano l'oggetto prima che lo lanci, ecc.). È *fallita* la prova che non suscita nel bambino né interesse né il tentativo di provare: non guarda, non si ferma neppure un attimo a osservare o a toccare il materiale che gli proponete.

Se il materiale presentato permette al bambino di compiere le azioni del gioco almeno in un grado minimo (prova emergente), allora varrà la pena di proporre questo gioco in forma ripetuta, con le modalità descritte più avanti. In caso contrario, bisogna cercare qualcosa che susciti tali comportamenti o, perlomeno, che lo faccia avvicinare ad essi.

Valutazione dell'interesse e delle abilità a svolgere il gioco

Osserverete se il materiale offerto e le modalità di presentazione permettono al bambino di trascorrere del tempo prestando attenzione continuata a quel gioco; se il suo corpo assume una postura di attenzione e concentrazione; se le sue stereotipie o i suoi movimenti incessanti si fermano o diminuiscono quando è intento a quel gioco. In questo modo, potrete valutare il grado di interesse del bambino per quel materiale.

Potrete quindi capire se egli si dedica al gioco senza che dobbiate continuamente aiutarlo a prestare attenzione (prova riuscita); se invece dimostra qualche interesse, ma solo per brevi attimi, rendendo continuamente necessario che voi diate suggerimenti e muoviate il materiale per renderlo evidente e affinché questo minimo interesse possa tradursi almeno in un inizio di attività (prova emergente). Infine, potrete capire se neanche questi accorgimenti aiutano il bambino a prestare attenzione, e quindi se il materiale e il gioco non riescono a provocare alcuna attività (prova fallita).

Valutazione delle abilità sociali che il bambino mostra durante il gioco

Allo stesso modo, come valutate l'interesse che il bambino ha per un materiale o un'attività, potete valutare le abilità sociali che può esprimere durante un gioco.

Per fare questo, osservate se, quando il bambino è intento a guardare o a manovrare l'oggetto, è disponibile anche alla vicinanza, al contatto con voi, a condividere il gioco e a rispettare il turno. Vi guarda? Ogni tanto, oltre all'oggetto, guarda anche voi che glielo proponete o che lo manovrate? Guarda i vostri gesti, i vostri movimenti, pur facendo fatica a guardarvi negli occhi? È importante ricordare che, date le difficoltà presenti in quest'area, basta pochissimo per valutare emergente un comportamento sociale: un accenno di sguardo, un accenno di capacità nel seguire i movimenti o i gesti di una persona, di tollerarne il contatto o la vicinanza.

Quando interrompete il gioco, il bambino fa qualcosa che vi possa indicare il suo desiderio di ripeterlo? Anche in questo caso, un comportamento può essere valutato emergente se si presenta una qualsiasi manifestazione di desiderio di ripetere, anche se non rivolta a voi direttamente, anche se solo evidenziata da un tentativo di raggiungere l'oggetto, da un movimento del corpo che ricorda il movimento del gioco, da qualche movimento o suono o agitazione che si attenuano se riprendete il gioco fatto prima.

Nella tabella 8 viene proposto un esempio di valutazione informale dell'interesse, delle abilità di gioco e delle abilità sociali nel gioco dei cerchi. Ricordiamo che la prova riuscita a un gioco come quello dell'esempio è possibile nei bambini normali almeno al diciottesimo mese. Potrà quindi stupirvi il fatto che nei casi di autismo o di un serio disturbo della relazione sociale sarà probabilmente difficile ottenere una prova riuscita anche in bambini di dieci anni.

Quindi, osservando durante questa valutazione il comportamento sociale di bambini dai tre ai cinque anni con disturbi di sviluppo, è bene non aspettarsi di ottenere prove riuscite. Tale valutazione servirà soprattutto per distinguere le

TABELLA 8

Esempio di valutazione informale**Gioco con i cerchi**

Materiale: un certo numero di cerchi di legno o plastica colorata.

Gioco: fate sedere per terra vicino a voi il bambino. Prendete in mano il mazzo di cerchi e lanciateli uno alla volta, con ritmo scandito e lento, in modo che ogni lancio sia ben evidenziato nell'azione, e ci sia tutto il tempo, tra un lancio e l'altro, di osservare il destino del lancio precedente: dove va il cerchio, con che rumore si posa e si ferma, ecc. Terminati i lanci, dite al bambino di andare a prendere i cerchi o fatelo insieme, poi ricominciate.

- **PROVA RIUSCITA:** alla vostra proposta di lanciare i cerchi, il bambino si ferma, accetta di sedersi o si posiziona lui stesso in un posto adatto a partecipare. Prima del lancio, guarda verso di voi con espressione di attesa: al vostro lancio, segue il cerchio con lo sguardo, commenta la sua velocità a parole, con suoni o con la postura, rimane sospeso quando il cerchio tocca a terra e comincia a oscillare, e, quando si ferma, vi guarda. Sorride, commenta, indica con il dito il luogo dove il cerchio si è fermato, e dice a parole o con gesti: «Un altro!», o ne prende uno lui stesso e lo lancia.
- **PROVA EMERGENTE:** potete fare fatica a fermare il bambino e a farlo sedere con voi quando prendete i cerchi. Al primo, al secondo o al terzo lancio sembra che non sia interessato. È però possibile che, a un certo punto, il bambino vi guardi fuggevolmente e, soprattutto, che guardi un po' il cerchio, se non per tutta la traiettoria, almeno quando si ferma e oscilla producendo rumore. È possibile che questo accada solo se il luogo dove lanciate i cerchi non è troppo distante da dove siete seduti. Il bambino può quindi guardarvi o spingere la vostra mano per il lancio di un nuovo cerchio. Può sorridere o semplicemente muoversi in modo un po' sincrono al gioco.
- **PROVA FALLITA:** quando prendete i cerchi, il bambino non si ferma, né si siede alla vostra richiesta. Se riuscite a farlo sedere, guarda altrove o agita le mani o si sdraia o trova una cordicella con cui giocare. Tenendolo fermo, lanciate un cerchio. Non lo guarda e non cambia espressione quando il cerchio comincia a sbandare. Quando il cerchio si ferma, non vi guarda. Se insistete nel lanciare cerchi, vi trovate a vivere un'esperienza di gioco in totale solitudine.

prove emergenti da quelle fallite: le prime daranno terreno di gioco, stimolando nuovi tentativi di miglioramento; nel secondo caso dovrete invece attendere fino a quando il bambino avrà migliorato il suo comportamento sociale.

Infine, sottolineiamo ancora che di volta in volta dovrete assecondare le inclinazioni del bambino: è chiaro che se individuate delle prove emergenti con le bolle di sapone o con i cerchi, e scarsissime prove emergenti con le macchinine, lascerete perdere per ora le macchinine e vi dedicherete, nei venti minuti di gioco programmati, all'alternanza tra bolle e cerchi, e a diverse variazioni nel gioco con questi oggetti.

L'utilità di distinguere tra abilità nel gioco e abilità sociali

È necessario ricordare che questa divisione netta tra interesse e abilità nel gioco e abilità sociali mostrate durante il gioco in realtà non esiste. Guardando il bambino giocare, vedrete una combinazione delle due aree: può essere tuttavia utile imparare a osservare questo insieme di comportamenti, mettendo a fuoco ora soprattutto l'interesse e le abilità nell'uso degli oggetti, ora soprattutto le abilità sociali, in modo da raccogliere informazioni utili su entrambe le aree. Questo può sembrare un semplice esercizio intellettuale, ma in realtà ha importanti effetti pratici.

Date le difficoltà del bambino, vi farete carico del compito importante di proporgli solo ciò che comprende e sa fare, in modo da permettergli di raggiungere soddisfazione e successo. Questo eviterà confusione, ansia, tendenza al ritiro e all'isolamento. Non si può insegnare senza chiedere al bambino di fare dei passi avanti, ma è utile chiedergli di affrontare una cosa nuova e una difficoltà alla volta. Quindi, non pretendete che il bambino impari contemporaneamente a prestare attenzione a un oggetto nuovo, a compiere nuove azioni con questo oggetto e a compiere azioni di scambio sociale come l'alternanza degli sguardi o lo scambio di turni.

Di conseguenza, solo se saprete valutare l'interesse del bambino nel gioco e le abilità pratiche necessarie per l'uso di un oggetto, e se constaterete che il bambino in questo è sufficientemente abile, potrete allora introdurre richieste di tipo sociale. Al contrario, se noterete che le abilità necessarie per svolgere il gioco sono ancora emergenti, vi consigliamo di dedicare un po' di tempo a insegnargli l'aspetto pratico dell'attività, senza chiedergli comportamenti sociali. Quando vedrete che il bambino conosce e risponde al gioco in modo sufficiente, introdurrete le richieste sociali.

Nella tabella 9 potete trovare un esempio di scheda riassuntiva che serve a visualizzare e riassumere le informazioni raccolte durante il processo di valutazione. In appendice troverete inoltre la scheda di valutazione predisposta per tutti i materiali e tutti gli altri giochi. Precisiamo che non dovete provare subito tutti i giochi elencati allo scopo di riempire la tabella, e che nemmeno è necessario

presentarli al bambino in questo ordine. Questa valutazione deve essere uno strumento agile, adattato a ciò che già conoscete dei gusti e delle abilità del bambino. Ad esempio, potete cominciare proponendo dapprima i giochi già conosciuti e sfruttati con successo in contesti meno strutturati. Nella scheda riporterete i dati via via che verranno raccolti: essi potranno servire a progettare e pianificare meglio i momenti di gioco.

Una valutazione formale

Questo paragrafo è invece destinato a coloro che sono interessati a strumenti di osservazione e valutazione formalizzati e convalidati statisticamente.

Giochi		Prova			Note
		Riuscita	Emergente	Fallita	
Bolle	Interesse	X			Ride molto e segue le bolle con gli occhi e le mani.
	Abilità di gioco		X		Prende in mano il barattolo, ma lo rovescia e non riesce a soffiare.
	Abilità sociali		X		Si agita e guarda il barattolo quando il gioco si interrompe.
Palloncini	Interesse	X			Giocherebbe per ore.
	Abilità di gioco	X			Sa trovare il palloncino volato via; sa tenerlo in mano e sgonfiarlo piano piano; sa usare la pompa.
	Abilità sociali		X		Farebbe tutto da solo; è difficile fargli rispettare i turni; guarda solo il palloncino, la pompa, ma mai in faccia; porta il palloncino sgonfio verso la pompa.
Cerchi	Interesse			X	...
	Abilità di gioco			X	...
	Abilità sociali			X	...

Non ci risulta che oggi esistano strumenti per una valutazione dettagliata dei correlati comportamentali dell'intersoggettività che permettano di confrontare i comportamenti di un singolo bambino con i comportamenti attesi dalla media dei bambini della sua età. E neanche esistono strumenti dettagliati che permettano di evidenziare abilità emergenti su cui poi progettare un programma di riabilitazione. Nel campo dei primi comportamenti sociali non esistono insomma le possibilità che esistono nel campo dell'intelligenza, del linguaggio, delle abilità di base dello sviluppo, oppure delle abilità sociali e di relazione dell'adulto.

Di seguito diamo comunque l'indicazione di alcuni strumenti di valutazione con gradi diversi di formalizzazione, utilizzati di solito più a fini diagnostici che di valutazione dei comportamenti sociali e comunicativi.

- *Vineland adaptive behaviour scale*, di Sparrow et al., 1984. Intervista strutturata ai genitori e utilizzata per la valutazione del livello di adattamento; ha scopi soprattutto diagnostici ed è estesa a tutti i campi di abilità che compongono capacità di vita autonoma. Non è stata progettata specificamente per l'autismo o per i disturbi generalizzati dello sviluppo.
- *ADI-R (Autism diagnostic interview revised)* di Lord et al., 1994. Intervista strutturata ai genitori per individuare la presenza di autismo nel bambino.
- *PL-ADOS (Prelinguistic autism diagnostic observation schedule)* di Di Lavoire et al., 1995. Scheda di osservazione e valutazione con fini principalmente diagnostici per l'autismo. Essa consiste nell'osservazione dei comportamenti del bambino in una situazione strutturata, dove l'esaminatore cerca di provocare risposte di tipo sociale.
- *CARS (The childhood autism rating scale)* di Schopler et al., 1988. Scala diagnostica per l'autismo, che valuta le caratteristiche del bambino anche nella relazione sociale reciproca e nell'imitazione.
- *CHAT (Checklist for autism in toddlers)* di Baron-Cohen et al., 1992. Semplice strumento di screening, precedentemente citato, che utilizza come indicatori alcuni comportamenti di attenzione congiunta e di gioco di finzione.
- *CSBS (Communication and symbolic behaviour scales)* di Wetherby e Prizant, 1993. Strumento di valutazione di comportamenti comunicativi e simbolici; valuta anche molti comportamenti che sono correlati comportamentali dell'intersoggettività.
- *È autismo?*, di Aarons e Gittens, 1990. Test di valutazione psicopedagogica progettato specificamente per l'autismo, composto di un manuale di istruzioni operative e di una scheda di valutazione completa suddivisa in nove sezioni corrispondenti ad altrettante aree di sviluppo.

Non disponendo di veri e propri strumenti convalidati specifici, è allora necessario basarsi soprattutto sulla raccolta attenta di informazioni da parte dei

genitori e sull'osservazione diretta dei comportamenti del bambino in tre situazioni comportamentali:

- situazioni spontanee con i genitori;
- situazioni strutturate con un operatore esperto che cerca di suscitare i comportamenti da osservare;
- situazioni strutturate durante la somministrazione di un test di valutazione.

Questa è l'indicazione di Catherine Lord (1993), che suggerisce di utilizzare tali fonti informative avendo bene in mente i comportamenti sociali rilevanti nelle varie età.

Conclusioni

Naturalmente è importante ricordare che gli strumenti presentati, sia di valutazione informale che formale, aiutano senz'altro a valutare le possibilità del bambino di trarre profitto da un gioco per raggiungere una certa abilità. Le nostre proposte vanno comunque interpretate dal lettore secondo il suo carattere, le sue necessità, i suoi scopi. La natura dell'intervento che proponiamo — e dei giochi che ne sono l'ossatura — è infatti flessibile: tutto ciò deve essere utilizzato per comporre un percorso su misura del bambino e della persona che gioca con lui.

Quali sono le tue caratteristiche, lettore? Hai bisogno di considerare precisamente ogni aspetto di una questione, in modo da intraprendere un'azione controllata? Vuoi dare un'impronta razionale al tuo procedere, in modo da registrare progressi e fallimenti, e quindi meditare, in base a questi dati, sui cambiamenti possibili? Se sei così, allora ti può essere utile usare in ogni seduta le schede che abbiamo proposto.

Al contrario, vuoi sperimentare e vedere quello che accade e, semmai, valutare a un certo punto come sta andando? Allora ti potrà servire compilare la scheda di valutazione una volta al mese, per verificare l'andamento e per vedere se ci sono aggiustamenti da fare.

Provi odio per carta e matita, risolvi le situazioni di impulso e ben raramente pianifichi e misuri prima di decidere? Non importa, non usare le schede. Preoccupati soltanto di garantire a te stesso e al tuo bambino frequenti situazioni di gioco bene organizzate, strutturate, piacevoli, usando le attività da noi suggerite e altre da voi inventate.

Le schede saranno invece sicuramente utili all'insegnante o al terapeuta che necessitano di continui controlli e verifiche nel loro lavoro.