

Ravenna 10 febbraio 2011

"I trattamenti per l'Autismo"

Katia Tonnini - pedagoga ed educatrice del Centro Autismo e DPS Ravenna

Dipartimento Salute Mentale e Dipendenze Patologiche
Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza – UONPIA
Programma Autismo – Coordinatore dott. Franco Nardocci

**La relazione d'aiuto nelle
disabilità autistiche**

Strategie d'intervento per favorire
l'apprendimento

Dott.ssa Alessandra Annibali Psicologa
Dott.ssa Katia Tonnini Pedagoga

n. 1

Breve introduzione.

Vent'anni fa il lavoro sull'autismo era prevalentemente di tipo psicanalitico, si interveniva sui genitori, in particolare sulla madre, in quanto si pensava che la mancanza di affetto potesse esserne la causa. Un errore scientifico responsabile di enormi danni: ha distolto i ricercatori dallo studio delle reali cause dell'autismo e ha colpevolizzato i genitori (in particolare le madri) aggiungendo un grave dolore a quello provocato dalla disabilità

del figlio. Inoltre ha sottratto risorse alle famiglie dando in cambio psicoterapie prive di efficacia.

Attualmente si usa l'analisi comportamentale applicata, nei piccoli non si utilizza alcun intervento analitico/psicologico.

Solo quando diventano adulti, con un livello di auto-comprensione, può esserci un lavoro terapeutico.

Prima non serve.

Le tipologie di trattamento possono essere tante e nessun trattamento è perfetto, ma *sempre* deve essere fatto un lavoro sulla *comunicazione*: fondamentale trovare le strategie giuste per arrivare a questo obiettivo.

ELEMENTI DI BASE

STRUTTURAZIONE

AMBIENTE	ATTIVITA'
<ul style="list-style-type: none">▪ Persone: semplificazione del linguaggio▪ Disposizione chiara delle attività▪ Segnali visivi	<ul style="list-style-type: none">▪ Obiettivi▪ Preparazione del materiale

n. 2

PERSONE: attenzione al linguaggio che usiamo

- Essere sicuri che il bambino stia attento
- Dare un'istruzione che sia breve, semplice, specifica, pacata
- Presentare l'istruzione in **TERMINI POSITIVI**
- Dare tempo per la risposta

n. 3

Strutturazione dell'ambiente

Per esempio:

in una classe/stanza potrebbe esserci uno spazio per il lavoro al tavolo (scrivania e sedia) ed un tappeto morbido per il gioco libero/relax, tali spazi dovrebbero essere ben delimitati visivamente e contrassegnati da simboli distintivi.



n. 5

Diventare elementi positivi

- **PREMIARE** quando esegue l'istruzione
- Se non esegue l'istruzione **AIUTARE** (fisicamente, verbalmente, visivamente, con i gesti)

n. 4

Strutturazione delle attività

- **DESCRIVERE** l'abilità (il comportamento) che il bambino saprà usare alla fine del processo di insegnamento
- **Organizzare il contesto, la situazione, le condizioni in cui il comportamento si deve manifestare**
- **Stabilire il criterio, cioè il livello prestabilito che ci possa dire che l'obiettivo è stato raggiunto (75%)**

n. 6

Attività strutturata



n. 7

Task analysis

- Nei casi nei quali il compito appare troppo complesso
- “sequenziare” le parti “micro” che compongono un compito/un’attività
- Insegnare uno “step” alla volta
- Rinforzare ogni piccolo apprendimento

n. 8

Task analysis (inglese) tradotto significa “**analisi del compito**”. Una strategia utilizzata per l’autonomia: smontare il compito in piccole attività in sequenza. E’ uno strumento flessibile, il compito si può suddividere in pochi o tanti “pezzetti” a seconda dei casi.

SUPPORTI VISIVI

- Agenda visiva
- Immagini
- Sequenze
- Segnali

- Hanno la funzione di chiarire i messaggi verbali
- Danno prevedibilità
- Abbassano l’ansia

n. 9

Per l’educatore è difficilissimo non parlare e utilizzare l’azione, il supporto visivo. Il professionista sa che deve fare delle scelte.

AGENDA VISIVA

- Attività regolarmente previste nella giornata
- Quali cambiamenti possono accadere
- La sequenza temporale degli eventi
- Cosa non succederà rispetto a quello che il bambino si aspetta
- Cosa cambierà delle abitudini regolari (cambiamenti pianificati o imprevisti)

n. 10

Livello di simbolizzazione

1. Oggetti
2. Fotografie
3. Icone (rappresentazioni disegnate)
4. Icone stilizzate (pittogrammi)
5. Icone stilizzate con didascalia
6. Indicazione scritta

n. 11

Due regole:

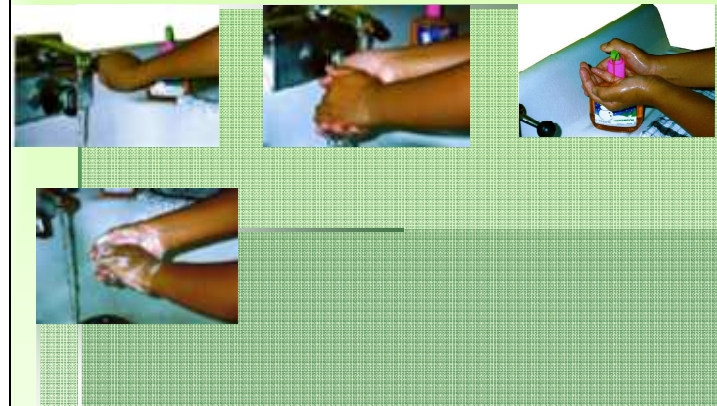
1. L'alunno deve *imparare ad usarla*
2. L'agenda deve essere usata *costantemente*

n. 13



n. 12

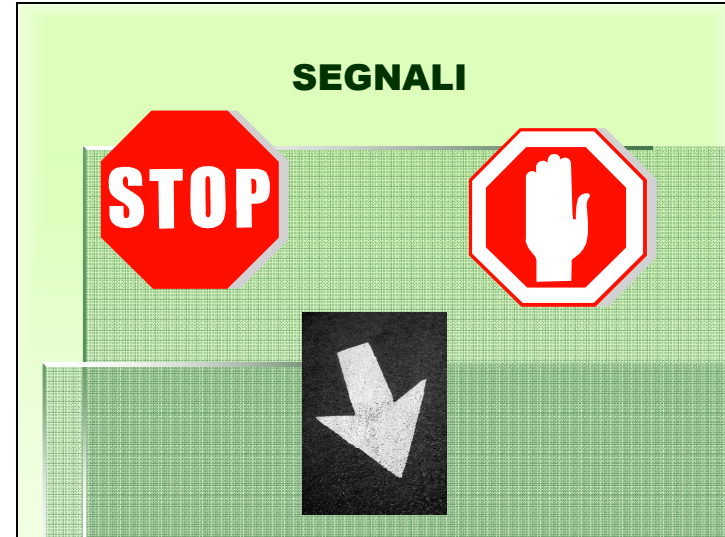
Sequenze



n. 14



n. 15



n. 17

**Comunicazione aumentativa
alternativa**

**IMMAGINI PER
COMUNICARE
CIO' CHE IL
BAMBINO/RAGAZZO
VUOLE**

cd - room 	biscotti 
computer 	cucchiaio 

n. 16

**METODOLOGIA
COGNITIVO/COMPORAMENTALE**

- Motivazione del bambino
- Routine
- Aiuti
- Rinforzatori
- Analisi funzionale

n. 18

MOTIVAZIONE

I bambini/ragazzi con ASD presentano:

- INTERESSI RISTRETTI
- INTERESSI SENSORIALI
- DIFFICOLTA' NELLE ABILITA' SOCIALI
- MANCANZA DI ABILITA'

n. 19

MOTIVAZIONE

- PARTIRE DAGLI INTERESSI DEL BAMBINO/RAGAZZO
- SELEZIONE DI ATTIVITA', OGGETTI, CIBI ...
- VARIARE
- NON ASPETTIAMOCI CHE VOGLIANO FARE QUALCOSA PERCHE' GLIELO DICIAMO
- NON ASPETTIAMOCI MOTIVAZIONI "SOCIALI" (è divertente, sta con gli altri ...)

n. 20

Cosa insegnare prima

Intersoggettività

- Contatto oculare
- Attenzione condivisa
- Emozione condivisa

Comunicazione

Far sì che gli individui coinvolti imparino ad essere soggetti attivi nell'interazione:
FARE RICHIESTE

n. 21

COMUNICAZIONE:

FARE RICHIESTE

- DI OGGETTI
- DI AZIONI
- DI ATTENZIONE
- DI INFORMAZIONI
- RIFIUTARE

LINGUAGGIO:

DENOMINARE (OGG/FOTO)

- FARE DOMANDE
- RISPONDERE A DOMANDE
- DESCRIVERE UN OGGETTO ...

n. 22

Si riporta l'articolo **TRATTAMENTI PER L'AUTISMO** proposto dalla docente

TRATTAMENTI PER L'AUTISMO

Tratto da *Informautismo* numero 13, 2006 (**Autismo Italia – ONLUS**)

Questo articolo è tratto dai corsi di formazione organizzati nel marzo 2006 a Siena e Arezzo dalla Fondazione Fabietti per l'Autismo, con la consulenza del prof. Fred Volkmar, Direttore del Child Study Center, Università di Yale, ed in particolare dalle relazioni di **Michael Powers** - Strategie d'insegnamento per Bambini e Adulti con Autismo, Arezzo, Marzo 2006 e **Sally J. Rogers** - Buone pratiche nell'intervento precoce per l'autismo, Siena, Marzo 2006, integrate da brani tratti da: **Laura Schreibman** - *The Science and Fiction of Autism*, Harvard University Press, 2005

Traduzione e adattamento dei testi di D. Vivanti

APPROCCIO PSICODINAMICO E APPROCCIO COMPORTAMENTALE

(da L. Schreibman, *The Science and Fiction of Autism*)

L'approccio psicodinamico al trattamento dell'autismo deriva da una concezione dell'autismo come malattia specifica causata da una patologia del genitore, ed in particolare della madre, che sfocerebbe in un ritiro del bambino da un mondo percepito come ostile. I trattamenti basati su questa concezione sono stati applicati estensivamente a partire dagli anni '40, quando l'autismo fu individuato e definito, fino agli anni '70, ma nessuna evidenza empirica ne ha mai supportato l'efficacia.

Al contrario, l'approccio comportamentale considera l'autismo un disturbo specifico, caratterizzato da un quadro di comportamenti anomali per eccesso o per difetto.

I comportamenti anomali per eccesso comprendono aggressività, auto-stimolazione, linguaggio ecolalico, mentre quelli per difetto comprendono i deficit comunicativi, sociali e nel gioco.

Secondo i comportamentisti ognuno di questi eccessi ed ognuno di questi deficit si correva in modo specifico con fattori ambientali. Questa correlazione può essere identificata e trattata attraverso l'applicazione dei principi del comportamentismo. Secondo questo punto di vista, è possibile cambiare i comportamenti attraverso la manipolazione dell'ambiente.

Nel 1961, Ferster e De Meyer dimostrarono per primi che i bambini con autismo potevano imparare nuovi comportamenti attraverso l'applicazione di tecniche di apprendimento discriminante operante, a condizione che le risposte corrette ad un compito discriminante (premere un bottone) fossero rinforzate da una ricompensa contingente (una caramella o un giochino).

Sebbene il compito discriminante insegnato fosse molto semplice e non molto funzionale in termini di acquisizioni accademiche o di interazione sociale, lo studio indicava che i bambini con autismo erano in grado di apprendere, in un'epoca in cui si dubitava che potessero farlo. (C. B. Ferster. "Positive Reinforcement and Behavioural Deficits of Autistic Children", *Child Development* 32 - 1061).

Nel 1969, Lovaas e Simmons dimostrarono come i principi fondamentali della teoria dell'apprendimento potessero essere usati per controllare i gravi problemi di comportamento nell'autismo o nel ritardo mentale. (O. I. Lovaas and J.Q. Simmons: "Manipulation of self Destruction in Three Retarded Children" *Journal of Applied Behaviour Analysis*, 3 - 1969). Lo studio era stato condotto su bambini che per gran parte delle loro giornate venivano trattati con il contenimento fisico, a causa di comportamenti auto-aggressivi incontrollabili con qualunque altra forma di trattamento. Sebbene alcuni dei metodi usati, che comprendevano interventi punitivi fisici, siano attualmente considerati improponibili, l'effetto del trattamento comportamentale su questi bambini fu eclatante, e dimostrò che comportamenti come l'auto-aggressività non erano il risultato di auto-punizione o di mancanza di differenziazione dell'ego, ma comportamenti appresi nell'ambiente, che avevano la funzione di evitare situazioni spiacevoli o di ottenere l'attenzione o l'accesso a qualcosa.

Nel 1975 il NIMH (National Institute of Mental Health) si è pronunciato sulla psicoterapia psicodinamica nell'autismo affermando che "non ha dato prova di efficacia e alla luce delle conoscenze attuali sull'autismo è improbabile che possa averne" (NIMH, Research on the Service of Mental Health, 1975).

Sulla base di questi elementi - il fallimento degli approcci psicodinamici e le dimostrazioni empiriche di efficacia degli approcci comportamentali - a partire dagli anni '70 si moltiplicarono gli studi ed i programmi d'intervento basati sul modello comportamentale, che oggi è considerato l'intervento di scelta per l'autismo.

I TRATTAMENTI COMPORTAMENTALI

(da M. Powers, *Teaching Strategies for Children and Adults With Autism*
Adattato da Powers & Harris, 1999)

Il modello comportamentale d'intervento per l'autismo comporta l'applicazione sistematica dei principi della psicologia dell'apprendimento al comportamento umano, compresi i comportamenti più problematici.

Tutte le forme di trattamento comportamentale derivano dall'analisi sperimentale del comportamento, ovvero dalla scienza deputata alla comprensione delle leggi che regolano l'influenza dell'ambiente sul comportamento. Lo studio e l'applicazione di queste leggi a problemi socialmente significativi (fra i quali l'autismo) viene chiamata *Analisi Applicata del Comportamento* (*Applied Behaviour Analysis ABA*).

L'ABA non è un modello specifico di trattamento, ma una metodologia di applicazione e di ricerca che implica una progettazione sperimentale specifica dell'intervento.

L'ABA prevede l'insegnamento sistematico di piccole unità misurabili di comportamento.

I compiti da apprendere, individuati sulla base del profilo di sviluppo, delle scelte e delle preferenze individuali, vengono suddivisi in piccole tappe, ognuna delle quali viene insegnata in sessioni d'insegnamento ripetute e ravvicinate, inizialmente in rapporto 1:1, secondo specifiche consegne (Stimoli discriminanti). Lo studente viene guidato a dare risposte semplici, sistematicamente incorporate in repertori di risposte appropriata all'età (apprendimento senza errori) attraverso suggerimenti (prompting) e conseguenze che funzionano efficacemente da rinforzo.

Viene anche insegnato ad apprendere dall'ambiente naturale attraverso procedure d'insegnamento incidentale sulle competenze acquisite.

Procedure d'insegnamento ABA

Le procedure d'insegnamento dell'ABA prevedono la predisposizione di una struttura e l'uso di tecniche sistematiche d'insegnamento per creare un ambiente favorevole all'apprendimento. I compiti vengono presentati in modo comprensibile, frammentandoli nelle loro componenti e limitando i fattori estranei alla situazione di apprendimento che rendono difficile al bambino con autismo apprendere nuove competenze.

Rinforzi Una conseguenza rinforzante è un evento di stimolo che aumenta la probabilità che la risposta (bersaglio) si verificherà

nuovamente in condizioni analoghe. L'uso sistematico e strategico del rinforzo è forse lo strumento più potente a disposizione degli analisti del comportamento.

Per definizione, qualunque conseguenza del comportamento che aumenta la probabilità che il comportamento si manifesti nuovamente è un rinforzo. I rinforzi influiscono sempre sul comportamento con il quale sono contingenti, aumentando le probabilità che comportamenti analoghi si manifestino di nuovo.

Non possiamo affermare che un qualunque evento stimolante dato sia un rinforzo per un comportamento finché non lo proviamo e ne osserviamo gli effetti sull'andamento del comportamento.

Per essere efficace il rinforzo deve essere conseguente a quanto succede. Questo significa che si deve richiedere al bambino di impegnarsi in un comportamento desiderato per ricevere una conseguenza potenzialmente rinforzante. Se la

persona riceve il rinforzo quando non si impegna nel comportamento bersaglio, la procedura non funzionerà.

Bisogna sempre richiedere al bambino di guadagnarsi il rinforzo impegnandosi nel comportamento.

Per essere efficace, un rinforzo deve essere somministrato durante o immediatamente dopo il comportamento bersaglio.

Più è lungo l'intervallo di tempo fra il comportamento e la somministrazione del rinforzo, meno facilmente si incrementerà il comportamento.

Se la conseguenza di un comportamento si presenta in modo immediato, coerente e

contingente e non aumenta la frequenza del comportamento che segue, non è un rinforzo in quel contesto.

L'ultimo comportamento esibito prima di ricevere il rinforzo è quello suscettibile ad essere incrementato. Per esempio, uno studente risponde correttamente, e mentre gli state somministrando un rinforzo alimentare, improvvisamente sbatte le

mani. Il comportamento di sbattere le mani è il comportamento che è stato rinforzato.

In questo caso, è meglio soprassedere al rinforzo ed aspettare una prestazione migliore.

Il rinforzo può essere sia positivo che negativo. Sia il rinforzo positivo che negativo aumentano la frequenza della risposta.

I termini "positivo" e "negativo" non si riferiscono all'effetto sul comportamento o all'esperienza soggettiva, ma descrivono invece l'azione applicata all'ambiente.

I rinforzi dovrebbero essere selezionati e personalizzati per ogni bambino a seconda delle sue preferenze, e differenziati in modo da motivare il bambino a dare le risposte migliori.

Questo significa che risposte qualitativamente migliori riceveranno rinforzi più potenti. Rinforzi potenti aiutano ad insegnare un nuovo comportamento.

Un comportamento deve essere rinforzato frequentemente. Inizialmente può essere necessario rinforzare il comportamento ogni volta che si verifica, una volta consolidatosi, ovvero se si verifica in modo affidabile e coerente, può di solito essere mantenuto con un programma intermittente di rinforzo

Aiuto (Prompting)

Un aiuto è uno stimolo supplementare usato per guidare la risposta. Si usa un aiuto per sopportare le prestazioni e per aumentare la probabilità che si verifichi un certo comportamento.

Le modalità di aiuto comprendono, in ordine decrescente di intrusività:

- _ L'aiuto fisico (accompagnare la mano)
- _ L'aiuto gestuale (additare la risposta corretta)
- _ Un modello del compito completato
- _ L'aiuto verbale (suggerimenti verbali per eseguire il compito)
- _ La dimostrazione dell'esecuzione del compito
- _ L'aiuto visuale (immagini che spiegano come eseguire il compito)
- _ L'aiuto scritto (istruzioni scritte che spiegano come eseguire il compito)
- _ Lo stimolo intrinseco (l'esecuzione del compito è fortemente motivante per il bambino)

L'aiuto permette al bambino di ottenere più rinforzi, diminuendo la frustrazione e aumentando la motivazione.

Attenuazione (Fading)

L'aiuto presenta lo svantaggio di indurre dipendenza. Per questo deve essere attenuato gradualmente passando dal più intrusivo al meno intrusivo, appena possibile. L'attenuazione di una consegna o di un aiuto innaturale permette al bambino di rispondere a stimoli più naturali.

Modellamento (Shaping)

Comporta il rinforzo di approssimazioni successive ad un obiettivo comportamentale desiderato finché l'obiettivo è raggiunto. Per esempio, nell'insegnare a nuotare, attendere a dare il rinforzo che il bambino si decida ad attraversare a nuoto la piscina sarebbe una inutile perdita di tempo. E' più efficace al raggiungimento del comportamento desiderato (nuotare) rinforzare piccole tappe come galleggiare, battere i piedi, muovere le braccia, e così via, finché il bambino sia effettivamente in grado di nuotare.

Per applicare lo shaping, si sceglie un comportamento realisticamente alla portata del bambino che si avvicini in qualche modo al comportamento bersaglio.

Si rinforza in modo differenziale quel comportamento finché si verifica con frequenza. Una volta instaurata un'alta frequenza del comportamento, il criterio di rinforzo viene cambiato leggermente per ottenere un altro comportamento che rappresenti un'approssimazione più vicina al comportamento bersaglio.

Si continua per tappe successive fino a raggiungere il comportamento bersaglio.

Concatenamento (Chaining) - In Avanti e A Ritroso.

Il concatenamento in avanti comporta la frammentazione di un compito complesso in una sequenza di tappe e l'insegnamento della prima tappa per prima, poi della seconda, della terza, e così via. Il concatenamento a ritroso comporta la frammentazione di un compito complesso in una sequenza di tappe e l'insegnamento dell'ultima tappa per prima, seguita dalla penultima, e così via.

Analisi Del Compito (Task Analysis)

L'analisi del compito facilita e motiva all'apprendimento, rendendolo più prevedibile e logico, favorendo la coerenza dell'insegnamento fra insegnanti diversi e la valutazione dell'insegnamento e dei suoi esiti sul bambino. Quando è usata come parte del programma di gestione del comportamento, la task analysis è particolarmente utile nel programmare momenti presumibilmente problematici, come le transizioni, le attività poco strutturate, ecc.

Insegnamento Incidentale

L'insegnamento incidentale prevede di strutturare l'ambiente in modo da motivare il bambino a mettere in pratica il comportamento bersaglio desiderato, per esempio mettendo oggetti attraenti in vista ma fuori della portata del bambino, offrendo porzioni piccole o inadeguato di materiale in modo che il bambino sia costretto a chiederne ancora, pianificando le attività in modo che il bambino sia costretto a chiedere aiuto, sabotando l'attività in modo che il bambino sia costretto a richiedere il materiale che manca, introducendo un elemento di disturbo per distrarre il bambino dal compito o per interrompere l'attività, in modo che il bambino chieda di smetterla di prenderlo in giro, fare qualcosa che contrasti con le aspettative del bambino (per esempio: in una giornata fredda dirgli "prendi la tua borsa del nuoto e usciamo a fare un bagno"). La strutturazione dell'ambiente motiverà il bambino ad acquisire la competenza.

D.D.T. - DISCRETE TRIAL TRAINING (insegnamento in Sessioni Separate)

Il Discrete Trial Training (insegnamento in Sessioni Separate) è un tipo di intervento comportamentale nel quale vengono tipicamente insegnate competenze attraverso una procedura che comprende tre componenti.

La prima componente è l'istruzione o domanda (SD = Stimolo Discriminante), che costituisce lo stimolo antecedente che porterà al controllo del comportamento.

Nelle prime fasi dell'intervento può essere accompagnata da un "prompt" (aiuto),

ovvero uno stimolo aggiuntivo per guidare la risposta del bambino.

La seconda componente è la risposta, corretta, non corretta o mancata, del bambino (= R).

La terza componente è la conseguenza alla risposta del bambino (Stimolo di Rinforzo = SR), che varia a seconda che la risposta sia stata corretta o meno: per incoraggiare una risposta corretta verrà somministrato un rinforzo positivo,

mentre una risposta scorretta verrà seguita da una "punizione" (un NO o un'espressione accigliata) o dall'assenza di rinforzo. Le tre componenti del DTT possono essere rappresentate dal seguente diagramma:

SD ----- R -----SR

Questo insegnamento a tre componenti viene presentato in serie successive di compiti, ed i progressi del bambino vengono valutati determinando la percentuale di risposte corrette.

Se si riscontrano progressi inadeguati, si possono apportare svariate modifiche, che comprendono le modalità d'istruzione, l'aggiunta di aiuti, la natura dei rinforzi, e così

via. Inoltre il comportamento bersaglio che si vuole insegnare può essere suddiviso in componenti più piccole, in modo da facilitare il compito.

La natura altamente strutturata e ripetitiva del DDT non si limita alle tre componenti della procedura: anche le modalità di presentazione degli stimoli, il ritmo e, le successive approssimazioni alle risposte corrette vengono definite secondo

regole precise.

L'aderenza a queste regole riveste un'importanza fondamentale sia per l'efficacia del trattamento che per determinare le modalità di somministrazione da modificare al bisogno.

L'Approccio DTT al Trattamento prevede un insegnamento didattico comportamentale in cui:

- _ L'insegnamento viene condotto dall'adulto
- _ L'operatore sceglie i materiali didattici
- _ L'operatore definisce il programma
- _ L'operatore prestabilisce quale sia la risposta corretta
- _ Il rinforzo è estrinseco al compito
- _ Vengono somministrate molte sessioni ripetute
- _ Il focus del trattamento è la risposta del bambino.

Discrete Trial: Come Si Fa

1. Si predispone la sessione d'insegnamento
2. Si presenta una consegna (Sd)
 - a) Facilmente distinguibile da altre consegne
 - b) Non ambigua
3. Si introduce un aiuto
 - a) Efficace
 - b) Attenuato gradualmente
4. Lo studente risponde (comportamento)
5. Si procura una conseguenza
 - a) Contingente/coerente
 - b) Immediata
 - c) Non ambigua

Le 12 Regole dell'insegnamento In Sessioni Separate (Discrete Trial)

- _ Creare un ambiente propizio all'apprendimento, eliminando ogni e qualsiasi materiale che può distrarre lo studente.
- _ Identificare i Rinforzi e usarli in modo efficace.
- _ Attirare l'attenzione del bambino prima di dare una consegna.
- _ Dare consegne brevi e chiare.
- _ Dare le consegne UNA volta. NON RIPETERE LO SD senza attendere la risposta del bambino.
- _ Rinforzare sempre la collaboratività del bambino alle consegne!
- _ Non creare dipendenza dall'aiuto. Attenuare e togliere gli aiuti in modo sistematico.
- _ Non rinforzate la mancanza di collaborazione del bambino interrompendo la sessione quando il suo comportamento è meno desiderabile.
- _ Non importa quanto male sia andata una sessione d'insegnamento; fate in modo di terminare sempre con una sessione corretta.
- _ Usate un approccio di equipe e valutate continuamente l'efficacia dell'insegnamento.
- _ Pianificate la Generalizzazione delle competenze. Non si verifica da sola!
- _ Divertitevi! Fate della sessione di insegnamento un'esperienza rinforzante per l'operatore e per il suo studente.

I TRATTAMENTI COMPORTAMENTALI POSSONO PORTARE ALLA GUARIGIONE?

Lo studio di Lovaas del 1987

(da: Sally J. Rogers, Buone pratiche nell'intervento precoce per l'autismo)

La questione della guarigione dall'autismo fu affrontata da un rapporto pubblicato nel 1987 da Ivar Lovaas, psicologo presso l'UCLA (University of California Los Angeles).

Lo studio valutava gli esiti di due anni di trattamento comportamentale in 38 bambini con autismo in età precoce (meno di 41 mesi all'inizio della sperimentazione), a confronto con un gruppo di 21 bambini che non avevano ricevuto alcun trattamento (gruppo di controllo 2). Dei bambini trattati, 19 ricevevano un trattamento intensivo in rapporto 1:1 per 40 ore

alla settimana (gruppo sperimentale), mentre 19 venivano trattati con le stesse modalità per 10 ore alla settimana (gruppo di controllo 1).

Il tipo di trattamento somministrato consisteva in un approccio educativo comportamentale definito come Discrete Trial Training (insegnamento in Sessioni Separate).

Il trattamento intensivo veniva somministrato a scuola, a casa e nella comunità da terapisti e studenti formati. I genitori venivano istruiti a somministrare il trattamento a casa e prendevano parte all'intervento.

I risultati della sperimentazione furono impressionanti: il 47% dei bambini appartenenti al gruppo sperimentale, che avevano ricevuto 40 ore di trattamento intensivo individuale alla settimana, aveva raggiunto un "funzionamento

normale", definito tale sulla base di punteggi di QI nella norma, e un successo dell'inserimento in prima elementare in classi "nomali" senza alcun sostegno, mentre il 43% mostrava comunque di aver raggiunto, se non un funzionamento

"normale", progressi sostanziali.

Il rapporto della sperimentazione riportava quindi esiti positivi nel 90% dei bambini trattati intensivamente per due anni, mentre solo il 10% non aveva raggiunto progressi significativi.

Viceversa, gli esiti dei gruppi di controllo erano scarsi: solo un bambino del gruppo di controllo 2 (nessun trattamento), e nessuno del gruppo di controllo 1 (trattamento

per 10 ore/settimana) aveva raggiunto i criteri di un funzionamento definito "normale".

Inoltre, i bambini trattati intensivamente furono seguiti per un periodo dai 9 ai 19 anni di età, e fu riportato dai genitori che avevano mantenuto i progressi acquisiti nell'ambito del QI e del comportamento adattivo.

LE CRITICHE ALLO STUDIO DI LOVAAS

(da L. Schreibman, The Science and Fiction of Autism)

Il lavoro di Lovaas diffondeva il messaggio che molti bambini autistici potevano guarire, e suscitò comprensibilmente l'entusiasmo di genitori e operatori del settore. Tuttavia, ad un esame più approfondito, la comunità scientifica trovò nello studio alcuni punti deboli, che sollevavano molte perplessità.

1. Selezione dei bambini trattati.

Dal punto di vista metodologico, i dubbi più seri riguardavano la selezione del campione esaminato. I bambini dello studio infatti erano stati assegnati ai gruppi non casualmente, ma secondo una scelta basata sulla disponibilità di studenti terapeuti e sulla prossimità geografica delle famiglie all'UCLA. Inoltre, lo studio aveva criteri molto specifici di ammissione alla sperimentazione che escludevano a priori una certa percentuale di bambini (il 15% secondo Lovaas, molti di più secondo altri clinici e ricercatori, che affermano che i criteri di selezione adottati da Lovaas avrebbero escluso oltre il 50% della loro popolazione di bambini con autismo).

Inoltre, per ammissione dello stesso Lovaas, i bambini selezionati per il suo studio e inseriti nel gruppo destinato al trattamento intensivo presentavano un funzionamento più alto della media dei bambini con autismo. Per di più i bambini del gruppo trattato intensivamente avevano in media un'età cronologica inferiore di 6 mesi a quella dei bambini dei gruppi di controllo.

2. Definizione di "normalità".

La definizione di funzionamento "normale" basata sui punteggi del QI e sul successo accademico nella scuola elementare non escludeva che i bambini in questione presentassero deficit sociali, comportamenti ossessivi o interessi ristretti, né esistevano dati a supporto della "normalità" funzionale dei bambini al di fuori delle affermazioni degli insegnanti, che li definivano "indistinguibili" dai compagni di scuola.

3. Test di valutazione.

Si criticò poi il fatto si fossero usati test diversi di valutazione del funzionamento cognitivo, e che quando si erano usati gli stessi test per lo stesso bambino, questi erano stati somministrati con modalità diverse in momenti diversi dello studio.

4. Applicabilità del modello.

Anche l'intensività del trattamento per 40 ore a settimana destava qualche perplessità: quali e quanti centri avrebbero ottenuto fondi regolari adeguati a finanziare le risorse umane, l'organizzazione e la formazione del personale, necessari per riapplicare estensivamente il trattamento di Lovaas nella pratica clinica, al di fuori di un progetto di ricerca?

Si calcola infatti che un trattamento intensivo in rapporto 1:1 per 40 ore alla settimana costi approssimativamente 60.000 \$ o più all'anno per ogni utente.

Una cifra elevata, che non sarebbe comunque eticamente accettabile negare di fronte a esiti sicuramente positivi, e che anzi potrebbe essere

considerata un ottimo investimento, se paragonata al costo di assicurare servizi a vita per ogni persona con autismo, stimato intorno ai 5 milioni di dollari. In ogni caso, se i risultati di Lovaas fossero stati replicabili, sarebbe eticamente corretto impegnarsi ad adottarne e diffonderne il programma di trattamento al di là dei costi.

Tuttavia lo studio di Lovaas non paragona l'efficacia del suo programma a quella di un altro trattamento.

In sostanza, quello che lo studio di Lovaas del 1987 dimostra è semplicemente che somministrare più precocemente e più intensivamente un buon programma è meglio che somministrarlo tardivamente e con meno intensità o non somministrarlo affatto.

5. Replicabilità dei risultati.

Tuttavia, le perplessità più serie sulle conclusioni dello studio di Lovaas del 1987 riguardano proprio il fatto che nessun altro clinico ricercatore, né lo stesso Lovaas in studi successivi, è stato in grado di riprodurre i risultati.

STUDI DI EFFICACIA SUL MODELLO DI TRATTAMENTO DI LOVAAS

Nel 2000, Smith et al, tentarono di replicare lo studio di Lovaas su gruppi di bambini selezionati a random (ovvero casualmente), usando in modo coerente strumenti di valutazione uniformi e suddividendo il campione trattato intensivamente (28 bambini) in sottogruppi numericamente uguali, di cui uno con diagnosi di Autismo classico (14 bambini), l'altro con diagnosi di PDDNOS (14 bambini). Tutti i bambini del campione ricevettero un trattamento di 25

ore alla settimana per 1 anno, con i seguenti risultati:

- _ Miglioramenti del QI significativi
- _ Nessun altro cambiamento significativo
- _ Nessuna "guarigione"
- _ Esiti molto positivi in 2/15
- _ Il 60% veniva trattato in ambienti educativi separati
- _ Gli esiti del trattamento erano "trainati" dal gruppo con diagnosi di PDDNOS
- _ Nessun effetto del trattamento nel gruppo con Autismo classico.

REPLICHE NELLA COMUNITA'

Comunque, il 47% di recuperi dichiarato dallo studio di Lovaas produsse comprensibilmente sulle famiglie l'effetto di una bomba. La speranza di una guarigione portò molti genitori a ricercare attivamente il trattamento.

Non trovando possibilità di accedere al programma di Lovaas o a programmi analoghi, molte famiglie si organizzarono per somministrare loro stesse il programma ai propri bambini a casa, formandosi o a formando dei terapeuti che lavorassero privatamente con il bambino, con l'aiuto di manuali e consulenti.

Purtroppo gli studi di efficacia condotti sulle repliche del programma di Lovaas messe in atto autonomamente dalle famiglie non hanno mostrato gli stessi risultati dello studio originario: sebbene nei bambini trattati secondo queste modalità siano stati riscontrati miglioramenti comportamentali, non sono stati documentati cambiamenti nel tempo nei punteggi dei test di valutazione. (Luiselli et al, 2000, Bibby et al, 2000, Smith, 2000, Takeuchi et al, 2002).

EVOLUZIONI DEL TRATTAMENTO COMPORTAMENTALE

(da L. Schreibman, *The Science and Fiction of Autism*)

Malgrado il ridimensionamento dei risultati dello studio di Lovaas alla luce delle critiche metodologiche e dell'esito deludente delle successive sperimentazioni, non si può negare che lo studio indicasse che non tutti i bambini con autismo avevano necessariamente una prognosi infausta, ma che alcuni potevano raggiungere miglioramenti sostanziali, e che questi miglioramenti persistevano nel tempo, pur essendo impossibile valutare preventivamente quanti e quali bambini rispondessero al trattamento.

APPROCCI INCENTRATI SUL BAMBINO: I TRATTAMENTI COMPORTAMENTALI NATURALISTICI

(da L. Schreibman, *The Science and Fiction of Autism*)

I Trattamenti comportamentali naturalistici rappresentano un'evoluzione degli approcci di insegnamento DDT, allontanandosi da suo stile "artificioso" per adottare strategie che permettano al bambino di apprendere nel suo ambiente naturale.

Gli approcci naturalistici derivano dall'idea di ovviare alle difficoltà, riportate a proposito dell'approccio DDT, di generalizzazione e mantenimento dei comportamenti acquisiti a tavolino nell'ambiente naturale, in cui sono presenti molte più variabili in termini di stimoli antecedenti, richieste comportamentali e conseguenze.

Pur condividendo con l'approccio DDT tutti i principi dell'ABA, gli approcci naturalistici se ne differenziano per le procedure, che prevedono

l'insegnamento del comportamento nell'ambiente in cui il comportamento si verifica naturalmente, per la natura degli stimoli antecedenti, derivanti dall'ambiente, e delle conseguenze (i rinforzi).

L'ambiente negli approcci naturalistici è strutturato per offrire al bambino molte opzioni di scelta fra materiali e attività

d'insegnamento, mentre l'adulto segue le scelte del bambino e inserisce momenti di apprendimento prestabiliti nei comportamenti avviati dal bambino. La valorizzazione dell'iniziativa del bambino ne aumenta la motivazione ad apprendere, diminuendo la necessità di somministrare rinforzi estrinseci.

Vengono inoltre rinforzate non solo le risposte corrette, ma anche le approssimazioni alla risposta corretta, in modo da aumentare i successi, l'autostima e la motivazione ad apprendere. I rinforzi usati per insegnare il comportamento corretto sono tipicamente rinforzi naturali intrinseci al compito, naturalmente presenti nell'ambiente.

Allo stato attuale sono stati sviluppati e validati empiricamente diversi approcci comportamentali naturalistici (PRT, Incidental Learning, Milieu Training), e tutti hanno in comune l'insegnamento del comportamento nell'ambiente in cui il

comportamento si verifica naturalmente.

PIVOTAL RESPONSE TRAINING (PRT)

(Koegei, Koegei & Harrow, 1999)

L'approccio comportamentale naturalistico meglio documentato è il **PIVOTAL RESPONSE TRAINING (PRT)**.

Benché non siano ancora disponibili studi longitudinali controllati per periodi di tempo significativi, gli studi di casi individuali ne supportano l'efficacia in termini di apprendimento di un ampio ventaglio di competenze comunicative,

sociali e di gioco, anche se l'uso di rinforzi intrinseci limita le competenze che possono essere insegnate. Il PRT può essere somministrato in molti ambienti diversi, naturalmente frequentati dal bambino, evitando i problemi comportamentali o le difficoltà di generalizzazione derivanti da un approccio didattico troppo rigido.

I genitori sono attivamente coinvolti nel programma, e vengono formati ad utilizzare tutte le opportunità d'insegnamento che si presentano nel contesto naturale.

Gli studi sul PRT hanno anche disegnato un profilo dei soggetti che rispondono al trattamento. Questi profili tuttavia predicono esclusivamente la risposta al PRT, non ad altri tipi di trattamenti.

GLI APPROCCI EVOLUTIVI

(da L. Schreibman, The Science and Fiction of Autism)

Contemporaneamente al fiorire degli approcci comportamentali, si sono sviluppati poi altri modelli di trattamento educativo, simili sotto molti aspetti ai trattamenti comportamentali citati, che pur non potendo vantare il supporto di una validazione empirica inconfutabile, possono essere considerati validi con molta probabilità, poiché condividono con i trattamenti validati principi e strategie fondamentali.

Questi tipi di trattamento sono definiti approcci evolutivi, perché sottolineano, in un disturbo dello sviluppo qual è l'autismo, l'importanza di seguire nell'insegnamento di nuove competenze le sequenze dello sviluppo normale. Come agli approcci comportamentali naturalistici, enfatizzano l'uso della motivazione intrinseca come movente affettivamente positivo dell'apprendimento. Tuttavia si propongono un più ampio ventaglio di interventi e si concentrano sul contenuto piuttosto che sulle tecniche d'insegnamento.

Alcuni esempi di approcci evolutivi sono il Floor Time (DIR) di Greenspan e Wieder, i programmi SCERTS, Hanen, TEACCH, e il Denver Model.

_ Il Floor Time / DIR (Developmental Individual Difference)

Il Floor Time è un trattamento basato sul modello DIR (Developmental Individual Difference) che implica un approccio evolutivo e interattivo di lavoro con il bambino. Sviluppato da Stanley Greenspan e Serena Wieder, considera l'autismo un disturbo determinato biologicamente nel quale le difficoltà di processazione sensoriale - come problemi di comprensione uditiva, di modulazione sensoriale e di pianificazione motoria - ostacolano il normale sviluppo delle competenze comunicative, sociali e cognitive.

La prima finalità del Floor Time è di aiutare il bambino a superare le difficoltà sensoriali per ristabilire il contatto affettivo interpersonale.

Secondo Greenspan e Wieder, il meccanismo critico che guida lo sviluppo è la relazione sociale, senza la quale il cervello e le facoltà mentali non si sviluppano. Di conseguenza, la relazione sociale interattiva rappresenta la base dell'intervento.

Sviluppare competenze emotive funzionali seguendo le normali tappe evolutive è la seconda finalità del Floor Time.

Vengono inoltre applicati i principi dell'intervento comportamentale per eliminare i comportamenti problematici, come prerequisito per apprendere comportamenti funzionali. Il trattamento prevede ripetute sessioni di lavoro di 20-30 minuti ciascuna con il bambino, durante le quali l'adulto segue il bambino nelle attività da lui prescelte, mantenendone l'attenzione e incoraggiandolo a superare piccole consegne destinate a progredire nel raggiungimento di tappe successive di sviluppo.

Benché condivida le principali caratteristiche di altri trattamenti empiricamente validati, in particolare dei trattamenti comportamentali naturalistici come il Pivotal Response Training, il Floor Time non è mai stato validato in modosistemato.

_ Il programma TEACCH

Il programma TEACCH per il Trattamento e l'Educazione di Bambini con Autismo e altra Disabilità della Comunicazione, fondato da Schopler nella Carolina del Nord nel 1971, è il più vasto ed influente programma dedicato al trattamento dell'autismo da parte di un'agenzia statale.

La caratteristica saliente che distingue il programma TEACCH dalla maggior parte degli altri trattamenti è la sua natura onnicomprensiva multi-disciplinare, basata sull'interazione fra servizi e fra operatori e famiglie nella comunità.

L'approccio TEACCH postula che l'autismo sia un disturbo irreversibile di origine organica. Di conseguenza, la finalità dell'intervento terapeutico ed educativo non si prefigge il raggiungimento della "normalità", quanto piuttosto il raggiungimento dell'indipendenza e dell'inclusione sociale nella vita adulta, attraverso un insegnamento strutturato e il potenziamento dei "punti forti" individuali.

L'intervento si basa su una serie di strategie di intervento che comprendono:

- _ l'insegnamento in sessioni separate tipico del DDT,
- _ strategie comportamentali naturalistiche e
- _ strategie di comunicazione aumentativa, come l'uso comunicativo delle immagini

e sottolinea l'individualizzazione del programma d'intervento, sulla base di:

- _ valutazioni funzionali permanenti,
- _ coinvolgimento dei familiari nel programma e
- _ uso di molteplici strategie per rispondere ai bisogni educativi individuali.

I principi chiave dell'intervento TEACCH sono:

1. l'utilizzo dei punti di forza individuali per costruire il programma d'intervento;
2. la valutazione permanente delle capacità del bambino per potenziarne i successi;
3. l'adattamento strutturale individualizzato dell'ambiente e dell'insegnamento per aiutare il bambino a comprenderne il senso, e la visualizzazione dei compiti e delle consegne per aumentare l'indipendenza;
4. considerare i comportamenti problematici come dovuti all'incapacità del bambino di comprendere l'ambiente e le aspettative;
5. il coinvolgimento dei genitori come collaboratori fondamentali nell'equipe multi-disciplinare.

Sebbene disponga di una base di ricerche più solida, al pari del Floor Time l'intervento TEACCH non dispone di dati oggettivi sulla propria efficacia, poiché gli studi esistenti di valutazione degli esiti del trattamento sono stati realizzati dagli stessi studiosi che hanno sviluppato e applicano il programma, piuttosto che da ricercatori indipendenti, e si basano essenzialmente su dati di valutazione della soddisfazione dei familiari e degli operatori.

Anche la drastica riduzione del tasso di istituzionalizzazione degli adulti inseriti nel programma riportata come indice di successo non è un dato attendibile di efficacia, perché possono avervi contribuito altri fattori, come il movimento per la

de-istituzionalizzazione che negli anni '70 portò alla chiusura della maggior parte degli istituti per disabili negli USA.

Inoltre la sua natura onnicomprensiva lo rende difficilmente replicabile.

Tuttavia, poiché comprende molti elementi specifici di altri trattamenti ampiamente sperimentati ed empiricamente validati da valutazioni oggettive, come il DDT, le strategie comportamentali naturalistiche, l'uso delle immagini e il parent training, l'intervento TEACCH è molto probabilmente un trattamento efficace.

Il Modello Denver

(da Sally J. Rogers, Buone pratiche nell'intervento precoce per l'autismo)

Il modello Denver è un programma d'intervento specificamente destinato a bambini con autismo in età prescolare, rivolto al bambino nella sua globalità e realizzato in collaborazione con i genitori, che utilizza una serie di strategie di insegnamento di orientamento comportamentale ed

evolutivo integrate in un approccio basato sulla relazione, in una cornice affettivamente positiva.

Poiché le compromissioni nelle aree dell'interazione sociale e della comunicazione sono primarie e caratteristiche nell'autismo, il modello Denver si indirizza principalmente allo sviluppo di competenze di comunicazione e d'interazione sociale reciproca, proponendosi di sviluppare poi sulle competenze costruite in queste aree altre competenze in aree diverse dello sviluppo.

Principi del Modello Denver

Il modello Denver considera l'autismo un disturbo di natura essenzialmente sociale. Enfatizza quindi lo sviluppo dell'interazione sociale reciproca durante l'intera giornata, insegnando le pietre miliari della vita sociale (imitazione, comunicazione emotiva, linguaggio, gioco sociale). Anche l'insegnamento della comunicazione è un obiettivo fondamentale dell'intervento: la comunicazione infatti è un fattore prognostico essenziale in termini di impatto sulla vita sociale e familiare, sugli apprendimenti scolastici e sullo sviluppo di abilità funzionali alla vita adulta.

Si basa su diversi aspetti dei trattamenti comportamentali A.B.A., fra cui la raccolta sistematica di dati, ed integra elementi dei modelli Discrete Trial Training, come il lavoro in rapporto individuale con il bambino, applicato secondo procedure rigorose, e la strutturazione dell'ambiente educativo necessaria a favorire l'apprendimento, con elementi derivati dagli approcci comportamentali naturalistici, come un insegnamento guidato più dal bambino che dall'adulto.

L'insegnamento in rapporto 1:1 e la strutturazione dell'ambiente mirano a favorire tempi di apprendimento rapidi, mentre l'offerta di materiali e di routine di gioco appartenenti alla vita di tutti i giorni, fra cui il bambino sceglie l'attività di apprendimento, favorisce la motivazione, un apprendimento più "sociale" e la generalizzazione delle competenze acquisite.

L'equilibrio fra gli elementi di derivazione comportamentale DTT (la strutturazione ambientale) e quelli di derivazione comportamentale naturalistica (la scelta dei materiali e dell'attività da parte del bambino) potenzia il successo dell'intervento.

Poiché i bambini con autismo sono considerati innanzi tutto membri della famiglia e della comunità, il programma di trattamento può essere svolto a casa, in gruppo o in contesti terapeutici, e richiede un'equipe multi-

disciplinare di cui fanno parte le famiglie, che sono coinvolte attivamente e aiutano i terapisti a pianificare e realizzare l'intervento.

Le sessioni d'insegnamento svolte in famiglia e a scuola aiutano a generalizzare le competenze acquisite in ambiente terapeutico. Il coinvolgimento massiccio dei genitori per gran parte dell'intervento è un valore aggiunto fondamentale

dell'intero approccio. Infatti i genitori sono le persone che passano più tempo con il bambino e lo conoscono meglio di chiunque altro. Inoltre i bambini con autismo non partecipano, o partecipano scarsamente, alla vita di famiglia.

L'esperienza dei genitori e il loro coinvolgimento nell'equipe dei terapisti favoriscono la generalizzazione degli apprendimenti in altri contesti e l'inserimento del bambino nel tran-tran familiare quotidiano. Il loro coinvolgimento nel trattamento richiede una forte motivazione a fare tutto il possibile per aiutare il proprio bambino e un notevole impegno, in termini di tempo dedicato, oltre che al lavoro in rapporto individuale con il bambino, al coordinamento e al continuo scambio di informazioni con i terapisti e la scuola.

Lo stesso vale per i programmi svolti a scuola, dove si prevedono sessioni di apprendimento individuale di competenze che vengono così generalizzate in diversi ambienti. La collaborazione con la scuola si instaura attraverso una programmazione coordinata e momenti di consulenza.

EFFICACIA DEL MODELLO DENVER

Effetti del trattamento secondo le misurazioni *pre* e *post-intervento*

I test di efficacia condotti sull'intervento secondo il modello Denver, replicati in quattro sedi indipendenti hanno accertato nei bambini trattati i seguenti esiti:

MODELLO DENVER: EFFETTI DEL TRATTAMENTO -EFFETTI DELLA MATURAZIONE

Ritmo di apprendimento di linguaggio, auto-aiuto e abilità motorie raddoppiato rispetto allo sviluppo "normale" attribuibile alla crescita.

Raggiungimento di ritmi di sviluppo normali in tutte le aree.

Progressi significativi nel gioco simbolico e nella comunicazione sociale.

Aumento dell'affettività positiva, diminuzione dell'affettività negativa, progressi nella responsività ai genitori.

Diminuzione dei sintomi dell'autismo.

Prima fase del modello Denver presso la University of Washington

(Geraldine Dawson)

48 bambini con autismo, di età compresa fra 18 e 30 mesi, sono stati distribuiti in modo casuale in un gruppo sperimentale (trattato) e uno di controllo (non trattato).

I bambini sono stati valutati prima del trattamento e ogni 12 mesi, a 36 e 48 mesi, e trattati per un periodo di 24 mesi.

L'intervento era attuato a casa in rapporto 1:1 per 15-20 ore la settimana da operatori formati, per 5-10 ore la settimana dai genitori. Ulteriori momenti di intervento fuori casa ammontavano ad altre 5-10 ore alla settimana, per un totale di

30-35 ore settimanali programmate di trattamento. Veniva attuata inoltre una supervisione costante, ed una sistematica valutazione della fedeltà del trattamento.

Procedure di trattamento

Il programma d'intervento prevedeva l'insegnamento di competenze attraverso 480 items distribuiti in quattro livelli evolutivi compresi fra 8 e 48 mesi, suddivisi in diverse aree di sviluppo comprendenti:

- _ Linguaggio ricettivo
- _ Linguaggio espressivo
- _ Attenzione condivisa
- _ Interazione sociale
- _ Abilità fini-motorie
- _ Abilità grosso-motorie
- _ Imitazione
- _ Cognizione
- _ Gioco
- _ Autonomia personale
- _ Mangiare
- _ Vestirsi
- _ Riordinare
- _ Faccende domestiche

Ogni 12 settimane veniva effettuata la valutazione del programma.

Le attività didattiche proposte erano attività significative con materiali di uso quotidiano, che coinvolgono molte abilità evolutive, ed una serie di

routine condivise di elaborazione, scambio di turni e co-costruzione, inserite in una cornice narrativa (inizio, metà, fine).

Le attività mediate da oggetti rivestivano obiettivi cognitivi, di imitazione, autonomia, o motricità, offrendo allo stesso tempo opportunità di comunicazione e di coinvolgimento in un'interazione a due, orientata all'acquisizione di competenze sociali.

Venivano inoltre instaurate routine sensoriali sociali, allo scopo di enfatizzare lo scambio sociale attraverso interazioni reciproche in un clima affettivo positivo predominante, con l'obiettivo di favorire lo sviluppo di competenze sociali,

comunicative e di imitazione. Si lavorava anche sulla modulazione dell'arousal del bambino per favorirne l'attenzione.

PREDITTORI DEGLI ESITI DEL TRATTAMENTO INTENSIVO PRECOCE SUI BAMBINI CON AUTISMO

Allo scopo di massimizzare gli esiti dell'intervento adeguando le variabili relative al trattamento alle variabili relative al

bambino, sono stati individuati alcuni predittori suggestivi degli esiti del trattamento sui bambini con autismo, che comprendono:

_ L'attenzione congiunta, che modula gli effetti del trattamento sugli esiti relativi al linguaggio (Bono et al, 2004)

_ Il tipo di trattamento (studi di Eikeseth).

Due studi indicano progressi in bambini con basso Q.I. in seguito di intervento ABA, più intensivo e con meno ore delegate alle famiglie (Smith et al, 1997; Eikeseth et al, in press).

EFFICACIA DELL'INTERVENTO PRECOCE NELL'AUTISMO

Fino a pochi anni fa, si diceva che il 50% delle persone con autismo erano prive di linguaggio. Attualmente possiamo affermare che i trattamenti precoci hanno cambiato radicalmente questa prospettiva, e che dal 75 al 95% dei bambini con diagnosi di autismo sottoposti ad un trattamento precoce appropriato sviluppano il linguaggio verbale entro i 5 anni di età.

Gli interventi precoci diminuiscono i problemi di comportamento e la gravità dei sintomi dell'autismo. I progressi nel livello di sviluppo e nelle capacità funzionali si verificano se l'intervento dura abbastanza a lungo e se è condotto da operatori esperti. In alcuni casi, (ancora non sappiamo quanti) spariscono tutti i sintomi.

L'INTERVENTO PRECOCE E' EFFICACE IN TUTTI I CASI?

Il Rapporto dell'Usa Research Council del 2001 identifica alcuni elementi cruciali per il successo dell'intervento precoce:

- il coinvolgimento della famiglia attraverso informazioni, consulenze, training
- l'avvio del trattamento fin dalla prima identificazione
- la progettazione e realizzazione dell'intervento individuale da parte di un'equipe multi-disciplinare
- sessioni d'insegnamento in rapporto 1:1 o in piccoli gruppi
- almeno 25 ore/settimana di trattamento, per 12 mesi l'anno
- la pianificazione e realizzazione sistematica del programma di trattamento individualizzato sulla base di dati raccolti, dell'appropriatezza degli obiettivi educativi al livello di sviluppo, e della generalizzazione degli apprendimenti in una molteplicità di contesti educativi
- la funzionalità delle priorità dell'intervento allo sviluppo della comunicazione funzionale, di abilità sociali e cognitive, di capacità di gioco e al miglioramento del comportamento
- interazioni costanti con coetanei con sviluppo tipico, che migliorano l'apprendimento.

TERAPIE MIRACOLOSE O BUFALE?

(da *L. Schreibman, The Science and Fiction of Autism*)

Esistono trattamenti - quelli che Byrna Siegel, con un eufemismo fin troppo gentile, chiama "pensaci due volte" - che genitori e operatori dovrebbero soppesare con cautela, perchè non ne è mai stata riscontrata alcuna utilità per l'autismo.

Alcuni, come l'ippoterapia, sono relativamente innocui, e almeno non fanno danni, altri sono più decisamente nefasti.

Di solito la loro diffusione prende il via da racconti aneddotici, seguiti da strombazzamenti sui media e dall'entusiasmo di operatori e genitori speranzosi. Molte ragioni contribuiscono a rendere estremamente attraenti i trattamenti più

discutibili, dall'assenza di una terapia ben definita per l'autismo, all'effetto placebo che si verifica quando la speranza porta alla percezione di miglioramenti inesistenti - alla pressione a riconoscere cambiamenti quando si è investito molto tempo e denaro in un programma di trattamento.

LA COMUNICAZIONE FACILITATA

La Comunicazione Facilitata (CF) è l'esempio più eclatante di un trattamento per l'autismo ampiamente diffuso ed adottato, anche se in ultima analisi screditato, che testimonia l'effetto devastante dell'emotività, delle campagne pubblicitarie e delle credenze irrazionali nell'ostacolare la valutazione critica di un trattamento.

La comunicazione facilitata è un sistema di comunicazione aumentativa che fu sviluppato per la prima volta negli anni '70 in Australia da Rosemary Crossley, insegnante presso un istituto per bambini cerebrolesi a Melbourne.

Sospettando che alcuni dei suoi alunni fossero molto più capaci di quanto si pensasse, e che la loro condizione di disabilità impedisse loro di mostrare le proprie capacità, sviluppò un sistema in cui il bambino fosse aiutato a scrivere su una

tastiera per mezzo di un supporto fisico - che consisteva nel sostenere la sua mano, il polso o nel toccargli la spalla - in modo che potesse battere sui tasti le lettere necessarie a comporre un messaggio.

Usando questa facilitazione, sembrava che quei bambini, intrappolati in un corpo oppositivo, potessero esprimere pensieri sofisticati. Douglas Biklen, Professore di Educazione Speciale presso l'Università di Syracuse, convinto che la CF avrebbe funzionato anche nell'autismo, la portò negli Stati Uniti dove esplose come un incendio.

Biklen raccontava che i bambini che aveva visto usare la CF potevano comunicare esprimendo con termini appropriati concetti, consapevolezza sociali ed emozioni sofisticate. Con la CF, bambini che erano stati etichettati come gravemente ritardati e autistici, dicevano ai loro genitori che li amavano, ed esprimevano desideri profondi come "voglio che la società mi accetti per quello che sono senza giudicarmi".

Principi della Comunicazione Facilitata

Secondo Biklen, la maggior parte delle persone con autismo non avevano disabilità cognitive, ma difficoltà nell'espressione motoria della comunicazione, dovuta a difficoltà di prassia (ovvero di programmazione ed esecuzione dei movimenti). L'assistenza del facilitatore, stabilizzando la mano, permetterebbe alla persona autistica di comunicare senza l'interferenza di movimenti involontari, e, prevenendo gli errori, di trovare la parola corretta per esprimere ciò che vuole dire. Il fatto che bambini muti o quasi, senza controllo sfinterico, potessero esprimersi con concetti e forme grammaticali complesse, veniva da Biklen attribuito all'esposizione

al linguaggio scritto e parlato attraverso la scuola, la televisione, la famiglia, anche al di fuori di un insegnamento formale.

La CF insomma cambiava completamente il concetto stesso di autismo, non più considerato un disturbo dell'interazione sociale e della comunicazione, ma un disturbo puramente motorio.

Come si può capire, la CF si conquistò immediatamente un'enorme popolarità e fu adottata da molti genitori e operatori, perché mostrava che le persone con autismo erano molto più "intelligenti" e sensibili di quanto si fosse sospettato, tanto che anche quelle ritenute più gravemente disabili erano in grado di esprimere emozioni profonde, scrivere poesie, comporre saggi, impegnarsi in discussioni filosofiche, risolvere problemi di matematica e dichiarare posizioni politiche.

Era quello che genitori e operatori avevano sperato e sognato da tanti anni: la chiave per aprire la mente autistica alla comunicazione.

I media strillavano al "miracolo", parlavano di liberazione dalla prigione dell'autismo; insegnanti entusiasti erano convinti che i loro alunni avessero raggiunto livelli inaspettati di istruzione e competenza.

L'Università di Syracuse fondò un Istituto, diretto da Biklen, per diffondere ulteriormente la Comunicazione Facilitata.

Operatori e genitori ne furono catturati e si mobilitarono per difendere fieramente la CF da qualunque critica.

La Comunicazione Facilitata funziona?

No. Ed è davvero inusuale che la CF abbia potuto godere di tale popolarità e diffusione *prima* di essere scrutinata e validata come qualunque altro nuovo trattamento. In effetti, ci volle del tempo prima che la CF fosse sottoposta al vaglio della ricerca, anche perché l'entusiasmo cieco di chi l'abbracciava non sopportava critiche, e chi esprimeva dubbi sulla CF veniva attaccato con rabbiosa veemenza dai suoi sostenitori.

Quando fu finalmente sottoposta a test di valutazione, la CF crollò miseramente come un castello di carte. Ci volle poco a capire, al di là di ogni dubbio, che non era lo studente a scrivere, ma il facilitatore.

In una situazione di test in cui allo studente e al facilitatore venivano rivolte, a loro insaputa, domande diverse, la risposta scritta dallo studente era sempre coerente con la domanda rivolta al facilitatore. Lo stesso accadeva con immagini e con informazioni date allo studente ma non al facilitatore: lo studente facilitato non era in grado di scrivere il nome dell'immagine che solo lui aveva visto, né di utilizzare informazioni che solo lui aveva ricevuto.

A fronte di una mole di evidenze scientifiche che indicano nel facilitatore l'autore dei messaggi, i pochi studi che hanno mostrato esiti positivi presentano limiti metodologici tali da risultare per lo meno ambigui. Per di più, i problemi di prassia motoria evocata da Biklen come causa dei problemi di comunicazione non sono mai stati trovati tipicamente associati all'autismo, come pure la difficoltà a trovare le parole.

Di fronte alle evidenze scientifiche, Biklen sostenne che per la riuscita della CF è necessario che il facilitato e il facilitatore condividano un sentimento di fiducia e di empatia. Sottoporre la CF a test significa infrangere questa fiducia, e questo sarebbe il motivo del suo fallimento alla validazione. Strana contestazione da parte di chi regolarmente esibiva le capacità espresse da studenti autistici attraverso la CF in sale di conferenza gremite da un pubblico di centinaia di persone.

Alcuni mentori della CF arrivarono a sostenere che fra facilitato e facilitatore si creava un legame telepatico, e che il facilitato era in grado di leggere nella mente del facilitatore le informazioni contenute nei suoi scritti che non poteva verosimilmente conoscere. È importante sottolineare che i facilitatori non sono in mala fede, piuttosto sembrano inconsapevoli del loro ruolo effettivo.

Molti rimasero scioccati dai risultati dei test, e interpretarono il proprio errore con la pressione sociale ad ottenere successi ad ogni costo, e con il clima di fanatismo dei corsi sulla CF. Comunque, alla fine, la ragionevolezza prese il sopravvento.

Il lato oscuro della Comunicazione Facilitata.

Con la CF, persone gravemente disabili e dipendenti, mute e perfino incontinenti, erano uscite dai circuiti della disabilità intellettiva per essere inserite in corsi universitari e attività culturali adatte all'età. Era troppo bello per essere

vero? Assolutamente sì, e purtroppo non solo la CF si rivelò un sistema di comunicazione inefficace per l'autismo, ma causò immani tragedie nella vita di famiglie i cui bambini avevano ricevuto questo trattamento.

Non solo la Comunicazione Facilitata è una bufala, ma non è certamente innocua.

Ci furono da parte di persone autistiche facilitate accuse agghiaccianti alle famiglie, che portarono all'allontanamento dei bambini da casa e a processi infamanti quanto ingiusti ai genitori, le cui vite restarono segnate per sempre. Ci furono gli effetti negativi sullo sviluppo dei bambini trattati

con la CF causati dalla privazione da forme di trattamento appropriata, e dagli insuccessi sperimentati in ambienti e situazioni educativi inadeguate.

Ci furono decisioni avventate attribuite alle persone con autismo su programmi educativi e trattamenti medici. Ci furono e ci sono, soprattutto, le speranze infrante di tanti genitori.

LE PSICOTERAPIE PSICODINAMICHE

Il trattamento psicodinamico per l'autismo cominciò ad affermarsi negli anni '40, contemporaneamente all'identificazione dell'autismo come entità nosologica, e negli anni '40 e '50 rappresentava in pratica l'unico tipo di trattamento disponibile.

La sua popolarità rifletteva piuttosto la diffusione prevalente delle teorie psicodinamiche di quegli anni che una sua efficacia dimostrata.

Principi del trattamento psicodinamico

Il trattamento psicodinamico è basato su un concetto dell'autismo come risultato di un ritiro del bambino da un ambiente percepito come ostile, spaventoso e pericoloso a causa di una psicopatologia dei genitori (e in particolare della madre) che, interpretando come un rifiuto i normali episodi di frustrazione e di ritiro del bambino, reagirebbero con ostilità invece che con coccole e protezione. A causa della paura suscitata dall'ambiente ostile, il bambino si ritirerebbe in quella che Bettelheim chiamava "fortezza vuota", con conseguente arresto dello sviluppo dell'io, essendo le energie libidiche del bambino spese per difendersi dall'ambiente ostile.

Sulla base di questo modello si sono sviluppati due tipi di trattamento: uno rivolto al bambino e l'altro ai genitori.

Il maggior fautore dell'approccio psicodinamico per l'autismo fu Bruno Bettelheim, direttore della Sonia Shankman Orthogenic School di Chicago.

Bettelheim proponeva di ricreare per il bambino un mondo completamente diverso dall'ambiente terrificante nel quale veniva abbandonato alla sua disperazione, un mondo nel quale si sentisse accolto senza pregiudizio.

Il trattamento prevedeva l'allontanamento del bambino da casa e dalla famiglia, ritenuta responsabile del ritiro autistico, per inserirlo in un ambiente residenziale con "surrogati" di genitori (i terapisti) che gli davano il sostegno di cui era stato privato a casa, accettandolo e incoraggiandolo ad esprimere i propri sentimenti ed a fare esperienze senza paura,

frustrazione o costrizione. Le procedure dei trattamenti basati sul modello psicodinamico non sono descritte accuratamente.

Il bambino viene genericamente incoraggiato a mettere in atto qualunque comportamento per esprimere la propria autonomia e, con questa, il senso del sé. Questo porterebbe il bambino a sviluppare un senso di fiducia in sé e nell'ambiente, dal quale non avrebbe più bisogno di difendersi.

Il trattamento per i genitori consiste in una psicoanalisi finalizzata a identificare la psicopatologia sottostante che causa il rifiuto del bambino, allo scopo di portare alla luce i conflitti inconsci che hanno determinato il fallimento del loro ruolo genitoriale nei confronti del bambino.

Le psicoterapie psicodinamiche funzionano?

Non esiste alcuna evidenza empirica oggettiva a supporto dell'efficacia del modello psicodinamico per l'autismo.

Nemmeno Bettelheim ha mai prodotto alcun dato consistente a riprova dei pretesi miglioramenti nei bambini trattati, al di là di qualche racconto di episodi isolati di miglioramento in bambini che non avevano comunque mai ricevuto una diagnosi certa di autismo.

Fra le numerose critiche rivolte a questi tipi di trattamenti, la prima è che si basano su un assunto sbagliato: è stato infatti ampiamente smentito che i genitori possano essere la causa dell'autismo, e non esistono evidenze che i bambini con autismo siano stati esposti alle condizioni negative che gli psicanalisti giudicano determinanti per la sua comparsa.

In secondo luogo, i tentativi di validazione empirica di questi approcci non ne hanno sopportato l'efficacia. Di fatto già nel 1975 il National Institute of Mental Health riassumeva i risultati di molti anni di ricerche concludendo che questo tipo di terapia non si era dimostrata efficace per i disturbi dello spettro autistico. Un altro grave problema insito in questo approccio è l'inutile colpevolizzazione dei genitori per il disturbo del loro bambino.

Questa teoria falsa e crudele ha causato incommensurabile dolore ai genitori, già provati dalle difficoltà di crescere un figlio con una grave disabilità.

Un altro ancora è che l'ambiente permissivo dei trattamenti psicodinamici può essere controproducente per il bambino. L'accettazione, o addirittura l'incoraggiamento, di comportamenti inappropriati come l'aggressività - può avere l'effetto di rinforzarli.

Infine l'esclusione dei genitori dal trattamento si traduce nella perdita di una risorsa cruciale per il successo dell'intervento.

Malgrado l'assenza di validazione empirica e gli altri problemi associati, il trattamento psicodinamico conta ancora una minoranza di seguaci, anche se non è più considerato un approccio indicato per l'autismo.

ELEMENTI DA CONSIDERARE NELLA SCELTA DEL TRATTAMENTO

(da Sally J. Rogers, Buone pratiche nell'intervento precoce per l'autismo)

Poiché sussistono scarse evidenze empiriche a sostegno della superiorità di un modello d'intervento validato o presumibilmente efficace) rispetto ad altri, gli elementi da considerare nella scelta del tipo di trattamento sono:

- Esigenze, caratteristiche e progressi in itinere del singolo bambino
- Disponibilità di operatori competenti ed esperti
- Esigenze, abilità e preferenze della famiglia
- Valutazioni sistematiche per determinare l'efficacia del trattamento tenendo presente che:

- Gli interventi considerati inefficaci diventano pericolosi se si sostituiscono a quelli efficaci (Green, 1996)

- Fra i trattamenti considerati efficaci, sono da privilegiare gli interventi che sono di aiuto a quel particolare bambino (il trattamento di scelta è quello che funziona)

- L'efficacia si misura solo attraverso la raccolta e l'analisi sistematica di dati oggettivi

- Pochi progressi a breve termine suggeriscono di cambiare il tipo di intervento.

EFFICACIA DEI TRATTAMENTI PER L'AUTISMO (L. Shreibman The Science and Fiction of Autism)						
Tipi di Trattamento	Approcci	Modello	EFFICACI	PRESUMIBILMENTE EFFICACI	DI DUBBIA EFFICACIA	INEFFICACI
			(validati)	(non validabili ma basati su elementi validati)	(solo rapporti aneddotici su singoli casi)	(nessuna evidenza di efficacia)
COMPORTAMENTALI (ABA)	DTT	LOVAAS				
	Naturalistici	PRT				
	EVOLUTIVI	DIR				
		TEACCH				
		DENVER				
PSICOTERAPIE PSICODINAMICHE						
TERAPIE SENSORIALI	AIT(Auditory integration therapy)					
	SIT(Sensory integration therapy)					
FARMACI e TERAPIE NUTRIZIONALI	Secretina					
	Vitamine					
	Diete					
	Farmaci					
ALTRI	Comunicazione facilitata					
	Options Therapy					
	Pet (Animals) Therapy					

BIBLIOGRAFIA

- Beukelman, D. and Mirenda, P. *Augmentative and Alternative Communication: Management of Severe Communication Disorders in Children and Adults*. Paul H. Brookes, (1998)
- Blackman, L. *Lucy's Story: Autism And Other Adventures*. Foreword by Tony Attwood. Jessica Kingsley Publishers, (2001)
- Biklen, D., with Richard Attfield et al.. *Autism and the Myth of the Person Alone*. New York University Press, (2005) ISBN 08147-9927-2
- Crossley, R., and McDonald, A.: *Annie's Coming Out*. Viking Penguin, (1984) ISBN 0140056882
- Koegel, LK: *Interventions to facilitate communication in autism* Journal of Autism and Developmental Disorders, 30(5), 2000, pp. 383 - 391
- Lord, C: *Commentary: Achievements and future directions for intervention research in communication and autism spectrum disorders* Journal of Autism and Developmental Disorders 30(5), 2000, pp. 393 - 398
- Moore, S., Donovan, B. & Hudson, A. (1993). *Facilitator suggested conversational evaluation of facilitated communication*. Journal of Autism and Developmental Disorders, Vol. 23, pp. 541-551.
- Mostert, M. P. (2001). *Facilitated communication since 1995: A review of published studies*. Journal of Autism and Developmental Disorders, Vol. 31, pp. 287-313.
- Rogers, S.J *Interventions that facilitate socialization in children with autism* Journal of Autism and Developmental Disorders 30(5), 2000, pp. 399 - 409
- Schrelbman, L. *The Science and Fiction of Autism*, Harvard University press, (2005)
- Schrelbman, L *Intensive behavioral/psychoeducational treatments for autism: Research needs and future directions* Journal of Autism and Developmental Disorders, 30(5), 2000, pp.373- 378
- Sheehan, C. & Matuozzi, R. (1996) *Validation of facilitated communication*. Mental Retardation, 34 (2), 94-107.
- Spitz, H. (1997). *Nonconscious Movements: From Mystical Messages To Facilitated Communication*. Lawrence Erlbaum Associates
- Szempruch, J., & Jacobson, J. W. (1993). *Evaluating the facilitated communications of people with developmental disabilities*. Research in Developmental Disabilities, Vol. 14, pp. 253-264.
- Twachtman-Culien, D. (1997). *A passion to believe: Autism and the Facilitated Communication Phenomenon*. Boulder, Colorado/Cumnor Hill, Oxford: Westview Press.