

Prefazione

Questo libro ha lo scopo di aiutare tutti coloro che hanno a che fare con l'educazione e la cura di bambini con autismo a capire meglio i loro compiti migliorando così i risultati del loro intervento educativo. Parliamo di «bambini» ma sappiamo che l'autismo è una condizione che dura tutta la vita e come tale richiede cure e interventi speciali anche nell'età adulta. Alcuni dei suggerimenti di questo libro saranno perciò applicabili lungo tutto l'arco della vita dei soggetti autistici, sebbene l'attenzione degli autori sia ovviamente concentrata sull'età infantile. L'intervento precoce è prezioso, ma non è mai troppo tardi per migliorare la qualità di vita dei soggetti autistici attraverso una migliore comprensione e una più efficace risposta alle loro esigenze.

Non si pretende certo di offrire una «cura miracolosa» per l'autismo, ma vi sono prove per affermare che l'educazione può essere efficace non solo al fine di migliorare i sintomi dell'autismo ma anche per attenuare alcune delle maggiori difficoltà di apprendimento a esso connesse. Questo libro perciò offre una speranza ma non intende fare false promesse. Sebbene questo sia un momento di grande fervore nella ricerca delle cause dell'autismo a livello sia biologico che psicologico, allo stato attuale non esiste alcuna cura risolutiva. Occorre perciò essere molto chiari su cosa significhi «accettare» tale situazione: riteniamo che coloro che lavorano con gli autistici debbano rispettare il loro modo di pensare e apprendere; nello stesso tempo, però, sempre all'interno del contesto autistico, si può cercare di rendere più efficaci pensiero e apprendimento.

L'autismo comporta uno specifico modo di pensare il mondo che porta a comportamenti particolari: Temple Grandin, un'autistica dotata che riscuote grande successo come docente universitaria, designer di professione e donna d'affari, conduce una vita piena e tiene lezioni e conferenze in tutto il mondo (Grandin e Scariano, 1986). Tuttavia è perfettamente consapevole di pensare e percepire in modo diverso dagli altri e afferma di essere felice di essere «autistica» sia per le risorse che per le limitazioni che da tale condizione le derivano. La maggioranza dei genitori e degli operatori faranno fatica ad accettare pienamente queste affermazioni, e in effetti, nella maggior parte dei soggetti autistici con difficoltà di apprendimento, le limitazioni rendono i punti di forza meno evidenti ed è difficile andare al di là dei limiti effettivi. Ciononostante è necessario che operatori e genitori capiscano meglio tali modi di pensare e apprendere per poter così lavorare sull'autismo nel contesto che gli è peculiare.

Va qui precisato che noi possiamo descrivere l'autismo solo dal nostro punto di vista non autistico, interpretando cioè la vita dell'autistico nei termini di come sarebbe *per noi* vivere se fossimo privi di certe capacità di comprensione, come ad esempio quella di capire le intenzioni degli altri. Questa è necessariamente una prospettiva limitata e rimane tale perché non si può sperimentare dall'interno come appaia il mondo al soggetto con autismo. Al massimo possiamo considerare i resoconti di coloro che come Temple Grandin possono darci qualche informazione su cosa significhi essere autistici, ma anche in questo caso c'è un limite poiché questi soggetti sono un'eccezione e comunque imparano a usare termini che rendono più facile la comprensione ai non autistici.

In ogni caso, crediamo che un'educazione efficace si debba fondare sulle conoscenze che possediamo e non su rigide prescrizioni. Non si può dire: «Fa' così e tutto andrà bene», ma si può mostrare come dare un senso a ciò che il bambino autistico fa e come costruire un approccio educativo sulla base di questa consapevolezza.

Quando si parla di bambini autistici è importante riconoscere che c'è una immensa gamma di differenze individuali. Non ci sono due bambini autistici che abbiano lo stesso modo di pensare o di comportarsi. In breve, ogni bambino è un individuo a sé stante e reagisce all'autismo in una sua maniera personale. Ciononostante sappiamo abbastanza dei modi generali di pensare dell'autistico per consentirci di fare alcune generalizzazioni. Questo libro si basa appunto sulle più recenti nozioni circa i modi di rispondere a una modalità particolare, cioè autistica, di pensare e imparare.

Nell'elaborare i principi informativi di questo testo abbiamo tenuto conto delle importanti e vaste implicazioni del lavoro di persone come Simon Baron-Cohen e Uta Frith (Baron-Cohen, Leslie e Frith, 1985), i quali hanno «scoperto»

che i soggetti autistici incontrano particolari difficoltà nel capire gli stati mentali propri e altrui. Non soltanto non capiscono ciò che gli altri pensano e sentono (il che si manifesta con la mancanza di empatia), ma addirittura non capiscono il fatto che essi stessi stanno pensando o provando una sensazione. Questa è una scoperta importante perché aiuta a seguire il filo che collega gran parte dei modelli di pensiero autistico, come si vedrà nei capitoli seguenti. Va sottolineato che non si pretende di affermare che gli autistici *non* pensano o *non* sentono, ma che essi possono non esserne consapevoli.

Forse è importante sottolineare a questo punto che la maggiore difficoltà derivante da questo deficit è che tali persone in genere risultano imprevedibili. Noi non autistici fondiamo la nostra comprensione degli altri e del loro probabile comportamento non tanto su ciò che hanno fatto finora, cosa che funziona soltanto in situazioni molto limitate e strutturate, ma su ciò che noi *pensiamo* che gli altri sentano, vogliano e credano. Noi interpretiamo continuamente le intenzioni degli altri: questo processo è al centro delle nostre interazioni sociali e ci consente di reagire più o meno bene nei contesti sociali in continua evoluzione.

Basti pensare a quanto può essere difficile riconoscere i segnali sociali in un ambiente poco familiare, senza parlare del fornire le risposte appropriate. Ancora una volta noi usiamo la nostra prospettiva non autistica per interpretare la natura del «problema» autistico; è probabile che, senza comprensione sociale, le persone ci sembrerebbero imprevedibili e i contesti sociali con le persone al loro interno ci provocherebbero disorientamento, forse tensione e perfino paura. Ci avviciniamo allora a una spiegazione delle difficoltà interpersonali dell'autismo e possiamo vedere come le teorie summenzionate forniscano elementi più specifici per prevedere il tipo di difficoltà riscontrabili nella comunicazione, oltre a fare luce su alcuni aspetti della rigidità di pensiero e di comportamento.

La ricerca originale di Baron-Cohen e dei suoi collaboratori ha mostrato che un certo numero di autistici è in grado di superare quelli che sono stati chiamati test sulla «teoria della mente», dimostrando così una certa comprensione degli stati mentali (Baron-Cohen, Leslie e Frith, 1985). Eppure l'effettivo comportamento di tali soggetti nelle situazioni sociali è sempre «autistico» e i loro risultati, generalmente migliori, potrebbero essere attribuibili al loro più alto livello di intelligenza (in quanto sono di solito i soggetti autistici più abili che superano tali test) piuttosto che alla loro capacità nelle prove di teoria della mente. Inoltre, i test usati richiedono un alto livello di comprensione degli stati mentali dimostrato dalla comprensione di false credenze; tale livello di comprensione non appare nei bambini con uno sviluppo normale prima dei quattro anni. È chiaro che i bambini autistici si sviluppano in maniera molto diversa rispetto ai bambini normali fino ai quattro anni, per cui le differenze possono non derivare tutte dalla mancanza di

una «teoria della mente». Può darsi che, come suggeriscono gli autori di tali teorie, le difficoltà risalgano a prerequisiti della teoria della mente, ma allora il costrutto teorico diventa analogo a quello dell'opinione di altri studiosi che sostengono che le difficoltà fondamentali si manifestano molto prima. Ci riferiamo qui a Peter Hobson che, senza contestare gli studi di psicologia dello sviluppo sulle difficoltà nella formazione di una teoria della mente nell'autismo, reinterpreta tali dati alla luce della sua tesi secondo la quale l'autismo è un disturbo della intersoggettività (Hobson, 1993). Se questa tesi può sembrare una semplice rielaborazione della concorde interpretazione dei deficit di base dell'autismo, in realtà Hobson pone tale disturbo al livello di una mancanza di relazione affettiva con il mondo, collegandolo non soltanto a problemi nella percezione sociale diretta ma anche a problemi di categorizzazione e di rapporto con il mondo in relazione a sé. Ci sono qui evidenti legami con quello che la Frith chiama una mancata ricerca di coerenza e che, in questo libro, viene indicato come uno sviluppo insoddisfacente di un «Sé sperimentatore». In sostanza, Hobson spinge la spiegazione della fonte delle difficoltà autistiche oltre il piano percettivo fino a quello esperienziale, sottolineando l'importanza di ciò che egli chiama «comunicazione intersoggettiva ancorata alla percezione». Sotto l'influenza di questa sua nozione, riteniamo anche noi che una certa coordinazione affettiva sia decisiva per quel tipo di impegno interpersonale tanto importante, a sua volta, per lo sviluppo sociale e intellettuale.

In questo libro vogliamo sottolineare quanto sia importante che gli operatori comprendano la natura dell'autismo a livello psicologico invece di trattarlo semplicemente a livello comportamentale. Ci sembra che essi debbano prestare attenzione alla gamma completa delle conseguenze che durante lo sviluppo derivano dal deficit suggerito da Hobson (1983). Così potranno identificare approcci educativi e contenuti per programmi rivolti a ognuna di queste aree. Lo scopo di tali approcci non dovrebbe però limitarsi a insegnare lo sviluppo normale sotto forma di una rieducazione delle tappe precoci dello sviluppo: non c'è infatti ragione di supporre che il bambino autistico sia in grado di trarre un beneficio da un tale approccio che vada al di là del meccanico apprendimento di abilità slegate dalla comprensione e perciò difficili da generalizzare o estendere ad altri contesti.

La nostra interpretazione, che deriva dalle idee esposte in questa prefazione, suggerisce che gli insegnanti e gli altri operatori che lavorano con soggetti autistici debbano essere consapevoli di tutte le aree di sviluppo normale precluse al bambino autistico tramite la normale via affettiva, spontanea e intuitiva e usino piuttosto la strada a cui hanno effettivamente accesso (per esempio la via cognitiva generale) per fornire un insegnamento specifico in tali aree.

La tesi centrale di questo libro è che per lavorare con gli alunni autistici bisogna riconoscere la vera natura del problema, dal momento che vi sono

coinvolti presupposti talmente impliciti nel nostro bagaglio biologico non autistico che raramente vengono considerati come obiettivi da raggiungere. Questo libro aiuterà l'insegnante a identificare tali obiettivi e a sviluppare modalità di insegnamento esplicite. Molti bambini autistici, specialmente quelli che presentano difficoltà di apprendimento associate, non raggiungono tali livelli di comprensione neppure con l'insegnamento diretto ed esplicito; il libro illustra allora strategie compensative di insegnamento per aiutare il bambino a procedere sulla via dello sviluppo, malgrado questi problemi, per raggiungere un livello di apprendimento il più possibile completo e significativo.

Nel volume vengono proposti anche modi di strutturare l'ambiente al fine di favorire l'apprendimento malgrado tali difficoltà, nell'intento di migliorare così la qualità di vita presente e futura di questi bambini. Imparare a essere parte di una società che è per lo più «totalmente estranea» è necessariamente difficile. Gli insegnanti devono confrontarsi con queste tematiche assicurandosi che ciò che viene insegnato sia di beneficio all'alunno e non giovi soltanto alla particolare situazione in cui il soggetto si trova. Questo libro vuole aiutare i bambini a far valere il loro diritto a essere trattati con dignità, andando incontro ai loro bisogni speciali così come li abbiamo definiti.

Vorremmo ringraziare qui il personale, i genitori e i bambini autistici con i quali abbiamo lavorato nel corso degli anni. Non potendolo fare singolarmente, desideriamo ricordare in particolar modo gli operatori e gli alunni della Radlett Lodge School dove abbiamo lavorato per periodi abbastanza lunghi. Il libro illustra le nostre interpretazioni e si fonda essenzialmente sulle nostre esperienze, ma dobbiamo molto all'esperienza e ai suggerimenti di molti colleghi fra i quali Wendy Brown, Margaret Golding e Katie Thomas.