Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana
Dipartimento economia aziendale, sanità e sociale

SUPSI

“L’autistico sono io, non tu”

- Case study sugli aspetti fondamentali da tenere in considerazione nell’inserimento in spazi lavorativi di un giovane adulto con disturbi dello spettro autistico, presso l’Istituto San Pietro Canisio

Studente/essa
- Valentina Karakoç

Corso di laurea
- Lavoro Sociale

Opzione
- Educatore sociale

Progetto
- Tesi di Bachelor

Luogo e data di consegna
Manno, settembre 2016

STUDENTSUPSI

STUDENTSUPSI

Immagine in copertina:
quadro prodotto da Luca nel laboratorio di pittura

Ringrazio tutte le persone che mi sono state vicine in questo percorso, che mi hanno sostenuta e hanno creduto in me, senza le quali questo traguardo non sarebbe stato raggiunto.
Un ringraziamento particolare va ai docenti che mi hanno accompagnata nella stesura di questo testo, spronandomi a fare sempre meglio. Grazie Alice e Claudio.
Ringrazio Nash per tutto l'appoggio, professionale e personale, che mi ha fornito.
Ringrazio i miei compagni che hanno alleggerito e reso indimenticabili questi anni.
Ringrazio l'Istituto San Pietro Canisio, con tutti i suoi membri, per avermi permesso di fare l'esperienza che ha portato alla redazione di questo documento.
Ringrazio i miei amici e familiari che mi ricordano sempre che anche nei momenti più difficili posso sempre contare su di loro.
Dedico questo traguardo raggiunto a mia nonna che da lassù continua ad essermi vicina.

STUDENTSUPSI

L'autrice è l'unica responsabile di quanto contenuto nel lavoro

ABSTRACT

“L’autistico sono io, non tu” - Case study sugli aspetti fondamentali da tenere in considerazione nell’inserimento in spazi lavorativi di un giovane adulto con disturbi dello spettro autistico, presso l’Istituto San Pietro Canisio

L’interesse per la tematica citata nel titolo nasce da un’osservazione sul campo, dal lavoro fianco a fianco con l’utente oggetto di questo case study. Infatti, nel periodo del mio stage formativo i cambiamenti in atto che dovevano avvenire nel progetto di Luca (nome di fantasia) erano in fase di valutazione e la sua occupazione all’interno dei laboratori sembrava essere piuttosto routinaria.

L’obiettivo di questo lavoro di tesi è quindi quello di far luce sui possibili interventi educativi atti a favorire un inserimento funzionale in un contesto che ha ancora necessità di essere affinato.

Per raggiungere questo obiettivo ho iniziato analizzando la situazione attraverso una raccolta dati avvenuta tramite un’osservazione partecipata all’interno dei laboratori del settore adulti deli’Istituto Canisio. Questi dati raccolti su Luca, dapprima riportati in diari di bordo, sono stati inseriti in tabelle di osservazione ricavate dalla ricerca di documentazione bibliografica inerente l’autismo. Dopo aver redatto un quadro della situazione ho potuto strutturare il lavoro in maniera schematica riferendomi alla “triade dell’autismo”, esaminando ogni aspetto seguendo il seguente schema: quadro teorico, osservazione di Luca, agiti degli operatori in merito e possibili interventi educativi suggeriti dalla bibliografia e adattati alla situazione di Luca.

I temi principali trattati quindi, si dividono in diversi rami, partendo da una panoramica generale sui disturbi dello spettro autistico, arricchita da esempi concreti, passando dall’analisi di elementi progettuali utili alla realizzazione di un percorso, fino a delle riflessioni inerenti una cornice di senso entro la quale muoversi nell’affrontare questo processo.

Il risultato è una panoramica che può fungere da linea guida che permetta di svolgere un’osservazione puntuale di determinati elementi utili alla costruzione di un progetto, ma che si prefigge anche di donare chiavi di lettura e proposte di interventi precisi e puntuali, facilmente adattabili a diversi contesti lavorativi, ma che lascia comunque spazio a diversi interrogativi sui quali il solo fatto di indagare porta cambiamento.

Chiaramente, come spiegato nel lavoro, il tutto va inserito in una cornice di senso e costruita mediante la continua collaborazione di tutta la rete ed è quindi bene scorrere il testo con questa chiave di lettura.

STUDENTSUPSI

INDICE

1. Introduzione 7

2. Descrizione del contesto lavorativo 9

2.1 Breve storia dell'Istituzione 9

2.2 Valori, finalità e mandato istituzionale 9

2.3 Il mio ruolo nell'Istituzione 10

3. Presentazione della tematica 11

3.1 Metodologia di ricerca e sviluppo della tematica 11

3.2 Quadro teorico di riferimento 11

3.3 Luca 12

3.4 I laboratori occupazionali: uno spazio di lavoro 13

4. Disturbi dello spettro autistico: tra teoria e pratica dell'intervento educativo 14

4.1 Autismo: quadro generale e caratteristiche 14

4.2 Comportamento sociale anomalo 14

4.2.1 Teoria 14

4.2.2 Osservazione dei comportamenti di Luca negli spazi lavorativi 15

4.2.3 Pratica educativa 16

4.2.4 Possibili interventi educativi 17

4.3 Linguaggio e comunicazione 18

4.3.1 Teoria 18

4.3.2 Osservazione dei comportamenti di Luca negli spazi lavorativi 19

4.3.3 Pratica educativa 20

4.3.4 Possibili interventi educativi 21

4.4 Pensiero e comportamento 22

STUDENTSUPSI

4.4.1 Teoria 22

4.4.2 Osservazione dei comportamenti di Luca 23

4.4.3 Pratica educativa 24

4.4.4 Possibili interventi educativi 25

4.5 Interventi generali 27

4.6 Considerazioni finali 30

5. Conclusioni 32

Fonti 37

Bibliografia 37

Altre fonti 39

Allegato 1 – Tabella di osservazione abilità sociali 40

Allegato 2 – Tabella osservazione comunicazione 49

Allegato 3- Approfondimento strategie operative dell'intervento positivo sostitutivo 56

Il titolo del lavoro è parte di una poesia di Angel Rivière (1996), dal titolo "*Sono affetto da autismo, ecco cosa vorrei dirvi*"

STUDENTSUPSI

1. Introduzione

> Non mi chiedere di fare sempre le stesse cose, non esigere sempre la stessa routine: l'autistico sono io, non tu. (Rivière, 1996)

E' davvero così semplice dar adito a questa richiesta? E' così facile uscire dalla routine nella programmazione ed attuazione delle attività con una persona con disturbi dello spettro autistico? E' così immediato prevedere in continuazione nuovi stimoli, che devono avere una struttura, in un contesto non prettamente predisposto a questo?

Quali sono gli aspetti fondamentali da tenere in considerazione nell'inserimento di un giovane adulto con disturbi dello spettro autistico negli spazi lavorativi/occupazionali? Come vengono interpretati questi presso l'Istituto San Pietro Canisio – Opera don Guanella?

L'ultimo stage formativo richiesto per ottenere il Bachelor in Lavoro Sociale mi ha vista protagonista di un periodo di pratica professionale presso l'Istituto San Pietro Canisio – Opera don Guanella, di Riva San Vitale. Questa è una struttura ospitante minori ed adulti con disabilità, associata a volte a problematiche legate al disagio psichico. Il mio operare è stato previsto nel settore adulti, nelle Case Con Occupazione (CCO) che mi hanno portata ad inserirmi nel Gruppo Abitativo (GA) Giallo e nei Laboratori (qui ancora definiti "occupazionali"), termine che utilizzerò all'interno del mio lavoro per essere fedele alla descrizione del contesto, utilizzando la sigla prescelta dall'Istituzione, ovvero LLOO[1])[2].

Dopo un periodo di osservazione ed avvicinamento agli ospiti di entrambi i gruppi abitativi, la mia attenzione è stata catalizzata in particolare dalla situazione di Luca[3], giovane uomo con disturbi dello spettro autistico, inserito nel GA Villa e in cinque LLOO.

Il progetto di Luca è stato in quest'ultimo anno, in particolare da settembre 2015, in fase di modifica e rivisitazione, in collaborazione con ARES (Fondazione Autismo – Ricerca E Sviluppo e creazione di ambiti curativi ed educativi)[4] che si sta tuttora, a termine dell'anno sociale 2015/2016 occupando di una valutazione su più fronti della situazione. Al mio arrivo, a fine gennaio, quindi, la situazione era piuttosto stazionaria, nell'attesa di chiarimenti sul prosieguo delle modalità di permanenza di Luca presso l'Istituto Canisio. Fin da subito ho potuto notare una certa ripetitività nelle attività a lui proposte ed un certo isolamento creato non solo dalla peculiarità della sua patologia, ma in gran parte dall'atteggiamento di alcuni operatori che, vista l'incertezza riguardo alla messa in atto di un progetto studiato *ad hoc* che stentava ad arrivare, si sono visti in difficoltà nel modificare la situazione. Luca, infatti, gode quasi sempre del consenso generalizzato in ogni azione che compie e difficilmente gli si esprime una negazione in modo diretto, lasciandolo spesso svolgere le attività che più lo aggradano, per paura di una sua reazione violenta, paura data da alcuni episodi di crisi etero-aggressive avvenute in

[1] Laboratori di Lavoro e Occupazionali
[2] Il contesto lavorativo sarà descritto più approfonditamente nel capitolo 2
[3] Nome di fantasia, nel rispetto della privacy e del segreto professionale
[4] www.fondazioneares.com

STUDENTSUPSI

momenti diversi. Inoltre, Luca, mette in atto nei suoi spazi di vita dei comportamenti riconducibili a caratteristiche dell'autismo, ma anche dei comportamenti definiti, ad esempio, da Ianes e Cramerotti come "comportamenti-problema", ovvero "*quei comportamenti che per una ragione o per l'altra creano problemi e difficoltà alla persona stessa o nella relazione tra lui e il suo ambiente*"[5].

Luca dimostra comunque una spiccata voglia di comunicare e di entrare in relazione con le persone del suo contesto di riferimento, anche se le modalità da lui utilizzate per fare ciò non sono comunemente accettate a livello sociale.

Alcuni progetti sono stati in passato avviati e documentati, uno in particolare in un precedente lavoro di tesi[6] che vede descritto un progetto atto a rendere l'ambiente laboratoriale funzionale alle esigenze di Luca. Purtroppo, anche questo progetto è venuto a cadere. Da qui nasce il mio interesse sull'indagine delle cause che hanno impedito al progetto di proseguire e su quali siano stati gli aspetti disfunzionali, per poi mettere in luce quelli che potrebbero essere, invece, le strategie migliori da mettere in pratica nell'agire quotidiano con lui. Con il tempo ho potuto avere in merito alla situazione una visione più chiara, grazie alle delucidazioni fornitemi dagli operatori del GA Villa, dai Maestri Socio-Professionali (MSP) e dalla coordinatrice psico-pedagogica.

Con l'aiuto di alcuni operatori ho potuto svolgere alcune attività, precedentemente strutturate indagando tra gli interessi di Luca e gli strumenti da lui utilizzati già presenti in sede, durante le quali ho consolidato maggiormente la relazione con lui. Questo consolidamento di relazione mi ha permesso di osservare ancora più da vicino gli effetti di alcune pratiche rispetto ad altre, suscitando in me un interesse professionale sempre maggiore sulla tematica relativa all'autismo in relazione a dei laboratori che non prevedono nella loro impostazione e creazione, una specificità per questo genere di patologia e che quindi devono adattarsi alla situazione.

Andrò quindi ad analizzare nel lavoro quelle che sono le mie osservazioni rilette in chiave d'inserimento nel contesto lavorativo, mettendo l'accento su quelli che sono gli aspetti fondamentali da tenere in considerazione affinché questo sia il più possibile funzionale agli scopi educativi previsti dall'Istituzione e dal Progetto Educativo Individuale (PEI), scorrendo teorie e approcci che siano utili alla comprensione di ciò che è stato da me osservato. Per fare ciò, nel capitolo 4, vi sarà una suddivisione in capitoli che prevederà un breve scorcio di teoria, seguito da una descrizione della situazione osservata, in seguito la descrizione dell'agire degli operatori, dei possibili interventi educativi e come quadro conclusivo, nell'ultimo capitolo quelli che potrebbero essere gli approcci funzionali da utilizzare considerando gli elementi analizzati fino a quel punto.

[5] Inaes D., Cramerotti S., http://www.fondazioneares.com/index.php?id=431
[6] Fiorini E., "Un viaggio nel 'mondo autistico' – La realizzazione di un progetto educativo rivolto ad un utente con disturbi dello spettro autistico", SUPSI DEASS, Manno: 2015

STUDENTSUPSI

2. Descrizione del contesto lavorativo

2.1 Breve storia dell'Istituzione

L'"Istituto S. Pietro Canisio – Opera don Guanella" nasce ufficialmente con questa ragione sociale nel 1964 come struttura dell'omonima fondazione.
Prima di assumere questa forma, dal 1926, in seguito all'acquisto della struttura ospitante da parte di mons. Aurelio Bacciarini, l'Istituto dedicato a San Pietro Canisio ha accolto ed educato, favorendone l'inserimento sociale, mediante formazione, attività laboratoristiche e disciplinari, un centinaio di giovani con problematiche legate all'apprendimento scolastico e a comportamentali.
Dal 1964 l'Istituto si trasforma e assume quale mandato quello di Scuola Speciale privata, riconosciuta a livello cantonale e federale.
Il 6 giugno 1974 viene inaugurato il nuovo complesso che comprende il vecchio stabile, ristrutturato, e i nuovi padiglioni posti attorno ad esso ed al parco dell'Istituto.
Nel 1978 inizia il programma di Preformazione Professionale, indicato quale progetto per un target adolescenziale, mentre nel 1985 nascono, anche in sede al Canisio, dei Laboratori Protetti e Occupazionali dedicati ad un'utenza adulta.

2.2 Valori, finalità e mandato istituzionale

L'Istituto fa riferimento, nel suo agire, ai principi espressi dal Progetto Educativo Guanelliano[7] Alla base di questo progetto esiste il principio antropologico che vede, nell'interpretazione di Don Guanella, ogni individuo unico, irripetibile e sociale. Nella relazione si costruisce l'identità dell'individuo, la sua capacità d'amare ed è il suo stare con gli altri che ne forma il pensiero, le abitudini, le facoltà conoscitive e volitive.
La persona porta con sé dei bisogni fondamentali che sono il motore che permette all'individuo stesso di agire per vivere. Tra questi bisogni vi è quello principale di poter comunicare con gli altri, di dare e ricevere attenzioni, stima, affetto e di poter capire sé stesso, la realtà del contesto in cui è inserito e conseguire liberamente il proprio sviluppo, trovando i mezzi necessari per farlo.
La finalità di questo modello educativo è quella di promuovere la persona in tutte le sue dimensioni e nella sua totalità, qualunque sia il suo stato fisico, mentale o spirituale, di accrescere e mantenere viva la coscienza del proprio valore e della propria dignità.
Il concetto di "relazione amichevole di aiuto" rispecchia ciò che si vuole portare avanti tramite questa forma di educazione. Educatore ed educando, essendo in relazione, alimentano a vicenda la propria identità e il proprio perfezionamento.
In termini operativi tutto ciò si traduce non con interventi o modelli specifici, bensì con proposte di relazione, modalità di approccio, valori trasmessi. In particolare questo

[7] Liberamente tratto e riassunto dal documento: Figlie di S. Maria della Provvidenza servi della carità cooperatori guanelliani. 1994. *Documento base per progetti educativi guanelliani*. Roma: Nuove Frontiere

modello si prefigge di educare circondando di affetto le persone, valorizzare le risorse di queste, prevenire, incoraggiare e accompagnare.
Il testo "Progetto educativo dell'Istituto S. Pietro Canisio – Opera don Guanella, Riva S. Vitale" illustra perfettamente tutti i principi e tutte le pratiche in ogni ambito Istituzionale, con una differenziazione, in termini di descrizione, delle diverse prese a carico per ogni ambito d'intervento.
Nello statuto della Fondazione, revisionato l'ultima volta nel 1995 si fa riferimento alle finalità ed al mandato che muove l'operato dell'Istituto, in questo modo:

> La Fondazione esclude ogni scopo di lucro e ha finalità di favorire e facilitare in Svizzera, segnatamente nel cantone Ticino, l'attuazione dei compiti educativi, caritativi, sociali e religiosi della congregazione dei Servi della Carità avente sede in Roma, fondata dal beato Luigi Guanella e riconosciuta dalla Chiesa Cattolica in data 10 luglio 1928.
>
> In particolare la Fondazione si propone di gestire l'Istituto S. Pietro Canisio in Riva S. Vitale, nello spirito del Progetto Educativo Guanelliano, a norma delle vigenti leggi federali e cantonali, al fine di perseguire la promozione integrale dei ragazzi, dei giovani e degli adulti portatori di handicap psicofisici, senza distinzione di sesso e di religione, attinenti e domiciliati nel cantone Ticino, altri non esclusi qualora le circostanze lo permettano, con particolare riguardo a chi proviene da ceti modesti e meno abbienti.
>
> A costoro la Fondazione, in vista della loro integrazione sociale e professionale, si propone di offrire, nell'Istituto S. Pietro Canisio e secondo le possibilità dello stesso:
> a) l'istruzione e la formazione professionale adeguata, attraverso corsi di formazione speciale;
> b) un'attività lavorativa protetta e/o occupazionale;
> c) un ambiente abitativo protetto[8]

2.3 Il mio ruolo nell'Istituzione

Sono stata inserita, come stagiaire, nel settore adulti dell'Istituto, in particolare in appoggio al Gruppo Giallo, gruppo abitativo ospitante in regime d'internato sette adulti con diverse disabilità e diversi gradi di autonomie.
Nel gruppo abitativo la presenza degli operatori è prevista solamente nell'ora di pranzo, durante la serata, nella notte e al mattino. La presenza dello stagiaire è prevista qui solo durante i pranzi ed una serata a settimana.
Durante gli orari lavorativi, quindi, l'appoggio da parte della mia figura veniva fornito nei laboratori, dove, assieme all'utenza, ci si cimenta in diverse attività, decise in base all'interesse e alle caratteristiche dei singoli. La mia, quindi, era una doppia funzione, che richiedeva, nell'interpretazione del mio ruolo, un continuo cambiamento di paradigma e di assetto relazionale.
Inoltre, come detto, proprio in funzione del mio ruolo, ho potuto approfittare di momenti privilegiati con alcuni utenti, tra i quali Luca, protagonista del mio lavoro, concentrandomi sulla creazione di micro-progetti specifici atti da una parte alla raccolta di informazioni, dall'altra all'introduzione di momenti di partecipazione ad attività extra, che non seguissero la routine precedentemente descritta.

[8] Progetto educativo dell'Istituto S. Pietro Canisio – Opera don Guanella, Riva S.Vitale

3. Presentazione della tematica

3.1 Metodologia di ricerca e sviluppo della tematica

Ciò che andrò ad analizzare in questo lavoro si basa su una metodologia di osservazione partecipata, che mi ha vista come membro operante all'interno dei laboratori, ma senza, inizialmente, un intervento specifico sul lavoro di Luca. I dati che ho raccolto, quindi, mi vedono come soggetto osservante, a volte esterno alla situazione di lavoro, a volte interno, ma comunque presente ed accettata nel contesto. L'osservazione partecipante, infatti, "*prevede il coinvolgimento diretto dell'osservatore all'interno del campo relazionale osservato: l'osservatore partecipa alle azioni degli osservati, che accettano il suo ruolo di attore e osservatore*" (Maida, 2013, p.117)
Come strumento di raccolta dati sono stati utilizzati dei diari di bordo sui quali ho annotato gli elementi che caratterizzano, l'arrivo, la permanenza e la partenza di Luca nei laboratori, prendendo nota sia dei comportamenti e delle capacità a livello operativo e di lavoro, sia quelle a livello relazionale ed emozionale. Inizialmente questo lavoro è stato fatto utilizzando tecniche narrative che "*consentono di produrre protocolli di descrizione del comportamento osservato senza la predisposizione di elementi specifici da osservare*" (Maida, 2013, p.134-135).
Attraverso la documentazione bibliografica ed i file interni all'Istituzione ho poi selezionato gli elementi più significativi da osservare, correlandoli con varie teorie educative e gli apprendimenti fatti in sede di formazione, creandomi un quadro entro il quale muovere lo sguardo e fare continui parallelismi tra pratica e teoria, ponendo i dati in griglie di osservazione laddove ve ne fosse la necessità. Queste griglie di osservazione, divenute sistematiche sia nell'osservazione delle abilità sociali, sia nell'osservazione relativa alla comunicazione sono consultabili come allegati (vedi Allegato 1 – Tabella osservazione abilità sociali e Allegato 2 – Tabella osservazione comunicazione).
Luca è stato il solo soggetto osservato per via della sua unicità all'interno dell'istituzione, che ne rende impossibile paragoni. Inoltre, Luca è l'unica persona che sta affrontando questo tipo di percorso, che tiene conto di uno stretto partenariato educativo con ARES e tutta una serie di altre figure.

3.2 Quadro teorico di riferimento

Per andare ad analizzare i dati raccolti mi avvarrò di tutta una serie di testi legati all'autismo, ma non solo.
Nell'osservazione delle giornate di Luca ho preso dapprima in considerazione tutti gli elementi riconducibili alla cosiddetta "triade dei sintomi autistici" che sono indicatori comunemente riconosciuti che fanno intuire il fatto di essere alla presenza di una persona con disturbi dello spettro autistico, riassumibili con:

STUDENTSUPSI

- *"Comportamento sociale (specialmente interpersonale) anomalo ed estremamente ritardato […]*
- *Linguaggio e comunicazione (verbale e non verbale) inadeguati e devianti […]*
- *Pensiero e comportamento: rigidità di pensiero e comportamento, con povertà di immaginazione".* (Jordan, 2004/1997, p.18)

Partendo da questi tre assi ho potuto sviluppare, per ogni area, un'osservazione che mi permettesse di cogliere gli elementi maggiormente significativi soprattutto in relazione al suo ambiente di vita e agli elementi che esso porta, per valutare efficacemente quanto le pratiche quotidiane possano incidere sulle modalità di affrontare la giornata da parte di Luca, infatti "*La conoscenza e l'accurata valutazione delle risorse e dei problemi di una persona e delle caratteristiche del suo ambiente di vita forniscono la base necessaria a un trattamento che fa leva da una parte sulle sue possibilità di apprendere nuove abilità, dall'altra sulle possibilità dell'ambiente di modificarsi per adattarsi alle caratteristiche della persona"* (Watson, 2000/1998, p.12).

In relazione alla sfera comunicativa mi sono basata nella lettura delle situazioni sia su un'interpretazione di quanto osservato delle capacità di Luca, in base alle caratteristiche associate ai tratti autistici come, per esempio, un "*uso stereotipato e ripetitivo del linguaggio o linguaggio idiosincratico"*(Peeters, 2012, p.18), molto presente nelle mie osservazioni, sia sugli strumenti utilizzati in struttura come ausilio perché questa comunicazione avvenga in modo funzionale considerando che "*Osservando i soggetti autistici, spesso essi appaiono non aver chiaro quale sia il "potere" o il fine ultimo della comunicazione, né l'intenzionalità di un atto comunicativo"* (Visconti, 2007, p.52).

Mi sono poi concentrata sugli aspetti legati ai comportamenti considerati inadeguati o problematici, tenendo comunque in considerazione, nell'analisi di questi, che "*la gran parte dei comportamenti problema comunica (fortunatamente) qualcosa, anche se lo fa in modo drammaticamente negativo per il soggetto e per gli altri"* (Ianes, 2012/2002, p.18).

Ho dedicato delle attenzioni particolari ai comportamenti assunti dagli operatori e alla strutturazione dell'ambiente in generale da parte di questi, focalizzando l'attenzione sul filone psicoeducativo degli interventi messi in atto e quelli possibili in futuro, ponendo l'occhio sui testi di Dario Ianes.

3.3 Luca

Luca è un giovane adulto, nato agli inizi degli anni '90, al quale è stato diagnosticato un "disturbo autistico a basso funzionamento, con grave ritardo mentale".

La famiglia di Luca è composta da una coppia genitoriale separata e la figura famigliare di riferimento per Luca è la madre, la quale sembra essere l'unica ad avere una relazione con l'Istituzione, l'Istituto Canisio, nella quale il figlio è inserito dal 2007, prima nel settore minorenni, poi, dal 2011, nel settore adulti, dove risiede tuttora.

Luca dimostra di avere molteplici interessi e capacità: è in grado di riconoscere lettere e numeri, sebbene sia in grado di decodificare solamente delle sillabe; mostra interesse

STUDENTSUPSI

verso luoghi specifici (Londra, Parigi, Ascona, …) e verso delle specifiche attività (piscina, passeggiate, guardare film,…); riesce con successo a comporre puzzle e fare giochi di società come “Uno” o memory.
Luca ha avuto in passato, anche in quello recente, delle crisi distruttive, etero-aggressive, che hanno portato ad alcuni ricoveri presso l’Organizzazione Sociopsichiatrica Cantonale e l’accompagnamento da parte di uno psichiatra. Queste crisi sono parte della motivazione che ha spinto l’Istituzione ad adottare alcune scelte pedagogiche e metodologiche nella presa a carico di Luca, queste descritte ampiamente nel lavoro.
Luca risiede presso il Gruppo Abitativo Villa, con altri sette utenti e di giorno frequenta i laboratori Blu, Giallo, Culturale, Verde e Walking.

3.4 I laboratori occupazionali: uno spazio di lavoro

Presso l’Istituto vi sono diversi laboratori, alcuni utilizzati solamente dagli utenti del Centro Diurno (CD), altri, quelli in cui ho operato io, sono riservati agli utenti della Casa Con Occupazione (CCO).
Luca, come detto, è presente solo in cinque di questi, mentre non lavora mai in Serra, nel laboratorio di Pet-Therapy e nel territorio. Prenderò quindi in considerazione, per una breve descrizione, solo i laboratori ai quali prende parte.
Il laboratorio Blu offre la possibilità di cimentarsi nel bricolage e nella creazione di decorazioni o oggettistica utili alla vita istituzionale, come feste o cerimonie, nelle quali i lavori creati vengono esposti o utilizzati come abbellimento. Inoltre, vi è la possibilità di comporre puzzle o fare delle passeggiate.
Il laboratorio Giallo, il venerdì mattina, è impegnato nella preparazione dell’aperitivo per i gruppi abitativi. Si procede quindi con la composizione del menù, della lista della spesa ed in seguito con l’acquisto degli ingredienti necessari al negozio vicino. Si svolge poi l’attività di preparazione e si consegnano gli aperitivi ai gruppi.
L’obiettivo del laboratorio culturale è quello di mantenere o rafforzare le capacità cognitive e procedere con l’apprendimento di nozioni di cultura generale. In base alle singole capacità ed esigenze dell’utente sono previsti dei programmi personalizzati.
Nel laboratorio Verde gli utenti possono svolgere lavori di bricolage il cui obiettivo è la creazione di piccola oggettistica ad uso personale, non destinato agli spazi ed eventi comuni. Si tratta della creazione di tappeti, collane, cartelloni, poster, album, oggetti in rame, candele. In questo laboratorio, in più sono previsti momenti di svago con giochi di società, atti a sviluppare coesione e capacità di formare delle squadre o rispettare turni, regole, persone.
Il mercoledì pomeriggio, in piccolo gruppo, sono previste gite organizzate dal laboratorio di Walking, per scoprire il territorio e fare del movimento.
A tutte queste attività Luca sembra partecipare con interesse.

STUDENTSUPSI

4. Disturbi dello spettro autistico: tra teoria e pratica dell'intervento educativo

4.1 Autismo: quadro generale e caratteristiche

L'autismo è diffuso in tutto il mondo e quali siano le reali cause del disturbo dello spettro autistico o della comparsa di tratti caratteristici di ciò che comunemente viene chiamato "autismo" ancora non è chiaro. Vi sono molteplici teorie che si sono susseguite dai primi anni in cui sono cominciati gli studi in tal senso, alcune ormai superate, altre, che prendono in esame diversi fattori, sono quelle che terrò in considerazione nella redazione di questo testo. Infatti, non prendere in considerazione solamente i fattori biologici o escludere che l'autismo sia una forma di psicosi, permette un approccio al tema di stampo più educativo-pedagogico, o psico-educativo, piuttosto che vederlo come quadro clinico entro il quale cercare una cura, mirando ad un tipo di presa a carico più assistenziale.
Come detto, uno degli elementi chiave nell'osservazione e nel riscontro di un disturbo dello spettro autistico è la presenza della cosiddetta *triade* dell'autismo[9] che, se riconosciuta in un soggetto, può portare alla diagnosi e alla relativa adeguata presa a carico.
La *triade* si manifesta, secondo Vivanti (2010, p.25), attraverso:

- Una compromissione qualitativa delle competenze di interazione sociale […]
- Una compromissione qualitativa della comunicazione […]
- Modalità di comportamento, interessi e attività ristretti, ripetitivi e stereotipati.

Per ognuna di queste voci l'autore fa seguire degli item che identificano in che modo interpretare ogni dicitura e nel corso del lavoro verranno analizzate nel dettaglio.

4.2 Comportamento sociale anomalo

4.2.1 Teoria

Quando riferendosi all'autismo, o ai tratti ad esso collegati, si fa riferimento al comportamento sociale anomalo bisogna tenere conto che "*non si tratta semplicemente di non riuscire ad essere socievoli, ma piuttosto del fatto che i deficit nello sviluppo sociale inibiscono i normali rapporti sociali, terreno sul quale si forma la conoscenza del mondo*" (Jordan, 2004/1995, p.31). La nostra sfera esperienziale è data in gran parte dall'interazione, sia positiva, che negativa, con il contesto che ci circonda, comprensivo delle persone che ne fanno parte, infatti "*la maggior parte delle nostre risorse cognitive, nella vita di tutti i giorni, e fin dalla prima infanzia, è dedicata all'interazione sociale*" (Vivanti, 2010, p.41).

[9] Nei moderni manuali diagnostici (DSMV) non si parla più di *triade* dell'autismo, ma si fa riferimento solamente a due assi entro i quali porre l'attenzione per accertarsi di essere alla presenza di questo tipo di disturbo. Considerando la natura molto frammentata in capitoli del lavoro e per rimanere aderente agli altri testi che ancora fanno, praticamente tutti, riferimento alla triade, prenderò in considerazione quest'ultima come valida base teorica.

STUDENTSUPSI

Se nelle persone con sviluppo tipico gli strumenti di interpretazione del comportamento sociale sono molteplici e funzionali al contesto di appartenenza, rendendo semplice non solo la comprensione dei gesti e le intenzioni altrui, ma anche la reiterazione di tali comportamenti come risposta a situazioni considerate conosciute o di sostanziale facile lettura, per i soggetti autistici non è invece sempre così.
In sostanza, vi sono tutta una serie di comportamenti sociali che mettiamo in atto ogni giorno, che fanno delle persone con sviluppo tipico degli esseri sociali con spiccate capacità di movimento nel mondo, che permettono di comprendere perché alcuni comportamenti vanno attuati in risposta ad alcune situazioni e alcuni altri no, a volte senza che questo venga definito o spiegato in precedenza, perché capaci a riconoscere e gestire delle regole sociali.
Inoltre, le persone con disturbi dello spettro autistico "*hanno difficoltà a 'leggere' emozioni, intenzioni e pensieri*" (Peeters, 2012, p.122) il che rende estremamente difficile trarre dal contesto la soddisfazione di un'interazione funzionale. La comprensione delle regole sociali e la loro attuazione passa anche attraverso il riconoscimento delle intenzioni dell'altro, delle emozioni che talune situazioni suscitano in lui o in noi stessi. Naturalmente non saper interpretare le espressioni emotive altrui significa non saper fornirvi una risposta adeguata rendendo il comportamento di rimando individuabile come anomalo o fortemente inadeguato. Il mancato o il ritardato progresso di questa capacità interpretativa è un ostacolo evidente alla formazione di una personalità sociale necessaria allo sviluppo di abilità conoscitive e adattive.

4.2.2 Osservazione dei comportamenti di Luca negli spazi lavorativi

All'interno dei LLOO, Luca mostra solo in parte le caratteristiche descritte sopra, anche grazie alla capacità di parola, che comunque gli permette di avere delle interazioni, sebbene non sempre funzionali con altri, che siano questi compagni, MSP, EP, o altre figure del contesto. Sin dall'arrivo presso il laboratorio la sua interazione sociale è ridotta al minimo e il suo interesse nei confronti degli altri quasi completamente inesistente.
Luca mostra interesse nell'essere preso in considerazione nel contesto esclusivamente quando viene sollecitato a farlo tramite domande poste da altri.
La comunicazione avviene spontaneamente da parte sua solamente in funzione di domande atte a provocare una reazione nel suo interlocutore che andremo ad analizzare nel capitolo seguente.
Anche le regole sociali di un contesto lavorativo non sono state acquisite da Luca e potrebbero inficiarne l'inserimento in un nuovo contesto con persone che non conoscono le sue modalità comunicative e interpersonali. L'iniziativa sociale (Peeters, 2012, p.143) di Luca, quel tratto che comunemente ci porta a compiere da un lato azioni che rispettano le regole sociali come il salutare all'arrivo e alla partenza, e dall'altro ad iniziare un'interazione funzionale a fornire una risposta ai nostri bisogni, è fortemente compromessa. Infatti, in tutte le osservazioni che ho potuto fare, non vi è mai stata da

STUDENTSUPSI

parte di Luca l'intenzionalità di iniziare ad interagire con una persona, se non con alcune modalità stereotipate e fini a sé stesse, così come non vi è mai stata alcuna richiesta diretta tesa a modificare uno stato di bisogno presente nel momento specifico.
Tuttavia, sebbene mostri pochissimo interesse per le persone legate al contesto che lo circonda, Luca mostra "*un intérêt anormalement grand, pour certains phénomènes, […] jamais relaitf à un besoin de contact social*" (Peeters, 1990, p.76), fatto che lo porta spesso ad estraniarsi dalla reale situazione nella quale si trova. Per esempio, spesso, al tavolo di lavoro, mentre compone il suo puzzle, Luca alza la testa ridendo senza nessun apparente motivo concentrandosi con lo sguardo fuori dalla finestra. Solo se sollecitato, a volte ripetutamente, esprime la motivazione di quella reazione apparentemente non legata al contesto, con risposte quali "piove!" o "c'è il vento!" o ancora "ho strappato una campanella!".
Questi comportamenti non sono di per sé invalidanti a livello sociale, se presi singolarmente, fuori dal contesto. Diventano significativi nel momento in cui vengono messi in relazione alla presenza di altre persone nel contesto che, invece, possono leggere questi segnali con lenti differenti da quelle di operatori sociali: cittadini, baristi, commessi, banchieri e ogni persona facente parte di una qualsiasi realtà urbana. Inoltre, considerando che Luca è inserito in un contesto istituzionale, i suoi compagni sono essenziali nell'analisi della situazione e della funzionalità o meno dei suoi comportamenti.
D'altro canto, Luca si comporta in modo tutto sommato adeguato nelle situazioni che lo vedono inserito in un contesto sociale sia conosciuto che non. Sopporta in maniera positiva la presenza di persone, anche estranee attorno a se, fino a quando queste non diventano troppe o creano troppi stimoli uditivi o visivi. Non mette in atto comportamenti lesivi della sua persona o verso altri se non in concomitanza con specifiche crisi aggressive.
La vera difficoltà che emerge nella relazione interpersonale con e tra Luca e gli altri sta proprio nella comprensione delle norme sociali e del valore comunicativo dello scambio tra soggetti. L'apprendimento e la generalizzazione di tali valori rimangono un cardine attorno al quale costruire un progetto educativo finalizzato all'acquisizione del più alto numero di autonomie in tal senso.

4.2.3 Pratica educativa

Nei vari contesti laboratoriali, anche a dipendenza della natura degli stessi, l'approccio nei confronti dell'utenza cambia e così avviene anche con Luca. In questo vi è sicuramente anche un fattore personale legato alle attitudini dell'operatore, al suo sistema di premesse e al compito che è chiamato a svolgere.
Nei luoghi dove ho potuto maggiormente osservare Luca i tentativi da parte dell'ambiente di interagire con lui variavano molto in base all'operatore presente. Spesse volte Luca viene lasciato comporre i suoi puzzle senza che gli venga proposto nessuno spunto

STUDENTSUPSI

comunicativo o, in generale, che venga sollecitato in alcun modo a sollevare questioni o richieste riguardanti bisogni o interessi.
In generale gli vengono fornite le indicazioni sul lavoro da svolgere e si interpreta come positivo il suo totale assorbimento dall'attività in corso.
In generale non lo si esorta a prendere parte alla reciprocità sociale ed emotiva relativa ad un evento o alla condivisione di piaceri, interessi od obiettivi.
Spesso le attività proposte sono in gran parte individuali, a volte di specifica durata, a volte no. Gli vengono proposte attività da svolgere in rapporto 1/1 con l'operatore, ma mai con i compagni, verso i quali, soventemente non si cerca un avvicinamento.
Nel laboratorio culturale, tuttavia, gli si fornisce molte possibilità di scelta e di interazione con gli altri, sia attraverso attività comuni, sia attraverso attività come "il racconto sociale" che prevede la creazione da parte di Luca di un racconto che tenga in considerazione la quotidianità, i luoghi del suo vivere, le persone, le regole sociali, i suoi interessi e quelli degli altri, favorendo così una condivisione di regole comuni da generalizzare nei vari contesti di vita.

4.2.4 Possibili interventi educativi

Da quanto emerso in ciò che finora è stato scritto, quella che è la sfera relativa all'interazione sociale di Luca, va un po' in parallelo, su alcuni tratti, con il linguaggio e la comunicazione.
Le difficoltà maggiori riscontrate in quest'area sembrano essere legate all'appropriatezza della messa in atto delle norme sociali e delle regole che comunemente regolano l'interazione tra persone, come lo scambio di interessi, la conversazione spontanea, l'interpretazione dei contesti e degli agiti più adeguati da mettervi in atto. Perché vi sia una facilità a comprendere delle norme sociali, quindi, vi è la necessità di creare una facile lettura del contesto, delle attività, dell'interazione in atto, affinché l'attenzione possa essere totalmente concentrata su un'interazione funzionale, dapprima con il luogo, poi con le persone. Infatti "*una delle funzioni dell'organizzazione chiara della struttura delle attività è quindi quella di compensare le difficoltà di comprensione dei messaggi e del significato delle situazioni*" (Micheli, 2001, p.28). Appare chiaro, come la strutturazione dello spazio sia fondamentale. Sarebbe auspicabile, per esempio, a favore dell'interazione e della migliore comprensione del contesto, posizionare i materiali in modo da far comprendere quali siano i luoghi di lavoro e quali quelli dedicati alla pausa. Altresì utile, sarebbe posizionare la sedia di Luca dal lato del tavolo che non dia le spalle alla porta, per dargli modo di prendere atto dei cambiamenti (persone che entrano, escono, passano per i corridoi,…) senza che questi possano coglierlo di sorpresa.
Perché si sviluppi l'interesse all'interazione spontanea, tuttavia, si potrebbe pensare ad una predisposizione dell'ambiente che fornisca maggiori possibilità di insegnamento. Ad esempio, creando appositamente dei bisogni nella persona che stiamo stimolando all'apprendimento. Watson chiama questo processo "costruzione del contesto"

STUDENTSUPSI

(2000/1998, p.150). Offrire da bere alla persona durante l'attività, per esempio, gli toglierà una possibilità comunicativa e di interazione non indifferente, considerando il nostro anticipo sul suo bisogno. Lo stesso principio lo si potrebbe applicare per il materiale durante i momenti di lavoro. Mettendolo direttamente a disposizione non daremo la possibilità a Luca di interagire per domandarcelo. Sarebbe quindi una possibile strategia, quella di far mancare appositamente del materiale, monitorando però che Luca sia consapevole del fatto di averne necessità per svolgere il lavoro.
E' importante riuscire anche a trasmettere e generalizzare, come detto, delle norme sociali. Sarebbe bene, dunque, ricordare che "*qu'il faut activement travailler à la generalisation des aptitudes; l'extension des fonction et des contextes est plus importante qu'un énième mot atout à leur vocabulaire*" (Peeters, 1990, p.39). Sollecitare Luca a ricordarsi di salutare quando entra in una stanza non è sufficiente, bisogna aiutarlo a comprenderne le ragioni e a trasferire questo comportamento in ogni contesto di vita. Il racconto sociale[10] che sporadicamente viene implementato nel laboratorio culturale, può essere un buon esempio di una strategia per apprendere la funzione di determinati comportamenti e comunicazioni. Se ampliato, generalizzato ad altri luoghi e portato alla pratica attraverso sperimentazioni, questo può essere un modo per permettere l'acquisizione di nuove capacità tramite un apprendimento dapprima teorico e poi di messa in situazione. Tuttavia "*è preferibile che le abilità, soprattutto di autonomia, siano insegnate in un contesto funzionale (cioè dove l'esercizio dell'abilità ha un'utilità pratica immediata) e, fatto ancora più importante, i risultati migliori si avranno se si insegna agli alunni a rendersi conto delle loro stesse strategie di apprendimento mediante l'autoriflessione*" (Jordan, 2004/1997, p.127).

4.3 Linguaggio e comunicazione

4.3.1 Teoria

Per quanto riguarda la sfera comunicativa il discorso si allarga di parecchio. Già di per sé, la capacità o meno di parlare crea una netta distinzione nelle modalità di interazione, tra le persone in generale, così avviene anche nei soggetti con disturbi dello spettro autistico, con delle ricadute anche, chiaramente, sui modelli e gli interventi educativi da utilizzare.
Tuttavia, essere padroni della parola, non vuol dire saper padroneggiare una comunicazione funzionale all'espressione dei propri bisogni o all'interazione con gli altri, anzi, vi sono situazioni dove l'utilizzo della parola, anche in situazioni quotidiane può creare fraintendimenti o incomprensioni, immaginiamo poi questo strumento privato di alcune delle caratteristiche che adoperiamo nel suo utilizzo (tonalità, gestualità, mimica, ritmica, …) e spogliato del significato sociale che diamo alle parole e alle frasi composte, così come alle metafore e ai doppi sensi. Ecco che il linguaggio verbale può diventare così da alleato, a oppositore. Inoltre, quando si parla di problematiche relative alla

[10] Rimando al capitolo 4.2.3 dove vi è una breve descrizione

comunicazione non si parla solamente di linguaggio, di comprensione o di emissione di suoni, ma "*la persona con autismo ha una serie di difficoltà legate non solo al* modo *con cui si può comunicare ma, principalmente, al* senso sociale *della comunicazione*" (Caretto, 2013/2012, p.110). Nella comunicazione i soggetti con disturbi dello spettro autistico riscontrano spesso problemi legati alla generalizzazione delle parole e delle informazioni, del senso figurato che spesso introduciamo nei discorsi.
Infatti, è comune che le espressioni figurate quali metafore, eufemismi, similitudini siano di difficile comprensione per gran parte delle persone autistiche. Le parole, infatti, una volta appreso il loro significato letterale, mantengono nella mente del soggetto quel significato, infatti "*se il significato 'normale' delle parole cambia, i bambini con autismo possono sentirsi confusi*" (Peeters, 2012, p.89). Sebbene nel testo si faccia riferimento ai bambini, nell'adulto questa sensazione di confusione non cambia, a meno che le regole del contesto non siano state precedentemente definite e la parola in questione non abbia assunto con il tempo un significato ben preciso o l'adulto non abbia acquisito una certa flessibilità mediante un lavoro educativo costante.
Nelle persone che hanno un linguaggio verbale appropriato, una delle caratteristiche individuate da Vivanti (2010, p.25) è la "*marcata compromissione dell'abilità di iniziare e sostenere una conversazione*" e un "*uso stereotipato e ripetitivo del linguaggio o del linguaggio idiosincratico*". Presenti molto spesso anche delle ecolalie Non a caso, nelle valutazioni che ARES propone, ripreso dal modello AAPEP (Profil Psycho-éducatif Pour Adolescents et Adultes) una delle aree che viene indagata riguarda proprio questo tipo di interazione, quella spontanea e viene individuata come abilità non presente se il soggetto "*ne partecipe pas à la conversation au-delà d'un discours mécanique, écholalique ou incompréhensible*" (Mesibov, 1997, p.80).

4.3.2 Osservazione dei comportamenti di Luca negli spazi lavorativi

Luca mostra diversi tratti comunemente associati al "linguaggio autistico" e nell'osservazione quotidiana del suo agire si può notare come questi momenti di comunicazione si susseguano in maniera routinaria e stereotipata.
Il suo silenzio all'interno dello spazio di lavoro viene interrotto solo se gli vengono poste delle domande da terzi o se lui, in prima persona, per qualche motivo, decide di alzarsi e porre ad un interlocutore predefinito una domanda standardizzata.
Quando vi sembra essere un'intenzionalità comunicativa si denota subito quanto appaia più un interesse verso la reazione dell'interlocutore allo scambio comunicativo stereotipato in corso, più che al reale effetto della richiesta. Questo comportamento comunicativo viene messo in atto con persone specifiche alle quali pone domande specifiche o parla di specifici argomenti. Per esempio, al maestro di bricolage parla di strappare le campanelle, all'infermiere di urinare sul tappeto del negozio della mamma, al pittore di fare un aperitivo ad Ascona. Da qui la supposizione che tenda ad associare una determinata comunicazione ad un determinato personaggio all'interno dell'Istituzione. La lettura di

STUDENTSUPSI

questo comportamento può essere differente. Se da una parte i soggetti autistici "*se pongono domande, lo fanno generalmente per ottenere un dato comportamento (un'azione motoria, verbale o entrambe).*" e "*possono pretendere la stessa risposta a domande ripetitive e possono continuare a farle finché non ottengono la risposta 'giusta'"* (Jordan, 2004/1997, p.106), dall'altra "*a volte le domande ripetitive non scaturiscono da stati ansiosi, ma rappresentano il mezzo per introdurre l'argomento dell'ossessione di chi le fa*"(Jordan, 2004/1997, p.107). In effetti, Luca mostra una sorta di ripetitività di agiti definiti dagli operatori come "problematici" proprio in merito alle tematiche che poi riporta sotto forma di domanda. Luca dice di amare la pioggia e ogni qualvolta incrocia una "campanella" (fiore che, per credenza popolare, se strappato fa venire a piovere) la strappa, ma non fa eccezione, a volte con altri tipi di piante, sebbene gli venga ricordato il valore che quei fiori possono avere per le persone che li hanno coltivati.
Uno dei "problemi comportamentali" di Luca è legato all'urina e, talvolta, alle feci, ma l'argomento sarà approfondito nel capitolo seguente.
Se motivato a parlare, Luca è in grado di raccontarsi, soprattutto se questo racconto viene indirizzato tramite domande chiuse e comunque gestito dal suo interlocutore. Vi sono, tuttavia, degli argomenti che permettono una maggior apertura e spontaneità al dialogo. Parlando dei luoghi, per esempio, può capitare che sia Luca stesso a domandare, con una parvenza di vero interesse "quanto è distante?" o "quanto ci si mette ad arrivarci?", piuttosto che un discorso legato al passato può portarlo a chiederti "come fai tu a saperlo? Chi te l'ha detto?" lasciando desumere che colleghi perfettamente il fatto che qualcuno deve avere riferito quell'informazione, perché tu, interlocutore, a sua memoria, non eri presente.
Luca capisce perfettamente le indicazioni verbali quando indicano di compiere un'azione a lui conosciuta e sembra comprendere altresì molto bene le spiegazioni degli eventi, se spiegati in modo chiaro, contestualizzato e pertinente.

4.3.3 Pratica educativa

Le modalità con le quali si comunica a Luca variano a dipendenza dei contesti, dei momenti, degli stati d'animo del soggetto, degli operatori e di tutti i presenti nel momento dello scambio. Visti gli avvenimenti che hanno portato ad una rivisitazione del suo PEI, tuttavia, all'interno della struttura si tende a parlare a Luca con tono molto permissivo, lasciando molto margine di interpretazione e non dando mai una negazione diretta, anche quando il caso lo richiederebbe. A volte si utilizza un linguaggio o una tonalità infantilizzante, non per il modo in cui vengono scandite le parole, ma piuttosto per l'evidente differenza che emerge tra i dialoghi con Luca e quelli che avvengono quotidianamente tra operatori, altri ospiti, persone comuni.
Si tende, talvolta, ad utilizzare frasi consequenziali o doppi sensi, o metafore o ancora a fornire il significato stesso del messaggio all'espressione facciale o corporea ad esso associata, come anche alla tonalità utilizzata per formularlo. All'affermazione di Luca "ho

STUDENTSUPSI

strappato una campanella" a volte la risposta fornita è "chissà come sarà contento Mauro (il giardiniere)" o ancora "non potevi proprio resistere vero?". Vi sono innumerevoli esempi di comunicazioni di questo tipo che avvengono quotidianamente.
In risposta alle domande ripetitive di Luca, gli si forniscono spesso risposte altrettanto ripetitive, ma questo sembra accontentarlo. Talvolta, quando la risposta cambia, in base ad alcune variabili, viene riproposta una serie di altre domande atte a comprendere perché la risposta attesa non sia giunta.
Le consegne fornite per quanto riguarda i compiti risultano quasi sempre chiare, ben formulate ed è Luca stesso, se non comprende che cosa deve fare a chiedere ulteriori spiegazioni.

4.3.4 Possibili interventi educativi

Secondo il quadro emerso dalle osservazioni fatte su Luca, lui appare essere un soggetto che Wing e Attwood (1987), descrivono come appartenente al gruppo descritto con il nominativo "attivo ma bizzarro", dove le persone che ne fanno parte "*stabiliscono spontaneamente degli approcci con altri, ma in modo bizzarro, ingenuo ed egocentrico. Cercano di soddisfare i loro specifici, circoscritti interessi parlando ad altri o facendo domande.*" (Xaiz, 2013/2001, p.34). Questo è vero quasi sempre. Ora, si tratta di capire quale vuole essere la priorità educativa nella struttura. Sebbene le modalità di Luca per entrare in relazione siano poco funzionali o non trasmettano un messaggio che corrisponde a vocaboli usati, ma più un messaggio relazionale, si tratta comunque di uno sforzo di interazione interpersonale che non si può ignorare. E' necessario preservare questi slanci comunicativi poiché "*gli aspetti bizzarri o idiosincratici del modo di parlare del bambino potrebbero essere d'aiuto ai suoi tentativi di comunicare con altre persone*" (Watson, 2000/1998, p.46). Bisogna, quindi provvedere affinché questi slanci comunicativi, meglio calibrati e con una reale intenzione di influenzamento, siano indirizzati anche su altri soggetti, oltre che su quelli già conosciuti.
E' doveroso dare un significato alla comunicazione. Se per le norme sociali si tratta di generalizzarle in modo da riprodurre gli stessi comportamenti adeguati in tutti i contesti, per la comunicazione vige lo stesso principio: renderla funzionale ad ogni persona che si incontra, imparandone il valore intrinseco di influenzamento e di potere.
Per fornire un significato all'atto comunicativo, bisogna riconoscergli la capacità di far fare delle cose a delle persone. "*Insegnare ai bambini con autismo che una parola o un oggetto possono servire per influenzare l'ambiente è un obiettivo importante e raggiungibile*" (Peeters, 2012, p.99) e perché si possa insegnare il valore di una comunicazione, si dovrebbe mostrare come ogni scambio comunicativo abbia delle conseguenze. Ora, tante delle conseguenze delle normali interazioni, sono di tipo emotivo, quindi difficili da vedere ed interpretare, già per le persone con sviluppo tipico. Per questo è essenziale trovare altri tipi di strategie, come quella già citata riguardante la creazione di

STUDENTSUPSI

un bisogno nella persona autistica che la spinga a comunicare per soddisfarlo, senza procedere ad atti anticipatori.
E' fondamentale far combaciare il lavoro sulla comunicazione con quello inerente all'interazione e all'apprendimento delle norme sociali, soprattutto in quei soggetti che possiedono capacità verbali abbastanza elevate da poter apprendere una notevole quantità di vocaboli utili da riproporre nelle varie situazioni, anche mantenendo la giusta prossemica e senza, magari, il bisogno di esprimersi attraverso il contatto fisico o la gestualità, spesso fraintendibili, o non compatibili con la buona norma.
Inoltre, è essenziale che anche la comunicazione da parte dell'interlocutore della persona con disturbi dello spettro autistico sia funzionale al raggiungimento degli scopi comunicativi. L'operatore che lavora con l'autismo, infatti, deve essere in chiaro sul fatto che, nonostante la presenza di linguaggio verbale, la persona autistica ragiona e pensa in modo visivo ed ha quindi spesso bisogno, nella comunicazione, un supporto visivo, come immagini, pittogrammi, gestualità pronunciata, spazi che riportano chiaramente ad una tipologia di attività, colori, tecnologie, ed eventualmente, scritte. Inizialmente, in base alle capacità pregresse dell'utente, si può immaginare un lavoro molto ben strutturato che preveda l'utilizzo sistematico di immagini, associate ad azioni o momenti della giornata, fino ad arrivare ad utilizzarle, magari, solamente per la creazione dell'"agenda" giornaliera o settimanale che permetta di visualizzare il corso degli eventi.

4.4 Pensiero e comportamento

4.4.1 Teoria

Nel comportamento delle persone con disturbi dello spettro autistico ritroviamo, come tratti caratteristici, delle chiare difficoltà a sopportare ed effettuare dei cambiamenti, sia a livello di comportamento, sia a livello di pensiero. Il modo di pensare di un autistico sembra essere "*un modo di pensare che non trasferisce facilmente le conoscenze da un contesto all'altro"* e *"il pensiero diventa stereotipato poiché la persona è incapace di utilizzare le conoscenze e le sue abilità del momento per sviluppare nuovi modi di pensare e di agire"* (Morgan, 2003, p.65). Questo fa pensare che una generalizzazione di pensiero e, conseguentemente, di comportamento, sia, per queste persone, difficile. Diventa quindi più facile comprendere come il comportamento possa risultare bizzarro, inappropriato, anomalo o non funzionale al contesto nel quale viene eseguito, rendendolo a volte etichettabile come "problematico" o "potenzialmente problematico" se non gestito mediante un intervento educativo specifico.
Altre manifestazioni tipiche di un "comportamento autistico" possono verificarsi attraverso una "*dedizione assorbente ad uno o più interessi ristretti e stereotipati*" e/o "*sottomissione apparentemente inflessibile a specifici rituali o routines non funzionali*" oltre a quei tratti che anche il cinema ci ha insegnato ad attribuire all'autismo, come "*manierismi motori stereotipati e ripetitivi*" (Vivanti, 2010, p.25).

STUDENTSUPSI

Oltre a questo ventaglio di comportamenti e di pensieri rigidi e stereotipati, messi in atto, a volte in contesti specifici, altre volte in maniera indiscriminata, vi sono tutto un altro ventaglio di comportamenti che è possibile riscontrare non solo nelle persone con disturbi dello spettro autistico, ma anche nelle persone con ritardo mentale o cognitivo, così come in psichiatria o nelle persone con sviluppo considerato tipico: i cosiddetti "comportamenti problema".

Sebbene consapevole del fatto che sempre più approcci educativi ritengano il contesto come *problematizzante* e che quindi un determinato comportamento messo in atto non è di per sé considerabile un problema, *"invece, il modo in cui qualcuno si comporta in un determinato momento e luogo è una funzione dell'interazione tra la persona e la situazione o l'ambiente"* (Janney e Snell, 2012, p.12), mi sono anche basata sul concetto di *"comportamento problema"* espresso da Ianes (2012), questo perché il soggetto non è escluso dal contesto nel quale mette in atto questi comportamenti, così come non lo sono gli altri e intervenire sul comportamento, non pregiudica un intervento sul contesto, anzi, ne è il complemento.

Il comportamento problema è deficitante per la vita della persona e per chi la circonda, in quanto, proprio per essere definito tale, il comportamento deve rispettare questi tre criteri:

- **Criterio del danno**: quando produce un danno documentabile a sé, ad altri, alle cose;
- **Criterio dell'ostacolo**: quando costituisce un ostacolo, reale e documentabile in senso oggettivo, allo sviluppo fisico, intellettivo, affettivo o interpersonale; "*portando all'esclusione, deprivazione, e abbandono sistematico delle figure di riferimento*" (Emerson, 1995);
- **Criterio dello stigma sociale**: quando pesa sull'immagine del soggetto e possono peggiorare le dinamiche per le quali esso è visto in maniera negativa o distorta dalla società o dal contesto

Nella lettura di questi comportamenti è necessario tenere in considerazione che è possibile interpretare "*certe crisi di rabbia e altri comportamenti problematici come forme di comportamento precomunicativo*" (Peeters, 2012, p.187) ed è quindi fondamentale, specie nell'autismo, dapprima comprendere se questi comportamenti siano manifestazioni della patologia o abbiamo un profilo comportamentale tout court, comprendere se abbiamo del valore comunicativo ed, in seguito, definire una modalità sostitutiva di comunicazione a queste modalità disfunzionali.

4.4.2 Osservazione dei comportamenti di Luca

Sin dal momento dell'arrivo nello spazio lavorativo le azioni di Luca sono costellate di movimenti ed azioni che vengono ripetuti sempre in quella circostanza: se indossa la giacca la toglie, va ad appenderla e si siede al suo posto prefissato. Quando alza la testa dal lavoro che sta compiendo oscilla sulla sedia avanti ed indietro e ride. Durante la pausa

STUDENTSUPSI

prende possesso delle riviste presenti e le sfoglia ripetutamente, a grande velocità, soffermandosi di tanto in tanto su alcune immagini. Al termine del laboratorio recupera la giacca ed esce.
In concomitanza con le manifestazioni verbali stereotipate ed ecolaliche, Luca assume comportamenti altrettanto macchinosi e ripetitivi, come la risata che sempre accompagna questi scambi con gli operatori.
Vi è uno spiccato interesse, dimostrato dalla rassicurazione che sembra trarne, verso i puzzle, i memory, i giochi di carte e talune altre attività di una ristretta cerchia.
Sebbene la maggioranza delle crisi comportamentali e dei comportamenti considerati problema sia avvenuta nello spazio abitativo, quindi al di fuori del mio quadro di osservazione, le ricadute di questo sui comportamenti di Luca all'interno degli spazi di lavoro e sulla pratica educativa è evidente, per questo motivo anche questi verranno descritti.
Frequentemente Luca urina al di fuori dello spazio adibito a tale scopo, sporcando di proposito doccia, vasca da bagno o lavandino dello spazio abitativo, sporadicamente quello dello spazio lavorativo. A volte lo stesso comportamento viene ripetuto con le feci.
E' successo quattro volte nell'ultimo anno sociale che Luca avesse delle crisi etero-aggressive giudicate molto violente, nelle quali si è scagliato ripetutamente contro compagni e operatori, ma più frequentemente avendo come bersaglio oggetti da distruggere. Prima delle crisi non vi è stato nessun segnale premonitore.

4.4.3 Pratica educativa

Come precedentemente riportato, nell'affrontare i comportamenti stereotipati di Luca relativi alla comunicazione, gli operatori non adottano un sistema comune, se non quello di rispondere in maniera più o meno sempre simile, alle sollecitazioni simili che gli vengono sottoposte.
Allo stesso modo, per quanto riguarda quelle stereotipie non invasive che Luca mette in atto, come lo sfogliare riviste senza una finalità di osservazione, il dondolio, la risata o l'eccessiva dedizione ad un'attività, non vi è da parte del personale una modalità comune di risposta. Se alcuni ritengono che l'attività troppo ripetitiva sia dannosa, altri la ritengono funzionale al benessere e alla tranquillità di Luca, quindi se taluni procedono proponendo nuove attività, altri non forniscono ulteriori imput e non modificano la dinamica in atto.
In risposta all'inadeguato comportamento relativo all'urina l'intervento educativo in ambito abitativo ha subito un cambiamento attorno all'inizio di giugno, mentre è rimasto invariato e soggettivo negli spazi lavorativi. Prima di giugno anche in ambito abitativo, così come in quello laboratoriale, vi era una sorta di *laisser-faire*, in risposta a questi comportamenti, dove l'operatore provvedeva a segnalare il suo disappunto, ma spesso attraverso quelle forme di comunicazione che abbiamo visto essere considerate incomprensibili o quantomeno inefficaci quando si tratta di autismo. Il cambiamento sostanziale di metodo consiste, dopo giugno, in campo abitativo, nel sottoministrare una sanzione educativa che

STUDENTSUPSI

Ianes (2011/2006) definisce come "costo della risposta" e descrive come una "*procedura punitiva accettabile che consiste nel far seguire al comportamento problema un comportamento che potremmo chiamare 'riparatore'*" (p.157). Infatti, ogni qualvolta Luca dovesse sporcare intenzionalmente al di fuori della "tazza", sarà lui stesso a dover pulire.

4.4.4 Possibili interventi educativi

Mettere in atto comportamenti rigidi e stereotipati è spesso una risposta naturale mirata a controllare una situazione ritenuta ansiogena, pericolosa o difficile da interpretare. E' necessario quindi rendere quanto più possibile, almeno in fase di apprendimento di nuovi comportamenti, i contesti e le situazioni meno ansiogeni, infatti "*un modo per aumentare la flessibilità negli adulti affetti da autismo è quello di ridurre il livello d'ansia*" (Morgan, 2003, p.65) e creare flessibilità di pensiero e di comportamento diventa fondamentale nell'intervento con soggetti autistici.

Come tutte le altre persone non si può generalizzare parlando di ansie uguali per tutti gli autistici, vi sono però dei tratti che sembrano accomunare la maggior parte di essi, creando spesso situazioni difficilmente gestibili e potenzialmente problematiche, richiedendo perciò un'attenzione da parte dell'operatore che presta servizio in questo ambito.

Si deve considerare che, talvolta, la presenza di persone, sebbene vicine con lo scopo di aiutare, può essere una fonte di stress e va quindi impostato ogni intervento pensando alla modalità e agli strumenti più funzionali.

Tuttavia, la presenza di persone, nei contesti di vita, non può (e non deve) essere eliminata, anzi, va incoraggiata, con i dovuti accorgimenti. Mimica, voce e messaggi devono essere chiari e diretti, non confusi, mischiati e simultanei tra più persone. La comunicazione deve essere fonte di comprensione e cambiamento, nel pensiero e nel comportamento, non di ansia per la difficoltà relativa alla gestione della stessa. Altrettanta attenzione va data alla risposta, alla quale va dato il tempo di arrivare, prima di procedere a formulare altri messaggi o richieste, per non rendere ancora più confusa la situazione, infatti "*così facendo […] è molto probabile che aumenti la confusione e l'ansia, e che la persona autistica rinunci definitivamente a rispondere*" (Morgan, 2003, p.66) conseguenza che sarebbe assolutamente controproducente sia da un punto di vista di apprendimento, sia da un punto di vista di comunicazione, già compromessa nell'autismo.

Inoltre, una chiara sequenza, una routine, o un piano orario che permetta di comprendere il susseguirsi delle attività della giornata o delle azioni da apprendere è fondamentale per costruire un contesto meno ansiogeno.

La costruzione di un'agenda quotidiana con le attività laboratoriali che Luca andrà a svolgere, per esempio, potrebbe essere di notevole aiuto per permettergli di collocarsi nel tempo, così come un timer che, associato all'attività che in quel momento sta portando avanti, gli indichi il tempo rimanente prima che essa si concluda, senza lasciarlo in una sorta di attesa, con un controllo maggiore sulla propria vita.

STUDENTSUPSI

Questi accorgimenti, come altri, possono essere considerati la cornice entro la quale muovere l'azione educativa che mira al far apprendere un nuovo comportamento, sono norme generali che possono facilitare il passaggio di un messaggio.
Per quanto riguarda l'intervento educativo relativo ai comportamenti problema le risposte che si possono dare sono molteplici, così come innumerevoli sono i modi per interpretarli, ma, come detto, l'intenzione è quella di approfondire l'intervento psico-educativo messo in luce tra gli altri da Dario Ianes.
Prima di tutto, è bene cercare di chiarire, tra tutte le figure coinvolte, che cosa si intenda per "comportamento problema", creando un linguaggio comune come "*un elenco di comportamenti ritenuti problematici dalle varie persone, espressi e descritti chiaramente, in modo condiviso ed inequivocabile. All''aggressività', si saranno allora sostituite espressioni come ad esempio 'dare calci', 'lanciare sedie', 'urlare contro' o 'sputare in faccia'."* (Ianes, 2013, pp.13-14). Per quanto riguarda Luca, per esempio, si potrebbe descrivere il comportamento problematico come "*infrange oggetti a terra volontariamente*" o "*urina nel piatto della doccia*" o ancora "*morde l'operatore*".
E' altresì importante chiedersi se alla base di un determinato comportamento vi sia o meno un tentativo di comunicare qualcosa di specifico. Tra le varie teorie, infatti, vi è quella dell'"ipotesi comunicativa" del "comportamento problema" che è "*in realtà una metafora che suggerisce che il comportamento problematico spesso funziona* come se *fosse una forma di comunicazione*" (Edward, 2005/1998, p.49).
Si tratta quindi di insegnare una nuova modalità, più funzionale, che permetta all'utente di far comprendere i propri bisogni attraverso forme di comunicazione socialmente accettabili e non lesive. Una delle risposte educative a questo può essere l'*intervento positivo sostitutivo* (Ianes, 2011/2006) che richiede da parte dell'operatore intenzionalità e progettualità educativa, al fine di dare continuità all'attuazione di strategie in tal senso prevedendo che questo tipo di intervento deve essere:[11]

- **proattivo**: deve quindi anticipare e prevenire il manifestarsi di comportamenti problema.
- **positivo**: quindi valorizzante e fiducioso verso il fatto che un cambiamento di comportamento in termini positivi possa verificarsi.
- **sostitutivo**: implementando quindi l'apprendimento di comportamenti positivi che possano sostituire quello considerato negativo e di problematicità. (Franciolli, 2015)

Per modificare un comportamento problema Ianes fa riferimento nei suoi testi a delle sanzioni educative che possono essere considerate, se valutate così da tutti gli attori, etiche ed accettabili da un punto di vista morale e legale. Questi sono:

- **Il time out**: si tratta di allontanare il soggetto da una situazione considerata da esso piacevole ed accompagnarlo in un luogo specifico prestabilito, qualora questo sia possibile

[11] Per un maggior approfondimento sulle strategie operative da mettere in atto per muoversi nell'ottica di questo intervento rimando all'"allegato 3 – approfondimento sulle strategie operative dell'intervento positivo sostitutivo" tratto da un precedente lavoro di Francioli e Karakoç (2015)

- **Il costo della risposta**: consiste nel far seguire al comportamento disfunzionale un atto che potrebbe essere considerato come "riparatore" (Ianes, 2011/2006, p.157)
- **L'ipercorrezione**: si esprime attraverso la richiesta al soggetto di correggere il comportamento, dopo che lo ha emesso, non solo riparando al danno commesso, ma aggiungendo un elemento in più

Per ognuno di questi interventi, tuttavia, bisogna tenere in considerazione delle specificità e degli aspetti critici, come, per esempio, il fatto di assicurarsi che la risposta che si da al comportamento, non sia più positiva che negativa, che non sia quindi rinforzante, piuttosto che frustrante di tale agito, oppure, che l'interruzione dell'attività prevista nel time-out, non sia effettivamente lo scopo per il quale il comportamento è stato messo in atto. Ognuno di questi, comunque, va messo in pratica immediatamente, con vigore, continuità, e generalizzandolo in ogni ambiente. Per esempio, nella situazione di Luca, che adora lo scorrere dell'acqua, non sarebbe funzionale permettergli, come costo della risposta, permettergli di pulire la sua urina con l'acqua che scorre per un tempo indeterminato o troppo lungo, perché, come già accaduto, potrebbe trarne godimento. E' invece più funzionale fornirgli già un secchio con l'acqua, il prodotto per pulire e lo straccio, senza che vi sia la presenza dell'elemento piacevole per lui, che potrebbe altrimenti portarlo a rinforzare questo comportamento per reiterare questa sorta di premio.

E' vero, tuttavia, che la flessibilità va incoraggiata ed è quindi fondamentale non rendere tutto questo routinario. E' bene tener presente, quindi, che, sia che si tratti di comportamenti problematici, piuttosto che comportamenti stereotipati, "*esiste il pericolo che insegnando solo 'comportamenti' si sostituisca un insieme di comportamenti rigidi con un altro insieme di comportamenti rigidi*" (Morgan, 2003/1996, p.72) non migliorando affatto le condizioni generali di fatica di apprendimento di flessibilità. La routine può essere quindi dannosa, se non utilizzata come struttura di un contesto per dare sicurezza, ma come scelta quotidiana nell'affrontare le attività. Insegnare un comportamento flessibile è importante, non fare sempre le stesse cose, è importante.

4.5 Interventi generali

Sebbene in questo lavoro le aree di intervento siano state considerate ed analizzate separatamente è bene tener presente che la persona non si può scomporre, che ogni persona è un universo olistico e che, quindi, è sempre il quadro generale, più che le singole sfaccettature, che va tenuto presente.

Per ogni intervento in una specifica area vanno osservate le conseguenze sulla totalità dell'individuo così come è importante valutare, sulla totalità dell'individuo, che cosa possa influenzare quella singola area.

Va detto quindi che l'osservazione, in primis, è lo strumento fondamentale che deve accompagnare qualsiasi tipo di intervento educativo, ancora prima che questo sia stato anche solo ipotizzato, proprio perché "*l'osservazione, per un educatore professionale, è una funzione imprescindibile del proprio agire, una funzione che fonda e dà*

STUDENTSUPSI

costantemente significato alle scelte operative" (Maida, 2013/2009, p.11) quindi sarà attorno a questo aspetto che si fonderà il primo asse: una sistematica, progettata ed intenzionale osservazione, i cui risultati saranno condivisi tra tutti gli attori coinvolti che potranno avvalersi così delle stesse basi sulle quali fondare il progredire dell'azione educativa.

L'osservazione deve essere continua pratica quotidiana, e non limitarsi ad una iniziale raccolta di dati o una verifica degli stessi, solo così si potranno ravvisare anche i più impercettibili cambiamenti, micro segnali utili alla prevenzione del manifestarsi di comportamenti inadeguati o problematici, vagliare sugli stati d'animo che potrebbero influenzare il benessere delle persone con le quali l'operatore sociale è chiamato a compiere un pezzo di cammino.

L'osservazione non funge, tuttavia, solo da strumento da rivolgere verso l'altro, ma soprattutto come mezzo per valutare la propria pratica educativa, dare un senso ed una giustificazione ai propri interventi e vederne le criticità. Riuscire ad essere il maggior obiettivi possibile nel giudizio del proprio operato è fondamentale per determinare quanto funzionale sia una pratica per l'altro e permette all'operatore di non incancrenirsi su taluni interventi che possono risultare inefficaci o dannosi.

E' altresì importante, come detto, che tutto ciò venga condiviso, che ognuno si senta parte di questo progetto educativo, non solo nella sua attuazione, ma, soprattutto, nella sua costruzione, nella scelta del chi, del perché, del come, del dove, del quando e del con chi degli interventi. Sentirsi parte di un gruppo di lavoro, avere la possibilità di esprimersi e sentirsi parte attiva del progetto, aumenta le possibilità di un risultato positivo e "*la condivisione del lavoro educativo e delle strategie, l'alleanza diretta, nella relazione di aiuto, con la persona che presenta bisogni speciali e tra figure di riferimento sono dunque i punti fondamentali sui quali impostare un intervento che sia realmente efficace*" (Ianes, 2011/2006, p.137).

In generale, qualunque persona, tende ad apprendere più facilmente, con maggior interesse, in maniera più rapida e funzionale quando ciò che deve essere acquisito suscita interesse e motivazione.

Per questo è fondamentale, non solo nell'autismo, che vi sia di fondo una motivazione forte che si compone, secondo Xaiz (2013/2001) di diversi aspetti:

- "*è motivante ciò che comprende*
- *è motivante ciò che si è in grado di fare*
- *è motivante ciò che risponde al proprio stile emotivo e percettivo*"(p.93)

E' quindi buona pratica, nell'insegnamento di nuove abilità, siano queste legate ad azioni funzionali, interazioni, comunicazione, o comportamento, partire con una spiegazione chiara, aggiustando il metodo in base alle conoscenze del soggetto, in modo che il messaggio risulti il più comprensibile possibile.

STUDENTSUPSI

Non bisogna, inoltre, pretendere di partire con un insegnamento da zero, ma aggiungervi man mano qualche elemento, proprio per tenere in considerazione quella parte di compito che la persona è già in grado di fare e che ne costituisce la motivazione.
Si dovrebbe cercare di fare questo rispettando le caratteristiche e gli interessi della persona, che spesso può percepire le situazioni in modo differente da chi la sta aiutando ad apprendere, prediligendo strumenti, momenti, colori, spazi, atteggiamenti differenti.
La valorizzazione delle esperienze di apprendimento positive è un elemento chiave, anche in termini di motivazione, soprattutto se presenti strategie di intervento ch prevedono una frustrazione di comportamenti problematici. Sarebbe auspicabile infatti "*fare in modo che le valorizzazioni e le gratificazioni siano comunque sempre più numerose delle punizioni*" (Ianes, 2011/2006, p.158) per far seguire ad un comportamento positivo, un messaggio positivo, rafforzando l'autostima e l'autoefficacia del soggetto, che vedrà così aumentato anche il suo potere comunicativo.
La generalizzazione degli apprendimenti è fondamentale ed è quindi buona pratica modificare gradualmente e progressivamente alcuni degli elementi che circondano l'apprendimento (persone, luoghi, oggetti, momenti,…) in modo da mantenere fisso e regolare solo ciò che realmente deve caratterizzare la situazione.
E' fondamentale inserire ogni elemento nel progetto di vita o nel PEI dell'utente, concordarlo insieme a lui, averlo sempre a disposizione per guidare l'intervento e ricordare ad ogni attore che cosa si sta facendo, per quale motivo e con quale progettualità.
E' stato scritto finora molto, in questo lavoro, sugli interventi mirati a Luca o, eventualmente, alla modifica del comportamento dell'operatore. Vi è da considerare, tuttavia, che l'azione sul contesto di vita in generale è fondamentale perché un cambiamento possa avvenire, sedimentarsi e, soprattutto, generalizzarsi. In un contesto che, come detto, non è specifico, e da una parte nemmeno preparato, per l'accoglienza di persone con disturbi dello spettro autistico prepararsi all'inclusione, piuttosto che all'integrazione è fondamentale. Infatti "*nella prospettiva inclusiva, il problema non è* nella *o* della *persona, ma nel possibile ruolo 'disabilitante' dei contesti e delle relazioni che in essa si attivano*" (Medeghini, 2013, p.34). E' quindi importante che sia il contesto stesso ad essere in costante mutamento al fine di rendere le barriere, ora esistenti per Luca, in futuro magari per altri, sempre meno insormontabili attraverso misure strutturali e una sensibilizzazione e formazione continua di utenti e operatori.
Un altro aspetto importante dell'intervento educativo, che deve essere un *fil rouge* nell'operare dell'educatore è il contatto costante con il proprio limite. Ogni intervento, ogni momento di presenza dovrebbe esistere ed essere attuato, solo se l'operatore si sente in grado di gestire la situazione. E' importante "*ridurre la vulnerabilità dell'operatore e della persona con autismo*" (Morgan, 2003/1996, 186) per ridurre il rischio che questa vulnerabilità emotiva, fisica, psicologica possa diventare altro, facendo insorgere, magari, forme di cattivo trattamento in risposta ad una gestione diventata insostenibile da parte dell'operatore.

STUDENTSUPSI

4.6 Considerazioni finali

Quali sono gli aspetti fondamentali da tenere in considerazione nell'inserimento di un giovane adulto con disturbi dello spettro autistico negli spazi lavorativi/occupazionali? Come vengono interpretati questi presso l'Istituto San Pietro Canisio – Opera don Guanella?

Alla luce di quanto emerso sembra che per ogni area indagata gli aspetti fondamentali siano molteplici e la risposta a questa domanda, citando il signor Cattaneo (membro e responsabile di struttura di ARES) sembra essere "*tutto*". E' forse bene partire dagli aspetti generali che fanno da cornice, poi, agli interventi più specifici per ogni area.

L'osservazione e l'auto-osservazione devono essere intrinseche nell'agire dell'operatore sociale, così come lo deve essere la collaborazione, la co-costruzione intra- e interprofessionale, nonché con tutte le persone facenti parte del contesto, compresi, naturalmente, gli utenti stessi, sia quelli primari che secondari.

Dare una cornice di senso e di motivazione a ciò che si fa, a ciò che si cerca di fare o di fare apprendere è basilare per la riuscita di qualsiasi progetto. Muoversi all'interno di un quadro motivante, stimolante, comprensibile, ma anche valorizzante, positivo e che metta sempre più in luce le risorse, rispetto ai limiti può fare la differenza tra la riuscita e il fallimento di un progetto.

Generalizzare gli apprendimenti, non solo da parte dell'utente, nella messa in atto di questi, ma anche da parte dell'operatore, nell'agire gli interventi con continuità e coerenza tra tutti gli attori nei vari ambiti è vitale. Anche per questo la costruzione di strumenti atti a trasferire le conoscenze tra i vari interpreti è compito imprescindibile dell'operatore sociale, così come dovrebbe esserlo il lavoro costante sul contesto, su tutti i contesti, non solo il proprio di riferimento che può essere l'Istituzione per la quale presta servizio, ma anche il contesto sociale in toto considerando che "*i professionisti del lavoro sociale divulgano all'opinione pubblica, alla ricerca e alla politica, il loro sapere sui problemi sociali così come le loro cause e effetti a livello individuale e strutturale, contribuendo a rendere utili le proprie esperienze e riflessioni*" (AvenirSocial, 2010, p.13 Art. 14.2).

Inoltre, fare i conti con i propri limiti, ma a volte anche con i propri punti di forza, permette di avere maggior consapevolezza nell'intervenire a favore di uno sviluppo.

Per quanto riguarda l'area del comportamento sociale possono essere messi in atto interventi come una strutturazione dello spazio, dell'ambiente fisico che permettano di creare minore confusione, ma anche dei bisogni di interazione funzionali all'apprendimento di questa, piuttosto che creare attività e momenti ad hoc nei quali comprendere e sperimentarsi nell'attuazione di comportamenti sociali adeguati, come all'interno di ristoranti, supermercati, librerie, studi medici o altro.

Per la comunicazione il ragionamento è similare: bisogna fornire la possibilità e lo stimolo per farlo, rendendo cosciente l'altro che lo scambio comunicativo che sta avvenendo porta delle conseguenze e che queste conseguenze possono essere controllate tramite lo

STUDENTSUPSI

stesso scambio. Inoltre, gli scambi devono essere chiari, i disturbi ridotti al minimo e la consapevolezza che il significato della comunicazione è affidato alle parole e non all'intonazione, alla mimica, ai doppi sensi o alle metafore è essenziale.
Creare degli strumenti di comunicazione visiva, che siano limitati ad una specifica area, come quella relativa allo scorrere del tempo o generalizzati, come quelli che illustrano il menù del giorno, possono essere assolutamente funzionali e pratici.
L'intervento sul comportamento va inquadrato all'interno di un contesto che deve essere reso il meno ansiogeno possibile, gestendo gli stimoli da parte di questo e strutturandolo in maniera da fornire dei punti di riferimento chiari e rassicuranti.
Una volta agito in tal senso si può procedere con tutte le misure del caso sui comportamenti ritenuti problematici, come individuare quali essi siano e quale sia la motivazione alla base del loro insorgere.
Una delle possibili strade educative è quella di procedere attraverso la sostituzione di questi comportamenti con altri che risultino essere più positivi, mediante, a volte, delle pratiche sanzionatorie accettabili che frustrino il comportamento che si vuole eliminare.
E' bene tener presente che come prima cosa, per quanto riguarda il comportamento nell'autismo, si dovrebbe cercare di incoraggiare la flessibilità, mediante, magari dei cambi di programma, ragionati, discussi, preannunciati e condivisi, che possano smorzare alcune forme di rigidità.

STUDENTSUPSI

5. Conclusioni

Questo lavoro di tesi, non essendo centrato sulla creazione di un progetto, non ha avuto quale scopo quello della messa in atto, passo per passo, di un programma atto alla modifica o alla creazione di qualcosa. Lo scopo principe della nascita di questa elaborazione dell'esperienza con Luca è stato fin da subito quello di poter indagare su quali fossero gli elementi modificabili nella pratica quotidiana al fine di renderla più funzionale, ma in un contesto dove, in quel momento storico, l'indagine, senza la messa in atto, era l'unica cosa che si poteva fare, rimanendo in attesa.

Il fatto di prendersi il tempo di indagare questi aspetti, senza la fretta di doverli mettere in atto è una contrapposizione a quella che sempre di più sembra essere un'antinomia del lavoro sociale: il bisogno di trovare soluzioni pensate e riflettute contrapposto alla fretta con le quali bisogna presentarle e attuarle. Penso di essere stata, in questo *case study,* una privilegiata in tal senso.

D'altro canto, è possibile un'altra chiave di lettura, che mi vede come testimone inerme di un processo che non potevo controllare, per il quale non potevo creare nessuna forma di reale attivazione da parte di nessuno degli attori, facendo talvolta i conti con una notevole dose di frustrazione. Anche questa, comunque è stata una delle caratteristiche positive e di utilità del lavoro di tesi: mi ha permesso di concentrarmi su questa situazione che mi ha creato una frustrazione che ho dovuto imparare a gestire.

La gestione della frustrazione in ambito professionale non può essere data per scontata. La cattiva gestione della stessa può portare all'insorgere di fenomeni di stress potenzialmente distruttivi non solo per l'operatore, ma per tutto il contesto.

Se per l'operatore sociale l'osservazione deve essere strumento imprescindibile e la pratica riflessiva accompagnatore durante tutto il viaggio professionale, allora questo lavoro di tesi ha trovato la sua utilità anche in tale ambito permettendo non solo a me, ma anche alle persone che per redigerlo ho interrogato, di porsi questioni ed interrogativi al fine di non fornirsi e fornirmi risposte scontante e preimpostate, ma ragionate e indagate, spingendo quindi tutti a domandarsi se stessero osservando le cose nella giusta modalità e se il modo di riflettervi sopra non fosse ormai frutto di un'abitudine.

In generale, come credo nel valore degli stagiaire per l'Istituzione, così credo nel valore che hanno i lavori di tesi che all'interno di queste si è chiamati a svolgere, qualunque sia il loro esito. Il semplice fatto che sia gli stagiaire, sia le domande che essi o altri attori portano per la redazione di un lavoro di tesi, permettano all'Istituzione di interrogarsi sul proprio agire educativo, è già un successo e già un valore, dal mio punto di vista.

Questo lavoro di tesi mi è stato quindi utile per sviluppare non solo un quadro teorico, metodologico e interpretativo che ora, nella pratica che sto continuando a svolgere presso l'Istituto Canisio, potrò sfruttare nella messa in atto di progetti educativi specifici, che abbiano basi teoriche da poter condividere con tutti gli attori coinvolti, ma anche una

STUDENTSUPSI

curiosità in merito a diversi temi e domande rimaste aperte, che trovo fondamentale nella pratica dell'esercizio di quella che ho scelto come professione.
Tuttavia, se uno degli elementi positivi apportati da questo scritto è quello di avermi messa in relazione con numerosi spunti teorici, dall'altro, ho avvertito il rischio di incorrere si in una curiosità che resta, ma anche, sotto certi aspetti, in una mancanza di freschezza e di punti di vista genuini che possono portare a porsi domande. In generale, da sempre, la paura è quella di arrivare a non avere dubbi sul mio agire. Se in qualche modo avere sicurezza, che può essere la base sulla quale costruire un progetto che non naufraghi appena avviato, può essere positivo, può anche rivelarsi un'arma a doppio taglio che porta a forme di presunzione e poche messe in discussione da parte dell'operatore. Ho paura che in seguito a questo lavoro il mio punto di vista possa risultare, se non tenuto sotto stretta osservazione, unico, chiuso e fossilizzato, non lasciando spazio ad altre letture se non quelle proposte come interpretazione nel mio lavoro. Questa, più che una criticità della tesi in sé, potrebbe essere una criticità in generale quando si compie una ricerca o una criticità che riguarda me nel mio ruolo professionale.
Come detto, questo lavoro di Bachelor non contiene un progetto predefinito che è poi stato eseguito, dove gli esisti sono stati testati e dove la riproducibilità è stata verificata. Può essere tuttavia utile come fase preliminare alla costruzione di un progetto, in fase di ideazione, dove ancora si stanno vagliando tutte le possibilità di intervento al fine di massimizzare l'efficacia. Il fatto che vi siano dei riferimenti a Luca, ma che molto sia anche legato ad interventi ed osservazioni che si possono genericamente allargare, lo rendono funzionale ad un trasferimento ad altri servizi, con degli aggiustamenti.
Proprio a proposito dei progetti mi sono trovata riflettere su quanto il periodo di stallo intercorso da quando ho iniziato a quando ho terminato il mio stage, in termini di PEI di Luca, sia stato importante per tutti gli attori nella sottolineatura della necessità della presenza di un progetto, senza il quale, a più riprese, ci si è trovati smarriti, senza una linea guida comune che permettesse di portare avanti un lavoro educativo coerente, fornendo sicurezza non solo a Luca stesso, ma anche all'operatore. La progettualità educativa non deve essere uno slogan che gli operatori inneggiano forti di una formazione che gliene ha riempito la testa, ma deve costituire davvero un fondamento del proprio agire.
Vi è un fattore al quale nell'esposizione del lavoro è stata data una rilevanza poco marcata, questo perché nella pratica di stage e nell'osservazione effettuata vi ho trovato così tante discrepanze e fattori non congruenti che mi è stato impossibile disporre di elementi da inserire che non fossero oggetto di soggettività: la relazione educativa con Luca. Nelle tabelle di osservazione, sebbene racchiudano solo una minima parte di ciò che ho potuto osservare, pare da subito evidente le modalità totalmente differenti attraverso le quali nei laboratori osservati, si entri in relazione con lui. Ora, tutto ciò che in questo lavoro è stato scritto può avere determinati esisti, piuttosto che altri, anche in base al tipo di relazione che si è intenzionati a mettere in atto. Le risposte sociali fornite al

STUDENTSUPSI

contatto fisico, ai sorrisi, alle domande, alle interazioni vi sono state e continuano ad esserci, segno evidente che delle capacità relazionali sono presenti, anche abbastanza evidentemente. Tra le competenze che siamo chiamati a sviluppare ve n'è una che mi ha sempre portata a riflettere e recita "costruire con l'utenza relazioni professionali basate sulla fiducia". Ora, nella fattispecie, mi domando, sono gli interventi che andiamo ad eseguire che costruiscono la fiducia, o è attraverso la fiducia che possiamo costruire degli interventi? Abbiamo davvero la possibilità di essere incisivi ed efficaci nel promuovere un cambiamento senza aver gettato una base relazionale sulla quale ergere la costruzione della storia con l'utente? Credo che prima di prendere in considerazione gli interventi che ho proposto in questo lavoro, prima di procedere con sanzioni o contenimenti fisici, prima, dobbiamo aver assaggiato la voglia di relazione e dobbiamo averne conquistata almeno un po'.

> "E poi guarda! Vedi laggiù in fondo,dei campi di grano? Io non mangio il pane e il grano, per me è inutile. I campi di grano non mi ricordano nulla. E questo è triste! Ma tu hai dei capelli color dell'oro. Allora sarà meraviglioso quando mi avrai addomesticato. Il grano, che è dorato, mi farà pensare a te. E amerò il rumore del vento nel grano…" (De Saint-Exupéry, 1943, XXI)

Per me, la relazione educativa è riassumibile con queste parole che la Volpe dice al Piccolo Principe nell'omonimo capolavoro letterario (giudizio a titolo personale).

Per creare questa relazione occorre tempo, occorre spazio, occorrono passi avanti ed indietro, occorre sapersi spostare su livelli relazionali e muoversi tra dissimetrie mobili. Occorre saper calibrare il momento dell'attesa e quello dell'azione e situarsi all'interno dell'antinomia educativa dell'"indurre/attendere", che questo si riferisca all'utente, all'operatore, all'istituzione, alla situazione. Anche per questo, trovo essenziale che ogni suggerimento di intervento presente in questo scritto vada collocato su una linea del tempo sufficientemente lunga e che dia modo a tutti di osservarne l'andamento, prima di abbandonare il progetto. A volte, infatti, credo che la voglia di ottenere dei risultati, di avere qualcosa di concreto da portarsi a casa la sera per dare un senso al proprio lavoro, possa spingere ad affrettare i tempi relazionali, di intervento, di valutazione, di cambiamento.

Esplorare un così piccolo spicchio del mondo autistico in relazione alla struttura nella quale ho effettuato lo stage ha lasciato alcune questioni aperte.

La figura professionale dell'operatore sociale è chiamata ad intervenire in vari contesti, ad essere mutevole ed adattarsi. Il contesto dell'Istituto Canisio, come è stato più volte sottolineato, non è, per stessa definizione di chi è chiamato a gestirlo, progettato all'accoglienza di persone con disturbi dello spettro autistico, così come non lo sono le altre strutture presenti sul territorio, che però, in taluni casi, hanno dalla loro maggiore esperienza e pratica sul tema. Che cosa deve fare quindi l'operatore in questo contesto? Cosa è chiamato a svolgere come compito? E sufficiente mettere in atto quegli accorgimenti metodologici e di intervento che sono stati proposti nel lavoro per offrire un sistema di lavoro adeguato alla persona con disturbi dello spettro autistico? E' necessario intervenire a livello più macro mediante la creazione di Istituzioni e servizi appositi che

STUDENTSUPSI

forniscano quanto necessario con i giusti strumenti? Il dibattito in merito è aperto e anche io mi sono interrogata a riguardo, fornendomi risposte ogni volta diverse. Sarebbe interessante indagare, in effetti, come evoluzione di questo lavoro di tesi, quanto questi aspetti che ho individuato come fondamentali da tenere in considerazione nell'inserimento in spazi lavorativi/occupazionali di un giovane adulto con disturbi dello spettro autistico siano poi potenziabili attraverso un lavoro in una specifica struttura o quanto, invece, possa essere utile formare maggiormente gli operatori già presenti nei vari contesti esistenti.

Ora, dal 22 agosto 2016, lavoro come supplente fissa, per un almeno un anno, in ambito laboratoriale presso l'Istituto Canisio e le direttive in merito a Luca sono cambiate rispetto a quelle che erano durante il periodo di ricerca e redazione di questa tesi, quindi durante il mio stage. La doppia presenza prevista negli spazi di lavoro nei quali vi era Luca non esiste più e l'intervento di costo della risposta utilizzato per frustrare il comportamento problema riguardante l'urina in luoghi non appropriati è stato esteso ai laboratori, che dovranno mantenere una coerenza con l'ambito abitativo. Tuttavia, insieme a queste modifiche, è stato deciso, per rispettare il contratto di prestazione stipulato con il Cantone, di mantenere l'apertura di un massimo di tre laboratori per volta, con la presenza in ognuno di questi di cinque ospiti, talvolta sei, con caratteristiche e autonomie differenti tra di loro e delle modalità di presa a carico che non rimangono le medesime in base al laboratorio nel quale sono inseriti e le attività che sono chiamati a svolgere.

Ci stiamo interrogando, ogni giorno, sulla qualità che possiamo offrire loro nei nostri spazi, considerando le loro e le nostre caratteristiche, ma, soprattutto, ci stiamo domandando, come operatori di laboratorio, che cosa può accadere se, con così tante persone inserite in un così piccolo spazio, senza l'operatore in doppia presenza (vi è un operatore chiamato "di supporto" che, però, è "di stanza" in laboratorio di solito non occupato se non è impegnato a fare delle sostituzioni), dovesse avvenire una crisi comportamentale o una crisi epilettica di grande male e l'operatore solo si trovasse a gestire una o l'altra cosa e il gruppo, tutto insieme, considerando che gli stagiaire non possono fare interventi in tal senso.

Il continuo scontro tra le risorse a disposizione della struttura, il modo di utilizzarle, e quelle che l'operatore sente di aver bisogno è una costante del lavoro educativo. Consapevole che bisogna ricavare il massimo dalle risorse esistenti, mi rendo anche conto che, a volte, alcuni degli elementi emersi come possibili interventi educativi nel mio lavoro di tesi, sono molto difficili da attuare in un rapporto che non sia 1/1, soprattutto considerate le diversità tra gli utenti, i loro progetti e i loro obiettivi.

Su quest'onda, un'altra domanda che mi sorge spontanea riguarda la responsabilità dell'operatore commisurata a quella dell'istituzione, laddove la prima figura è chiamata ad agire in circostanze che la seconda non gli aveva preventivato e per la quale non è ancora totalmente in grado di farsi a carico. Se nell'ambito di un intervento di contenimento fisico in risposta ad una crisi aggressiva di un utente l'operatore si ferisce, o se prima che

STUDENTSUPSI

questo contenimento avvenga l'utente ferisce un compagno o si ferisce egli stesso, come viene ripartita la responsabilità? E' giusto che sia l'operatore presente in quel momento a farsi carico di eventuali problematiche con i familiari o i legali? Vi sono degli strumenti che l'Istituzione può fornire a tutela dell'operatore o è questo che, per evitare di incorrere in spiacevoli conseguenze, deve mettere sempre prima a rischio la sua incolumità? Se è vero che la struttura per prima sembra non sentirsi attrezzata per far fronte ad alcune situazioni specifiche, in che modo può esserlo l'operatore?

Infine una riflessione in termini di esecuzione del lavoro.

La scelta metodologica e di strutturazione che stanno alla base del testo sono state fondamentali ai fini dell'ottenimento di questo risultato piuttosto che di un altro.

Rileggendo a posteriori quanto emerso mi sono domandata se la metodologia di ricerca e raccolta dei dati, ovvero attraverso una prima stesura di diari di bordo con piccole annotazioni di avvenimenti utili alla lettura generale del mio periodo di stage, trasformati poi in una raccolta sistematica di questi in tabelle di osservazione preimpostate, con determinate aree osservabili, ma che lasciavano comunque spazio a descrizioni discorsive, sia stata veramente la più funzionale o quella che aveva la maggior potenzialità di espressione in merito all'argomento prescelto.

Presumibilmente, se avessi allargato il campo di raccolta dati oltre che alla mia osservazione e al dialogo informale con gli operatori della struttura, gli elementi a disposizione sui quali basare ipotesi di intervento educativo in seguito a letture della situazione sarebbero stati fonte di un quadro più ampio entro il quale agire.

I risultati avrebbero quindi potuto essere diversi se le modalità di partenza della ricerca fossero state diverse. Tuttavia, credo che la riproducibilità di questo processo sia fattibile, anche perché sostenuto da sufficienti basi teoriche che possono permetterne un'applicazione anche in altri contesti.

In generale mi ritengo soddisfatta di quello che questo lavoro di tesi è stato in grado di fornirmi, in termini teorici, riflessivi, pratici ed in merito alla mia identità professionale, che ne esce senz'altro arricchita di molti insegnamenti che, come detto, posso fin da subito cominciare a mettere in campo nella mia vita professionale che sta continuando presso l'Istituto San Pietro Canisio.

STUDENTSUPSI

Fonti

Bibliografia

- AAVV. (2014). *Autismo a scuola. Strategie efficaci per gli insegnanti.* Trento: Erickson
- AvenirSocial. (2010). *Codice deontologico del lavoro sociale in Svizzera: Un argomentario per la pratica dei professionisti e delle professioniste*. Berna: AvenirSocial
- Caretto, F., Dibattista, G., Scalese, B. (2013). *Autismo e autonomie personali. Guida per educatori, insegnanti e genitori.* Trento: Erickson. (Originariamente pubblicato nel 2012)
- De Saint- Exupéry, A. (1943). *Il piccolo principe*. Milano: Bompiani
- Edward, G. Carr, et all, (2005). *Il problema di comportamento è un messaggio. Interventi basati sulla comunicazione per l'handicap grave e l'autismo.* Trento: Erickson. (Originariamente pubblicato nel 1998)
- Emerson E. (1995). *Challenging Behaviour: Analysis and intervention in people with severe intellectual disabilities*. Cambridge: Cambridge University Press
- Fiorini, E., (2015). *Un viaggio nel "mondo autistico". La realizzazione di un progetto educativo rivolto ad un utente con disturbi dello spettro autistico* (Tesi di Bachelor, Scuola universitaria professionale della Svizzera Italiana, Manno, Svizzera)
- Foxx, R.M. (2014). *Tecniche base del metodo comportamentale. Per l'handicap grave e l'autismo.* Trento: Erikson. (Originariamente pubblicato nel 1986)
- Franciolli F., Karakoç, V. (2015). *Buon trattamento e valenza educativa della sanzione*. Elaborato personale, Bachelor of Science in Lavoro Sociale, Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana a Manno.
- Janney, R., Snell, M. E. (2012) *Sostegni psicoeducativi e comportamenti problema*. (R. Cavagnola, cur.). Brescia: Vannini Editoria Scientifica
- Jordan, R., Powell, S. (2004). *Autismo e intervento educativo. Comunicazione, emotività e pensiero.* Trento: Erickson. (Originariamente pubblicato nel 1997)

- Ianes, D. (cur.) (2013). *Autolesionismo stereotipie aggressività. Intervento educativo nell'autismo e ritardo mentale grave*. Trento: Erickson (Originariamente pubblicato nel 1992)
- Ianes, D. (2011). *La speciale normalità. Strategie di integrazione e inclusione per le disabilità e i Bisogni Educativi Speciali.* Trento: Erickson. (Originariamente pubblicato nel 2006
- Ianes, D., Cramerotti, S. (2012). *Comportamenti problema e alleanze psicoeducative. Strategie di intervento per la disabilità mentale e l'autismo.* Trento: Erickson. (Originariamente pubblicato nel 2002)
- Maida, S., Molteni, L., Nuzzo, A. (2013). *Educazione e osservazione. Teorie, metodologie, tecniche.* Roma: Carocci editore. (Originariamente pubblicato nel 2009)
- Maniero, N. (2014). *Autismo e comunicazione vebale. Come accompagnare un bambino con disturbo dello spettro autistico ad esprimere i suoi bisogni.* (Tesi di Bachelor, Scuola universitaria professionale della Svizzera Italiana, Manno, Svizzera)
- Medeghini, R., Vadalà, G., Fornasa, W., Nuzzo, A. (2013). *Inclusione sociale e disabilità. Linee guida per l'autovalutazione della capacità inclusiva dei servizi*. Trento: Erikson
- Mesibov, G., Schopler, E., Schaffer, B., Landrus, R. (1997). *Profil psycho-éducatif puor adolescents et adultes.* Parigi: De Boeck
- Micheli, E., Zacchini, M. (2001). *Verso l'autonomia. La metodologia T.e.a.c.c.h. del lavoro indipendente al servizio degli operatori dell'handicap.* Gussago (BR): Società Editrice Vannini
- Morgan, H. (cur.). (2003). *Adulti con autismo. Bisogni, interventi e servizi.* Trento: Erickson
- Peeters, T. (2012). *Autismo. Dalla comprensione teorica alla pratica educativa*. Crema (CR): Uovonero
- Peeters, T. (1990). *Autisme: de l'adolescence à l'âge adulte.* Le Cannet: Edinovation

STUDENTSUPSI

- Rivière, A. (1996, novembre). *Sono affetto da autismo, ecco che cosa che mi piacerebbe dirti*. Ginevra. Disponibile da http://www.giacinto.org/lettera-di-un-autistico/

- Tartaglia, G. (2013). *Strategie educative e di presa a carico. Case study su un giovane dell'Istituto San Pietro Canisio.* (Tesi di Bachelor, Scuola universitaria professionale della Svizzera Italiana, Manno, Svizzera)

- Visconti, P., Peroni, M., Ciceri, F. (2007). *Immagini per parlare. Percorsi di comunicazione aumentativa alternativa per persone con disturbi autistici*. Gussago (BS): Società Editrice Vannini

- Vivanti, G., (2010). *La mente autistica. Le risposte della ricerca scientifica al mistero dell'autismo.* Torino: Omega Edizioni

- Watson, L.R., Lord, C., Schaffer, B., Schoper, E. (2000). *La comunicazione spontanea nell'autismo.* Trento: Erickson. (Originariamente pubblicato nel 1989)

- Xaiz, C., Micheli, E. (2013) *Gioco e interazione sociale nell'autismo. Cento idee per favorire lo sviluppo dell'intersoggettività.* Trento: Erickson. (Originiariamente pubblicato nel 2001)

Altre fonti

Incontro con Claudio Cattaneo – Responsabile di struttura ARES di Giubiasco

STUDENTSUPSI

Allegato 1 – Tabella di osservazione abilità sociali

STUDENTSUPSI

Tabella riassuntiva per l'osservazione e la valutazione delle abilità sociali – Ripresa ed adattata (Peeters, 2012, 144)

Spiegazione delle voci:

- **Prossimità:** tolleranza alla vicinanza corporea
- **Uso di oggetti/corpo:** adeguatezza nell'utilizzo degli oggetti e del corpo secondo la loro funzione
- **Risposta sociale:** risposta a comportamenti di altri quali domande, sorrisi, sguardi, proposte, comportamenti sociali (stringere la mano,…)
- **Iniziativa sociale:** dare spiegazioni su uno stato emotivo, una non comprensione, una mancanza, avere l'adeguato comportamento al contesto (salutare all'arrivo o alla partenza,…)
- **Comportamento alterato**: aggressività, comportamento inopportuno, reazioni esagerate o inesistenti
- **Adattamento ai cambiamenti:** generalizzazione dei comportamenti, turbamento se programmi o particolari dell'ambiente cambiano.

STUDENTSUPSI

Ma 22.03.2016	Prossimità	Uso di oggetti/corpo	Risposta sociale	Iniziativa sociale	Comportamento alterato	Adattamento ai cambiamenti
Arrivo	-	Appende la giacca correttamente all'appendiabiti	Risponde ai saluti, risponde al sorriso, risponde al gesto che lo invita a sedersi al solito posto.	Non saluta all'arrivo a meno che non venga salutato prima da altri	-	-
Lavoro	Sta seduto con le spalle alla porta, l'arrivo improvviso e l'avvicinarsi delle altre persone non sembrano turbarlo	Si dedica alla composizione del puzzle in modo adeguato	Risponde alla domanda stereotipata del suo compagno in modo stereotipato. Risponde al sorriso sorridendo.	Comunica di dover andare alla toilette. Propone scambi stereotipati.	-	-
Pausa	Accetta la presenza sul divano di un compagno	Sfoglia le riviste guardandone le immagini in modo adeguato	Nessuno richiama la sua attenzione, lui non interagisce con gli altri	Non interagisce con gli altri. Non ringrazia quando gli viene offerto il pandoro come spuntino	-	-
Partenza	Aspetta in fila di prendere la giacca, molto vicino agli altri	Sistema da solo il materiale quando è terminata l'attività.	Saluta se viene salutato, attende che gli altri si mettano in movimento prima di partire	Non saluta se non viene salutato prima	-	-

STUDENTSUPSI

Ma 19.04.2016	Prossimità	Uso di oggetti/corpo	Risposta sociale	Iniziativa sociale	Comportamento alterato	Adattamento ai cambiamenti
Arrivo	-	Appende la giacca correttamente all'appendiabiti	Risponde ai saluti, risponde al sorriso, risponde al gesto che lo invita a sedersi al solito posto	Non saluta all'arrivo a meno che non venga salutato prima da altri	-	-
Lavoro	Sta seduto con le spalle alla porta, l'arrivo improvviso e l'avvicinarsi delle altre persone non sembrano turbarlo	Si dedica alla composizione del puzzle in modo adeguato	Risponde alla domanda stereotipata del suo compagno in modo stereotipato. Risponde al sorriso sorridendo.	-	-	-
Pausa	Accetta la presenza sul divano di un compagno	Sfoglia le riviste guardandone le immagini in modo adeguato	Nessuno richiama la sua attenzione, lui non interagisce con gli altri	Non interagisce con gli altri. Gli viene indicato di ringraziare in risposta al biscotto.	-	-
Partenza	Aspetta insieme agli altri la partenza	Sistema da solo il materiale quando è terminata l'attività.	Saluta se viene salutato. Prende l'uscita per primo e non si ferma quando gli altri non lo seguono, ma bisogna riprenderlo oralmente	Non saluta se non viene salutato prima	-	-

Ma 26.04.2016	Prossimità	Uso di oggetti/corpo	Risposta sociale	Iniziativa sociale	Comportamento alterato	Adattamento ai cambiamenti
Arrivo	-	Appende la giacca correttamente all'appendiabiti. La riprende subito dopo.	Risponde ai saluti. Risponde in modo positivo alla proposta di uscita	Non saluta all'arrivo a meno che non venga salutato prima da altri	-	Accetta bene la segnalazione dell'uscita avvenuta quando già si era posizionato nella sua postazione di lavoro.
Lavoro	Sul pulmino accetta molto bene la mia presenza di fianco, cercando a volte il mio sguardo	Si allaccia in modo autonomo e spontaneo la cintura. Poggia la giacca piegata sulla testiera del sedile davanti a lui.	Risponde in modo coerente e all'apparenza coinvolto a tutte le domande che gli pongo sul pulmino	-	-	-
Pausa	-	-	-	-	-	-
Partenza	-		Saluta se viene salutato. Risponde con un sorriso e uno sguardo coerente con il sorriso alla domanda sulla piacevolezza dell'uscita in pulmino	Saluta se salutato	-	-

Gio 28.04.2016	Prossimità	Uso di oggetti/corpo	Risposta sociale	Iniziativa sociale	Comportamento alterato	Adattamento ai cambiamenti
Arrivo	Accetta bene l'avvicinarsi a lui della maestra del laboratorio con la quale vi è molto contatto fisico	Riconosce ed utilizza la sua sedia preferita, che sposta nel suo posto preferito	Interagisce se sollecitato a raccontare come sta	Inizia l'interazione chiedendo spontaneamente quando sarà l'orario di pittura	-	Non sembra turbato dallo spostamento della sua sedia, semplicemente la rimette nel suo posto.
Lavoro	Anche durante il lavoro le mani sulle spalle o sulle mani per aiutarlo non sembrano infastidire Luca	Utilizza tutto il materiale (perline, fili, memory, carte, pc, scotch., penne) in maniera più che adeguata. Vi è la presenza di un orologio che funge da timer (utilizzato solo in questo laboratorio) che lui guarda spesso.	Se reso partecipe ai discorsi, partecipa. Gli viene chiesto che cosa avesse mangiato, cosa volesse fare nel finesettimana, cosa gli piace fare in palestra e altro. In ogni discorso si è cercato di integrare anche Luca e lui ha risposto positivamente.	Si è alzato dicendo di voler andare in bagno. All'arrivo del maestro di pittura si alza e domanda di andare a fare la lezione. Domanda al maestro di Andare ad Ascona.	-	-

Pausa	Accetta bene la presenza dei compagni sul divano	Sfoglia le riviste guardandone le immagini in modo adeguato	-	-	-	-
Partenza	Accetta sorridendo un abbraccio	Recupera la giacca dall'appendino	Saluta quando salutato	Saluta solo se salutato	-	-

STUDENTSUPSI

Ma 17.05.2016	Prossimità	Uso di oggetti/corpo	Risposta sociale	Iniziativa sociale	Comportamento alterato	Adattamento ai cambiamenti
Arrivo	-	-	Risponde ai saluti, risponde al sorriso, risponde al gesto che lo invita a sedersi al solito posto	Non saluta all'arrivo a meno che non venga salutato prima da altri	-	-
Lavoro	Sta seduto con le spalle alla porta. Il mio avvicinarsi non sembra turbarlo.	Si dedica alla composizione del puzzle in modo adeguato	Risponde alla domanda stereotipata del suo compagno in modo stereotipato.	Propone al maestro di laboratorio la frase stereotipata "posso strappare una campanella?" ridendo	-	-
Pausa	Accetta la mia presenza sul divano e alla mia mano sulla spalla risponde con un sorriso	Sfoglia le riviste guardandone le immagini in modo adeguato. Mentre gli leggo una delle storie di un giornalino guarda le immagini corrispondenti al dove gli indico	Risponde alla mia lettura della storia con domande o risposte alle mie suggestioni. Sorride e partecipa.	Mi chiede spontaneamente di proseguire la storia	-	Il fatto di aver letto con lui la rivista, invece di permettergli di sfogliarla da solo non sembra turbarlo, ma creargli piacere.
Partenza	-	Sistema da solo il materiale quando è terminata l'attività.	Non saluta uscendo. Non viene salutato.	Non saluta se non viene salutato prima	-	-

Ma 24.05.2016	Prossimità	Uso di oggetti/corpo	Risposta sociale	Iniziativa sociale	Comportamento alterato	Adattamento ai cambiamenti
Arrivo	-	-	Risponde ai saluti, risponde al sorriso, risponde al gesto che lo invita a sedersi al solito posto	Non saluta all'arrivo a meno che non venga salutato prima da altri	-	-
Lavoro	Non sembra interessato alle persone che transitano nei corridoi.	Si dedica alla composizione del puzzle in modo adeguato. Usa in maniera scorretta il WC	Risponde alla domanda stereotipata del suo compagno in modo stereotipato.	Chiede di andare in bagno. Avvia spontaneamente la conversazione per comunicare di aver urinato.	Comunica ridendo di aver urinato nel lavandino del bagno del laboratorio	-
Pausa	Accetta la presenza sul divano di un compagno	Sfoglia le riviste guardandone le immagini in modo adeguato	Nessuno richiama la sua attenzione, lui non interagisce con gli altri	Non interagisce con gli altri. Risponde positivamente all'offerta di un bicchiere d'acqua, lo porge chiedendo "ancora" vistosamente assetato, ma non prende iniziativa la prima volta	-	-
Partenza	-	Sistema da solo il materiale quando è terminata l'attività.	Parte senza aspettare i compagni	Non saluta se non viene salutato prima	-	-

STUDENTSUPSI

Allegato 2 – Tabella osservazione comunicazione

STUDENTSUPSI

Legenda delle voci:

- **Iniziativa comunicativa funzionale:** inizia un discorso, fa una richiesta pertinente
- **Risposta a domande:** risponde a domande poste da terzi
- **Ripetizione di frasi:** propone comunicazioni disfunzionali, ripetitive o stereotipate ai suoi interlocutori

22.03.2016	Iniziativa comunicativa funzionale	Risposta a domande	Ripetizione di frasi
Arrivo		Risponde se salutato Risponde alla domanda “come stai?”	
Lavoro	Si alza e comunica di doversi recare alla toilette mediante un’affermazione	Risponde in modo stereotipato alla domanda stereotipata del compagno. Risponde in modo stereotipato alla domanda “perché ridi?”	Propone al maestro di laboratorio la frase stereotipata “posso strappare una campanella?” ridendo
Pausa		Risponde in modo affermativo alla domanda “vuoi un pezzo di pandoro?”	
Partenza		Risponde al saluto, solo se seguito dal suo nome.	

STUDENTSUPSI

19.04.2016	Iniziativa comunicativa funzionale	Risposta a domande	Ripetizione di frasi
Arrivo		Risponde se salutato Risponde alla domanda “come stai?”	
Lavoro		Risponde in modo stereotipato alla domanda stereotipata del compagno. Risponde in modo stereotipato alla domanda “perché ridi?”	
Pausa		Risponde in modo affermativo alla domanda “vuoi un biscotto?”, ma non ringrazia se non gli viene indicato	
Partenza		Risponde al saluto, solo se seguito dal suo nome.	

STUDENTSUPSI

26.04.2016	Iniziativa comunicativa funzionale	Risposta a domande	Ripetizione di frasi
Arrivo		Risponde se salutato Risponde alla domanda “come stai?” Risponde affermativamente alla proposta di uscire	
Lavoro		Risponde in modo congruente e coinvolto alle domande che gli pongo sul pulmino inerenti al suo stato d’animo, all’andamento del finesettimana, alle attività che gli piacciono, agli educatori, ai maestri, alla famiglia, ai compagni, agli animali, alle passioni	
Pausa			
Partenza		Risponde al saluto, solo se seguito dal suo nome. Risponde positivamente alla domanda sulla piacevolezza o meno della mattinata in pulmino,con una mimica coerente.	

STUDENTSUPSI

28.04.2016	Iniziativa comunicativa funzionale	Risposta a domande	Ripetizione di frasi
Arrivo	Chiede spontaneamente quando sarà la lezione di pittura	Risponde se salutato Risponde alla domanda “come stai?” e racconta della serata precedente se sollecitato	
Lavoro	Si alza e comunica di doversi recare alla toilette mediante un’affermazione. All’arrivo del maestro di pittura si alza e domanda di andare a fare la lezione	Risponde a tutte le interazioni proposte in modo coerente e funzionale, mantenendo alti i livelli di attenzione e reagendo con dei sorrisi ad alcune parole come “pioggia” anche se non lo vedevano protagonista del discorso.	Propone al maestro, in modo stereotipato, di andare ad Ascona.
Pausa			
Partenza		Risponde al saluto, solo se seguito dal suo nome.	

STUDENTSUPSI

17.05.2016	Iniziativa comunicativa funzionale	Risposta a domande	Ripetizione di frasi
Arrivo		Risponde se salutato Risponde alla domanda “come stai?”	
Lavoro		Risponde in modo stereotipato alla domanda stereotipata del compagno. Risponde in modo stereotipato alla domanda “perché ridi?”	Propone al maestro di laboratorio la frase stereotipata “posso strappare una campanella?” ridendo
Pausa	Mi chiede spontaneamente di proseguire il racconto	Risponde in modo affermativo quando gli domando se posso leggergli una storia presente sulla rivista. Risponde alle mie sollecitazioni in merito allo spiegarmi che cosa gli sto raccontando.	
Partenza			

STUDENTSUPSI

24.05.2016	Iniziativa comunicativa funzionale	Risposta a domande	Ripetizione di frasi
Arrivo		Risponde se salutato Risponde alla domanda “come stai?”	
Lavoro	Si alza e comunica di doversi recare alla toilette mediante un’affermazione Comunica di aver urinato nel lavandino del bagno del laboratorio	Risponde in modo stereotipato alla domanda stereotipata del compagno. Risponde in modo stereotipato alla domanda “perché ridi?” Risponde ridendo alla richiesta di spiegazioni in merito all’urina.	Domanda in modo stereotipato al maestro “ho fatto bene a fare la pipì?”
Pausa	Chiede “ancora” per avere un altro bicchiere d’acqua	Risponde in modo affermativo alla domanda “hai sete?”	
Partenza		Risponde al saluto, solo se seguito dal suo nome.	

STUDENTSUPSI

Allegato 3- Approfondimento strategie operative dell'intervento positivo sostitutivo

Per agire l'intervento positivo sostitutivo vi sono alcuni accorgimenti che sarebbe corretto mettere in pratica, sempre secondo Ianes (2011), al fine di ottenere il miglior risultato auspicato. Si tratta delle seguenti strategie di intervento:

- **Entrare spesso in situazione:** evitare sempre le situazioni che potrebbero scatenare delle reazioni problematiche non è funzionale, poiché vengono a mancare al soggetto occasioni in cui sperimentare comportamenti alternativi, non favorendo così la partecipazione dell'utente a delle situazioni normali di vita quotidiana finendo per essere controproducenti nell'implementazione di autonomie e processi inclusivi.
- **Definire gli specifici comportamenti positivi sostitutivi:** ad ogni comportamento ritenuto problematico bisogna trovare un'alternativa che invece sia funzionale al raggiungimento dello scopo che ha attivato la detta azione. Stabilire in anticipo esattamente quale attività deve essere chiesta al soggetto di agire in quella situazione, in modo condiviso da tutti, permette di mettere il soggetto in condizione di apprendere il comportamento positivo sostitutivo senza che vi siano situazioni contradditorie negli stimoli educativi ricevuti da figure differenti.

  Questi comportamenti sostitutivi devono avere caratteristiche ben precise nella loro ideazione e debbono essere:
  - il più possibile appropriati all'età e non infantilizzanti
  - non stigmatizzanti socialmente
  - non di interferenza con l'apprendimento di altre abilità
- **Accompagnamento, guida e aiuto al comportamento positivo:** aiutare e sostenere relazionalmente il soggetto nell'attuazione di questi comportamenti, anche qualora inizialmente si possa avere la sensazione di agire in sostituzione dell'utente stesso. Con il tempo ridurre sempre di più il proprio intervento.
- **Valorizzazione del comportamento positivo:** garantire una serie di effetti positivi al soggetto in seguito al compimento del comportamento sostitutivo pre-concordato ed auspicato.
- **Frustrazione del comportamento problema:** non dare al comportamento problema valenza positiva. Non permettere che avvenga attraverso questo l'ottenimento di gratificazioni che portino il soggetto a credere che questa modalità sia funzionale al raggiungimento dei suoi obiettivi.
- **Estensione e generalizzazione dell'intervento:** agire continuamente le strategie sopra-elencate e mirare ad una generalizzazione di questi facendo in modo, quando si registrano i primi cambiamenti positivi, di modificare sensibilmente e

gradualmente, le persone e il contesto con le quali e all'interno di cui avviene il cambiamento e non aspettarlo in maniera passiva.

L'attuazione di un intervento positivo sostitutivo ci è utile in ottica di *buon trattamento* per individuare una strategia alternativa, sicuramente non l'unica, che ci permetta come operatori di evitare l'insorgere di situazioni che possono sfociare, come detto, in agiti considerati al limite del maltrattamento o, addirittura, superarlo.
Per questo motivo abbiamo deciso di entrare un po' nel merito della questione di questo tipo di approccio, sebbene non sia stata questa la consegna specifica che guida l'elaborazione di questo testo.