

# Presentazione all'edizione italiana

*Enrico Micheli*

Ho più volte sostenuto che oggi l'autismo, e gli altri disturbi dello spettro autistico, ci pone davanti a due sfide. Una, quella di predisporre interventi efficaci per un trattamento precoce e intensivo dei bambini piccoli appena diagnosticati o individuati a rischio; l'altra, quella di predisporre interventi efficaci per una vita di qualità per le persone adulte: educazione, lavoro, tempo libero, luoghi di vita diversi dalla famiglia.

Questo libro ci aiuta, e ci aiuta per tutte e due le sfide. Il primo messaggio che ci manda è che non possiamo più fingere che queste siano sfide da affrontare con animo generoso ma sostanzialmente sprovvisti di armi e di conoscenze, come se fossimo esploratori di un terreno completamente nuovo. Questo atteggiamento lo troviamo a volte in convegni, articoli o trasmissioni televisive in cui ahimè anche «addetti ai lavori» parlano del «mistero dell'autismo» oppure di «questo disturbo per cui non si conosce ancora quale sia il rimedio migliore», ecc. Il libro che avete in mano è invece una delle ennesime dimostrazioni che di questo disturbo si sa molto, moltissimo, che è ormai ben noto come fare ad affrontarlo, che il lavoro continuo è solo su come migliorare gli interventi già rivelatisi efficaci, e che le conoscenze che abbiamo si applicano egregiamente allo scopo di migliorare la qualità della vita delle persone colpite e di chi è loro vicino. Addirittura, vi dice che quello che è oggi possibile è pensare in termini di miglioramenti *organizzativi*: progettazione, spesa, formazione, organizzazione, valutazione della qualità.

Questo quindi ci è utile per tutte e due le sfide perché ci fa risparmiare il tempo che ancora dedichiamo a diatribe inutili e, davanti alla *serietà* di questo libro, leggermente ridicole.

Raccomando quindi di accostarsi alla lettura di questo libro come un aiuto per correggere i limiti del nostro sistema di pensare, di discutere, di operare, di progettare servizi.

Segnalo alcuni capitoli che ho trovato molto utili al dibattito di cui abbiamo bisogno oggi nel nostro paese.

Il primo capitolo ci aiuta a districarci dalle trappole ideologiche, che spesso ci tolgono la capacità pragmatica di intervenire e di risolvere al meglio un problema. Un esempio di questo è l'ideologia dell'integrazione. Se rimaniamo confusi da ideologie, non riusciamo a distinguere tra i *valori* che legittimamente perseguiamo e i *mezzi* per realizzarli. Così non riusciamo a mettere mano a riforme ormai impellenti, come quella necessaria per trasformare in diritto all'educazione l'attuale sistema di inserimento delle persone autistiche nelle scuole di tutti, e neppure riusciamo a progettare servizi efficaci.

Trovo affascinante anche il secondo capitolo, sulla qualità e sull'accreditamento. Questo capitolo va letto bene, perché di qualità e accreditamento si fa un gran parlare anche da noi. Le procedure presentate nel capitolo ci danno un esempio di ciò che da noi è mancato: una valutazione diretta da parte di esperti (non accademici, esperti nel senso che hanno *esperienza*) che vanno direttamente a esaminare i servizi e attribuiscono una valutazione che non è una condanna ma un giudizio e indicazioni per migliorare.

Attenzione, perché questo modo di fare presuppone l'esistenza di *esperti*, l'esistenza di *parametri condivisi* su cui giudicare, il coraggio di esprimersi su ciò che viene visto e non su ciò che viene detto. Su questo punto si gioca la possibilità che anche nel nostro paese la competizione sulla scarsità delle risorse (vedi ultimo capitolo) si attui nell'interesse delle persone a cui i servizi sono rivolti e non nell'interesse delle organizzazioni o delle persone che li mettono in piedi.

Di estremo interesse sono anche i capitoli che ci offrono considerazioni su ciò che è utile sapere degli aspetti emotivi, cognitivi e comportamentali dell'adulto con autismo, con accenti utilissimi su aspetti collegati a fasi del ciclo di vita e sempre ricondotti alle difficoltà della «triade». Separazione, lutto, perdita; è molto sano occuparsene: ne conosciamo molto ed è utile ricordare che anche le persone con autismo — anzi, spesso proprio loro — hanno bisogno, data la loro fragilità e sensibilità, che ci si occupi con estrema cura delle emozioni, dell'ansia, della rabbia e del dolore.

Adesso vi lascio alla lettura... So che siamo molto indietro, nella creazione e nell'uso di servizi per persone adulte con autismo. So che in questo preciso

momento ci sono madri, padri, fratelli e qualche giovane uomo o donna con autismo che vivono momenti di angoscia e disperazione, spavento o frustrazione, perché nessuno riconosce le necessità della loro condizione. So anche però che c'è anche chi, familiare o operatore, ci sta concretamente lavorando; ha creato una comunità residenziale, un servizio respiro, sta progettando un'abitazione o una residenza. So anche che ci sono genitori di bambini ancora piccoli, che già stanno pensando concretamente al futuro. Un augurio a tutti loro, che chi leggerà questo libro abbia più strumenti per mettere in pratica ciò di cui c'è più bisogno.

## Presentazione

Negli ultimi trent'anni si sono compiuti enormi passi in avanti riguardo all'identificazione dell'autismo e alle risposte a questo disturbo.

Nel Regno Unito la prima generazione di bambini che ha ricevuto la diagnosi di autismo nell'infanzia è ormai passata dalla scuola alle diverse sistemazioni per adulti.

Oggi vi è un riconoscimento sempre maggiore dei bisogni dei bambini con disturbi dello spettro autistico, e in particolare delle difficoltà connesse ai deficit di comunicazione, socializzazione, interazione sociale, attività e interessi (generalmente ripetitivi e stereotipati). In passato, questi bambini non avrebbero ricevuto alcun trattamento specifico e sarebbero stati istituzionalizzati, mentre ora si lavora perché possano integrarsi positivamente nella comunità.

Anche se, per definizione, i disturbi autistici insorgono nella prima infanzia, e molto si è scritto circa i bisogni dei bambini, i bisogni degli adulti e le strategie migliori per aiutarli sono scarsamente documentati. Questo libro si propone di offrire un aiuto pratico e una guida specificamente rivolta agli adulti con autismo e alle persone che se ne prendono cura.

Una misura dell'efficacia dei servizi è la loro capacità di dimostrare che i bambini con autismo, che hanno notevoli difficoltà nella comunicazione e nelle interazioni sociali, sono in grado di imparare alcune regole di base, grazie alle quali potranno dare un senso al loro mondo durante il loro processo di crescita verso la maturità, per passare poi all'età adulta e alla vecchiaia.

Attualmente, la maggiore lacuna nei servizi è la scarsità di forme di sostegno all'interno della comunità, ed è chiaro che istituzioni come la scuola superiore e i servizi sociosanitari e il mondo del lavoro incontreranno un numero crescente di adulti con autismo. È altrettanto evidente che tali soggetti hanno una conoscenza minima dei disturbi dello spettro autistico e dei tipi di intervento necessari per fornire un sostegno efficace. È essenziale che vengano costruiti dei «ponti» fra i servizi per l'infanzia e quelli per gli adulti, cosicché i giovani autistici possano più facilmente superare le difficoltà del loro percorso verso la vita adulta.

Questo libro esamina molte delle questioni chiave nella prestazione di servizi per gli adulti autistici, nel contesto sia di sistemazioni residenziali sia della comunità, fornendo efficaci esempi pratici.

Il testo non si focalizza su un specifico sottogruppo, ma piuttosto, mantenendo uno sguardo ampio, fornisce suggerimenti utili sia che si lavori con autistici ad alto funzionamento sia che si abbia a che fare con persone autistiche con ritardo mentale, anche grave.

Si tratta, quindi, di un libro che pone il suo accento sia su considerazioni teoriche che su strategie pratiche, considerando le questioni, oltre che dal punto di vista dell'autismo, anche nella prospettiva dei genitori, degli operatori e delle altre figure che si prendono cura delle persone con autismo.

*Adulti con autismo* fornisce una vasta gamma di materiale che va dalla psicologia all'educazione, alla psichiatria, al lavoro sociale, e auspichiamo che l'operatore, il genitore e il ricercatore vi possano trovare spunti interessanti per la vita e il lavoro di ogni giorno.

*John Corbett e Hugh Morgan*

# Introduzione

*Hugh Morgan*

È noto che le persone con autismo hanno gravi deficit nella comunicazione sociale e nelle capacità di immaginazione (Wing e Gould, 1979); inoltre, la maggior parte di esse presentano un danno al cervello e, di conseguenza, un ritardo mentale. Le Couteur (1990) ritiene che l'autismo sia un disturbo dello sviluppo che comporta gravi deficit cognitivi e sociali, più frequente nei maschi che nelle femmine.

Benché la maggior parte della vita delle persone con autismo sia in età adulta, la letteratura si è concentrata — per varie ragioni, e in primo luogo per la necessità di interventi precoci — soprattutto sui bambini. Questo libro si propone come contributo alla teoria e alla pratica, cercando di andare oltre alla sempre più stanca e inconcludente retorica, fornendo invece informazioni utili e indicazioni per la pratica quotidiana. È necessario che chi progetta e fornisce servizi conosca il peculiare stile di apprendimento delle persone con autismo, perché solo così sarà possibile definire servizi e strategie di intervento che riflettano e rispondano ai bisogni delle persone con autismo invece di applicare semplicemente i principi base del lavoro sociale.

Questo libro cerca di descrivere e valutare quello si fa attualmente nei servizi per adulti con autismo e di proporre dei modelli operativi, riportando anche esempi reali.

Idealmente, il libro è suddiviso in cinque sezioni: i primi due capitoli investigano, descrivono e valutano i servizi offerti, e la filosofia a cui si ispirano, nel

quadro nazionale e internazionale. In particolare, nel capitolo primo si valuta criticamente la filosofia alla base della progettazione dei servizi per adulti, collocando l'ideologia della «normalizzazione» nel suo contesto storico e politico e sottolineando alcune difficoltà nella sua applicazione alle persone con autismo. È chiaro che l'attuale ideologia non è riuscita a condurre verso una maggiore autodeterminazione delle persone con ritardo mentale, e questo è vero specialmente nel campo dell'autismo, dove la strada dello sviluppo dei servizi è stata ampiamente aperta dai genitori.

Nel capitolo secondo si affronta il tema della valutazione della qualità dei servizi per persone con autismo: come possono genitori e utenti valutare se le organizzazioni in questo campo offrono un servizio sensibile e mirato ai bisogni specifici degli adulti con autismo? Da anni esistono programmi per la valutazione della qualità e l'accreditamento, particolarmente in Nord America, in Australia e in Gran Bretagna. L'accreditamento non deve essere confuso con le procedure applicate dalle autorità locali o nazionali, che generalmente applicano standard minimi. Fino a poco tempo fa non c'erano, in nessun paese, misure obiettive della capacità di un servizio di rispondere alle specifiche esigenze delle persone con autismo, al di là di una presa in carico generica. Il capitolo secondo descrive i principi e le procedure del Programma di Valutazione della Qualità e Accredimento per l'Autismo realizzato in Gran Bretagna, presentando i risultati dei primi anni di attività.

Molta ricerca e pratica nel campo dell'autismo si sono concentrate sulle difficoltà di comunicazione e interazione sociale, ma il filo che collega i capitoli dal terzo al quinto è quell'aspetto della «triade», spesso trascurato (Wing e Gould, 1979), che consiste nella rigidità del pensiero e del comportamento. Si ipotizza che esso possa avere una rilevanza centrale nella progettazione dei programmi di vita quotidiana e nello sviluppo di sistemi di sostegno per venire incontro alle necessità delle persone con autismo. Nel capitolo terzo, Rita Jordan e Stewart Powell sostengono che questa mancanza di flessibilità dovrebbe essere riconosciuta come fattore primario nella vita delle persone con autismo e che essa determina molte caratteristiche del pensiero e del conseguente comportamento. La programmazione di ambienti e di programmi di attività adeguati dipende in larga misura dalla capacità dei professionisti di riconoscere e rispondere a questo genere di problemi. Jordan e Powell propongono che i professionisti diano quindi importanza anche allo sviluppo della flessibilità nei loro pazienti e suggeriscono un modello per aiutarli a superare questa fondamentale difficoltà.

Il capitolo quarto esamina ulteriormente gli effetti della mancanza di flessibilità del pensiero e del comportamento ed esplora il significato dell'attaccamento e della perdita negli adulti con autismo. È chiaro che la mancanza di flessibilità può

direttamente e sfavorevolmente influenzare in essi ogni processo di cambiamento. Prendendo come punto di riferimento la ricerca sul lutto e sulle transizioni psicosociali, viene presentato un modello psicologico di attaccamento e perdita negli adulti con autismo, con particolare attenzione al passaggio dall'infanzia all'età adulta e da un ambiente di vita all'altro. Si discutono le implicazioni pratiche sia per la transizione sia per la perdita e si evidenzia l'importanza che gli operatori comprendano come e perché si origina l'attaccamento, pianificando i tempi, le sequenze e le modalità della transizione sulla base di questa conoscenza e di quella delle caratteristiche individuali del soggetto. In questo modo, gli operatori saranno in grado di prevedere e in parte prevenire alcune difficoltà.

La ricerca-azione può essere un valido strumento per ottenere informazioni e Eve Matthews ne fornisce un esempio pratico nel quale verifica l'ipotesi che, date le loro difficoltà di elaborazione e percezione, gli adulti con autismo potrebbero essere particolarmente rigidi nella percezione degli stimoli visivi. Nel capitolo quinto descrive uno studio sperimentale volto a rilevare se essi abbiano una specifica difficoltà a riconoscere gli indizi visivi che indicano età, status sociale e genere. I risultati di questo studio inducono Matthews a suggerire che l'assenza di una percezione intuitiva dell'età, del genere e dello stato di un'altra persona può probabilmente influire sulla comunicazione e l'interazione sociale, e ne discute le implicazioni sul piano della ricerca e della pratica operativa.

I tre capitoli seguenti presentano strategie di intervento dal punto di vista sia medico sia educativo. Nel capitolo sesto, Gillian Wainscott e John Corbett esaminano l'aspetto, spesso trascurato, della salute fisica di adolescenti e adulti con autismo, dando particolare spazio alla prevenzione medica e dentistica, all'associazione fra epilessia e autismo e agli effetti dell'età sulla salute fisica nell'autismo.

Nel capitolo settimo, David Clarke discute l'uso e l'efficacia degli approcci farmacologici nel trattamento dell'autismo nell'età adulta. Comincia con l'identificare i fattori che predispongono e mantengono l'autolesionismo grave e altri comportamenti problematici che si riscontrano nell'autismo e descrive le caratteristiche dei disturbi psichiatrici che si manifestano in alcuni soggetti con autismo nell'età adulta. Clarke evidenzia come l'intervento farmacologico abbia un ruolo importante nel trattamento dei disturbi psichiatrici talvolta associati all'autismo, ma possa anche contribuire utilmente al progetto di intervento sui comportamenti problematici.

Il capitolo ottavo si apre con una breve analisi dei limiti delle strategie di intervento tradizionali che tendono a rispondere solo ai comportamenti sintomatici piuttosto che tener conto prima di tutto dello stile di apprendimento delle persone con autismo. Gli operatori possono prevedere ed evitare molti compor-

tamenti problematici attraverso l'uso di «segnali» appropriati al loro stile cognitivo che forniscano risposte ai loro interrogativi: «Dove sono?», «Quando questo inizia e quando finisce?» «Che cosa devo fare?», ecc. in situazioni e luoghi di vita. Adottando forme alternative di comunicazione, per esempio le immagini visive, possiamo rendere i nostri messaggi e significati più comprensibili. Sebbene queste strategie permettano di evitare alcuni comportamenti problematici, con le situazioni critiche che si originano, va riconosciuto che talvolta, nel lavoro con persone con autismo, le situazioni difficili si creano comunque e che gli operatori sono sottoposti a forte pressione per trovare soluzioni rapide. Lo stress degli operatori viene riconosciuto e discusso, con la presentazione di linee guida per la gestione dei comportamenti problema.

Infine, il capitolo nono presenta un modello di training per gli operatori, siano essi educatori, dirigenti, insegnanti, psicologi, ecc., per i quali viene raccomandata, oltre a una formazione generale, anche una preparazione specifica sull'autismo.

Nelle conclusioni si cerca di individuare le tendenze future nel lavoro con le persone con autismo, e in particolare il sostegno di *respite care* alle famiglie, la sensibilizzazione del settore pubblico, l'organizzazione di servizi, la formazione dei professionisti, le «cure miracolose» e l'utilizzo delle nuove tecnologie.