

Autismo e interventi abilitativi e riabilitativi

La Terapia di Scambio e di Sviluppo (*Thérapie d'Échange et de Développement/TED*)

Maria Teresa Cairo

Docente di Pedagogia e Didattica Speciale, Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano e Piacenza

Piervito Cucinelli

Insegnante di sostegno e cultore della materia in Pedagogia e Didattica Speciale, Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano

forum

Sommario

La *Thérapie d'Échange et de Développement/TED* (Terapia di Scambio e di Sviluppo), nata in Francia agli inizi degli anni Settanta, ha ottenuto in pochi decenni un ampio riconoscimento internazionale come terapia a impronta affettivo-emotiva, che fa leva sulla formazione clinica di chi la utilizza e di chi ne è coinvolto in qualità di insegnante, genitore e educatore. L'ipotesi di base è che il bambino con disturbi dello spettro autistico, resistente alle novità e ai cambiamenti, possa essere stimolato a livello percettivo, cognitivo e senso-motorio, in modo da attivare la sua naturale curiosità attraverso specifici esercizi, attività e giochi. Per perseguire questo scopo l'operatore deve lavorare adottando tre criteri comportamentali: tranquillità, disponibilità e reciprocità. Il lavoro di équipe permette lo scambio di informazioni e il confronto sui progressi e/o le difficoltà del bambino.

Introduzione

Le indagini neurofisiologiche condotte negli ultimi dieci anni hanno dimostrato che i soggetti con disturbi dello spettro autistico presentano difficoltà nell'elaborazione dei messaggi di natura interpersonale e contestuale e li associano in modo irregolare a risposte incostanti e variabili. L'ipotesi di un disturbo di base della modulazione cerebrale nei bambini con disturbi dello spettro autistico porta a supporre che gli input provenienti dal contesto esterno, direttamente o indirettamente, agevolino o penalizzino il

funzionamento dei sistemi mirror, chiamati anche «neuroni specchio», deputati allo sviluppo dei meccanismi dell'intersoggettività, dell'imitazione e dell'empatia.

Quando viene suggerito a tutti coloro che devono relazionarsi con un bambino con disturbi dello spettro autistico di parlare a bassa voce, di non emettere in modo improvviso segnali sonori, di mantenere un tono della voce dolce e suadente, quasi cantilenante, evitando forti stimolazioni sonore, specie se indifferenziate, vengono dati dei consigli finalizzati a determinare una riduzione dell'eccitazione e una stimolazione più modulata dei sistemi

neurologici disfunzionali del bambino, che non sopporterebbero un surplus di input eccitatori, che potrebbe provocare una loro ulteriore destabilizzazione.

Molte recenti ricerche hanno portato all'elaborazione di alcune tecniche d'intervento originali, che si inseriscono nell'ambito di un approccio relazionale ai disturbi dello spettro autistico considerati in una prospettiva di sviluppo neuropsicologico e neurofisiologico. Rientra tra queste nuove teorie e pratiche la *Thérapie d'Échange et de Développement / TED* (Terapia di Scambio e di Sviluppo), ideata in Francia nel 1974 dal Prof. Lelord e dalla Prof. ssa Barthélémy, e progressivamente messa a punto dal servizio di Psicoterapia dei bambini presso lo CHU¹ di Tours.

Essa tiene conto non solo della qualità del rapporto che il bambino con disturbi dello spettro autistico instaura con gli altri, ma anche della funzione che accompagna questo rapporto e che in parte lo sostiene. Tale tipo d'intervento merita, perciò, un posto particolare rispetto alle terapie a *impronta emotivo-affettiva*, basate sull'interpretazione degli atteggiamenti e delle risposte del bambino nell'ambito del trattamento, diversificandosi pure dalle terapie prettamente comportamentali.

La Terapia di Scambio e di Sviluppo può essere considerata una cura di tipo neurofisiologico, finalizzata a stimolare le funzioni deficitarie e ad attivare il funzionamento dei sistemi d'integrazione cerebrali, realizzando in questo modo una rieducazione funzionale

con effetti significativi sulla vita psichica del bambino. La TED sostiene l'esistenza di una *curiosità fisiologica* naturale in tutti i bambini e punta l'attenzione sulle capacità che, generalmente, sono migliori di quanto il comportamento, spesso inadatto e inadeguato, lascerebbe pensare.

Come sostengono gli stessi autori, questa terapia mira a dipanare la situazione di caos estremo nella quale si trova il bambino con disturbi dello spettro autistico, facendogli scoprire gradualmente che può guardare, ascoltare, associare e imitare. Tali acquisizioni, così importanti ai fini del contatto e della comunicazione, aiutano nella regressione dei disturbi del comportamento, migliorando l'inserimento e l'adattamento del bambino al suo ambiente scolastico ed extrascolastico e all'interno della vita familiare. La TED si propone di favorire il risveglio delle capacità funzionali del bambino, incoraggiandone le iniziative in un clima di *tranquillità, disponibilità e reciprocità*.²

Questo tipo d'intervento si basa, come dice il nome stesso, sullo scambio tra il bambino e gli operatori (l'ambiente), in modo da favorirne le abilità e le capacità di socializzazione e di comunicazione. Al tempo stesso viene promosso anche lo sviluppo del bambino attraverso la proposta di giochi e attività adatti al suo livello di funzionamento cognitivo, sotto forma di esperienze ludiche finalizzate a un'abilitazione delle funzioni di base deficitarie.

La TED si iscrive in un programma globale di presa in carico in cui sono implicate l'équipe medico-psico-pedagogica, la famiglia e il contesto sociale. Ciò permette di realizzare una terapia individuale e specifica il cui scopo non è la performance del bambino, ma

¹ Istituto di salute pubblica, raggruppante 6 ospedali, lo CHU (Centre Hospitalier Universitaire) di Tours occupa un posto di primo piano nella regione francese. Esso persegue il fine di offrire cure adeguate ai pazienti, operando con competenza e professionalità. Lo CHU di Tours dispone di una capacità logistica tale da potere accogliere quotidianamente 375 nuovi pazienti. Allo stesso tempo assicura la formazione del personale attraverso le sue 8 scuole e istituti di formazione che accolgono più di 600 studenti.

² P. Visconti, *La terapia di scambio e di sviluppo*. In M. Formica (a cura di), *Trattato di neurologia riabilitativa*, Napoli, Cuzzolin, 2004, pp. 992-993.

la sua partecipazione alle attività proposte e condivise con il terapeuta. In effetti, i giochi realizzati perseguono l'obiettivo di arricchire le iniziative di contatto e di scambio tra il bambino e l'adulto, esercitando le funzioni fragili e rieducando i settori nei quali egli presenta difficoltà più marcate. Le sedute devono essere sempre adattate alle possibilità di attenzione e di concentrazione del bambino. Gli scambi sono incentivati dal terapeuta e integrati attraverso sequenze percettive, motorie e sociali. La reciprocità tra l'adulto e il bambino permette di promuovere la socialità mediante scambi e imitazioni libere dei gesti e delle emissioni vocali.

Il paziente ha le sue specifiche attività che tengono conto dei suoi gusti e dei suoi giochi preferiti e che vengono definite a partire dall'esame clinico pluridisciplinare, capace di precisarne i punti di forza e di debolezza. La terapia può essere svolta in luoghi diversi: dall'area per il gioco riservata ai bambini alla pista di pattinaggio, dalla stanza in cui viene realizzata la seduta di psicomotricità a quella di logopedia e, perché no, anche all'interno della scuola. In questo senso si parla spesso di una pluralità di situazioni d'intervento che, comunque, riprendono i principi di base del trattamento ideato dal gruppo di Tours. Indubbiamente le conclamate difficoltà che i soggetti con disturbi dello spettro autistico manifestano di fronte alle novità implicano la necessità di creare un ambiente prevedibile, costante, con un clima che rassicuri e confermi i tentativi di scambio del bambino.

La TED non pretende di essere una terapia esclusiva, ma si propone di «districare» il bambino, di fargli scoprire che può guardare, ascoltare e imitare.³ Le esperienze svolte in questo senso mostrano che questo tipo d'inter-

vento migliora il contatto e la comunicazione, favorendo la regressione dei comportamenti bizzarri, alleviando l'ansia del bambino e rassicurando la famiglia. Con il progredire delle sedute di TED, il bambino migliora nei settori in cui era maggiormente deficitario, sviluppa le sue capacità e riduce la sua sintomatologia autistica. La TED promuove nel bambino uno sviluppo psicologico armonioso e ne favorisce l'integrazione all'interno del contesto familiare e sociale.

I principi del trattamento

La TED è fondata su tre premesse basilari. La prima consiste nel fatto che i bambini con disturbi dello spettro autistico presentano delle *difficoltà percettivo-motorie* che impediscono loro di interagire correttamente con il contesto fisico e sociale. Ad esempio, essi non ascoltano sempre con la stessa intensità i suoni o le parole, non percepiscono correttamente lo spostamento di oggetti e persone, non riconoscono le emozioni degli altri e hanno difficoltà a integrare più informazioni insieme. Alcune di queste disfunzioni possono condurre a delle reazioni di angoscia, d'intolleranza generalizzata, ma sono anche all'origine di comportamenti ipercompetenti che si concretizzano, ad esempio, nella percezione di un dettaglio in un insieme o nel ricordo minuzioso di un percorso effettuato in passato.

La seconda considerazione consiste nel *riconoscere* e non negare la capacità di questi bambini di apprendere. Per questo la TED invita a predisporre condizioni ecologiche adatte ai loro bisogni, in cui vengano ridotti gli elementi distraenti e vengano somministrate attività adeguate alle loro potenzialità.

Infine, la terza riflessione concerne la necessità di un *riconoscimento tempestivo delle difficoltà* che si radicano spesso in maniera

³ C. Barthélémy, L. Hameury e G. Lelord, *L'autismo del bambino: La terapia di scambio e sviluppo*, Paris, ESF, 1997, p. 6.

insidiosa. Già a partire dai 18 mesi è possibile osservare la presenza di sintomi riconducibili alla sindrome autistica. L'ipotesi terapeutica che ne deriva è che la rieducazione precoce delle funzioni psicofisiologiche deficitarie, quali l'attenzione visiva e uditiva, la percezione e la sua regolazione, permettano al bambino con disturbi dello spettro autistico di migliorare le sue capacità di scambio e di comunicazione con l'altro e, di conseguenza, di avere uno sviluppo psicologico armonioso e un'integrazione sociale autonoma. Da queste idee di base la Terapia di Scambio e di Sviluppo trae i suoi principi fondanti che il terapeuta deve sempre considerare nel suo lavoro con il bambino.

Innanzitutto, occorre sottolineare che ogni terapia richiede per il bambino e la sua famiglia, così come per il terapeuta, un ambiente accogliente e un buon rapporto medico-paziente; condizioni, queste, presenti anche nella TED, i cui operatori risultano muniti di un indiscutibile bagaglio di gentilezza, disponibilità, pazienza ed empatia.

Tuttavia la Terapia di Scambio e di Sviluppo non si ferma qui. Contrariamente a quanto si potrebbe pensare, l'amore non è sufficiente. Come abbiamo più volte sottolineato, la TED si basa anche (ed è questa la vera novità) su principi neurofisiologici, con l'obiettivo di attenuare le difficoltà osservate.

È possibile intraprendere un percorso abilitativo, partendo dalla convinzione che il bambino con disturbi dello spettro autistico è un soggetto capace di mostrarsi curioso, poiché guidato dalla tendenza naturale a capire e ad apprendere e che non ha una predisposizione alle acquisizioni motorie immediate, ma è più orientato all'attenzione uditiva e visiva. Nonostante queste potenzialità, il bambino con disturbi dello spettro autistico riesce con difficoltà a adattarsi alla vita quotidiana. La sua curiosità risulta più spesso orientata verso il proprio corpo oppure verso tutto ciò

che può toccare o manipolare: batte le mani, muove le dita davanti agli occhi, si gira su se stesso, si dondola, ecc. Non appena il suo interesse si sposta sul mondo esterno diventa dispersivo. Il fatto che il minimo rumore lo infastidisca testimonia la sua difficoltà a filtrare gli stimoli ambientali. Le acquisizioni motorie che richiedono un adattamento ai cambiamenti del mondo esterno sono incomplete ed estemporanee.⁴

Come già evidenziato in precedenza, la TED intende rispondere ai bisogni del bambino, coinvolgendolo in attività ludiche durante le quali il terapeuta adotta un *modus operandi* riconducibile a tre principi fondamentali: la tranquillità, la disponibilità e la reciprocità.⁵

La tranquillità permette di giocare serenamente con gli altri senza essere soggetti a distrazioni. La cacofonia dell'ambiente lascia il posto al silenzio e i messaggi vengono filtrati. La stanza adibita alla seduta è piccola e arredata in maniera molto sobria con un tavolo e due sedie; le pareti sono volutamente prive di disegni o quadri. La principale fonte d'interesse è costituita dal terapeuta che rivolge la sua attenzione interamente al bambino. Gli oggetti sono proposti a quest'ultimo uno per volta; lo stesso avviene con le attività che vengono preventivamente preparate in modo da non creare fonti di distrazione.

La disponibilità porta il bambino ad affrontare liberamente il mondo esterno; il suo naturale atteggiamento di acquisizione è diretto verso l'ambiente e, quindi, verso il terapeuta che deve saper rispondere in maniera adeguata, ma anche offrire tutte le opportunità necessarie. Per questo motivo

⁴ J.L. Adrien, R. Blanc, G. Couturier, L. Hameury e C. Barthélémy, *Évolution psychologique d'enfants autistes suivis en Thérapie d'Échange et de Développement*, «Psychologie Française», vol. 43, n. 3, 1998, p. 240.

⁵ C. Barthélémy, L. Hameury e G. Lelord, *L'autismo del bambino: La terapia di scambio e sviluppo*, op. cit., p. 16.

deve essere incoraggiato ogni tentativo del bambino, per quanto appena abbozzato, di stabilire un contatto o di rivolgere lo sguardo. Anche l'attività motoria viene arricchita mediante la canalizzazione dei movimenti automatici verso iniziative orientate (ad esempio, i colpi battuti sul tavolo si trasformano in colpi battuti sul tamburo).⁶

La reciprocità risveglia il desiderio di comunicare. I giochi includono scambi che si basano su oggetti, mimica, gesti, vocalizzazioni ed emozioni. L'imitazione libera favorisce la reciprocità. L'uso delle bambole consente di intrattenere scambi indiretti. Allo stesso modo la danza, la musica, le filastrocche e le fiabe facilitano l'interazione, utilizzando codici che aprono la strada alla comunicazione e allo scambio.

Questi principi generali convogliano nel progetto educativo individuale costruito sulla base di una valutazione clinica globale e funzionale del bambino con disturbi dello spettro autistico, nonché su un'attenta analisi neurofisiologica. In tale progetto, l'attenzione si focalizza allo stesso tempo sulle deficienze più rilevanti e sulle capacità e abilità che, in qualche modo, possono supplire alle mancanze. Perché ciò avvenga è necessario che i giochi e le attività siano presentati con una certa continuità e vengano estesi ai diversi contesti di vita. Ne deriva che i principi generali della TED devono essere seguiti non solo dall'équipe del gruppo di terapia, ma anche dalla famiglia che collabora e partecipa alla realizzazione del progetto.

Organizzazione generale

L'organizzazione generale della TED presuppone più tappe che si succedono sempre nello stesso ordine: l'analisi delle abilità e

delle difficoltà del bambino precede l'organizzazione e la realizzazione concreta del progetto. L'obiettivo della terapia è quello di ripercorrere le tappe mancanti dello sviluppo del bambino con disturbi dello spettro autistico.

Il primo step consiste dunque nel definire, attraverso una stretta collaborazione tra l'équipe sanitaria, la famiglia e la scuola, i settori funzionali in cui il bambino manifesta le maggiori difficoltà. Questa valutazione dura all'incirca tre settimane e viene effettuata con alcuni strumenti *ad hoc* (griglie di osservazione e protocolli). Ad essi occorre associare l'analisi dei deficit cognitivi e del linguaggio, a cui si aggiunge lo studio dello sviluppo psicosociale del bambino.

Infine, l'esame elettrofisiologico e la risonanza magnetica consentono non solo di affinare la diagnosi, ma anche di mettere in evidenza le difficoltà di funzionamento delle attività percettive e regolatrici cerebrali. Si tratta di una *valutazione* estremamente dettagliata, *multiassiale*, com'è stata definita, ossia che tiene conto dell'evoluzione del soggetto in differenti assi di sviluppo, ognuno caratterizzato da specifici strumenti di rilevazione.

Il progetto terapeutico è elaborato a partire dall'insieme di questi dati che sono messi in comune nel corso di una riunione definita «di sintesi», che vede coinvolti tutti coloro che conoscono il bambino.⁷ Questo incontro è una tappa fondamentale del percorso riabilitativo in quanto rappresenta il raccordo tra l'attento lavoro di osservazione e valutazione iniziale del bambino e la realizzazione del progetto, che può essere messo in discussione e rielaborato in qualsiasi momento. Infatti,

⁶ Ibidem, p. 17.

⁷ J.L. Adrien, R. Blanc, G. Couturier, L. Hameury e C. Barthélémy, *Évolution psychologique d'enfants autistes suivis en thérapie d'échange et de développement*, op. cit., p. 241.

gli obiettivi fissati e le strategie individuate per raggiungerli vengono sistematicamente riadattati in funzione dei progressi o dei fallimenti del bambino.

Nel corso della prima fase di progettazione vengono definiti alcuni riferimenti stabili e coerenti (luoghi, tempi, interventi e modalità di utilizzo dei materiali e dei giochi), che hanno la funzione di ridurre i cambiamenti e le continue novità che spesso terrorizzano il bambino con disturbi dello spettro autistico, introducendo nello stesso tempo elementi di stimolo. Durante questo periodo è fondamentale che l'équipe abbia sempre presente una visione globale dell'intervento attuato, mantenendo costanti i colloqui con la famiglia e il personale scolastico, in modo da essere pronta a rivedere alcune linee del progetto nel momento stesso in cui dovessero emergere nuovi bisogni o difficoltà o dovesse manifestarsi una stazionarietà del quadro clinico eccessivamente lunga.

Alla fine di ogni seduta il terapeuta e l'osservatore si ritrovano per confrontarsi e commentare quanto avvenuto, trascrivendo su un quaderno di uso giornaliero le osservazioni effettuate. Un altro strumento particolarmente utile in questa fase risulta il video, che consente di analizzare il trattamento sia in diretta che in differita. A partire dai risultati così ottenuti è possibile non solo definire i problemi di comportamento e le funzioni deficitarie, ma anche misurare le variazioni di questi parametri nel tempo. Si tratta di osservazioni di natura quantitativa estremamente importanti, in quanto consentono di giudicare l'efficacia della TED e di effettuare gli adattamenti necessari per venire costantemente incontro ai bisogni del bambino.

Tutto questo presuppone una forte alleanza tra medici, familiari, educatori e personale scolastico a vario titolo. Ognuno, in relazione alle proprie competenze, ha il

compito di prendere parte attivamente al progetto terapeutico in modo da creare una rete relazionale forte, capace di sostenersi e di fornire al bambino punti di riferimento significativi.

La seduta TED: fasi, tappe e ruoli

La TED viene realizzata attraverso più sedute settimanali di circa 20/30 minuti ciascuna, per un periodo di almeno due anni. All'interno di ogni seduta gli scambi sollecitati dal terapeuta sono organizzati in sequenze percettive, motorie e sociali. Tali sequenze, fondamentali per lo sviluppo delle relazioni del bambino, sono incoraggiate durante tutta la seduta dalla sola presenza del terapeuta e attraverso le attività da lui proposte.

Affinché la TED venga effettuata con regolarità e continuità, il suo svolgimento è affidato alternativamente a due operatori: uno è la persona di riferimento del bambino, colui che lo segue quotidianamente e lo conosce meglio, nonché l'interlocutore privilegiato dell'équipe curante e della famiglia; l'altro ha una conoscenza meno approfondita, ma comunque globale, del soggetto. Sono loro a scegliere una stanza sobria e semplice che sarà utilizzata ogni giorno per svolgere le sedute, accordandosi su un orario adeguato ai bisogni del bambino. La sola sorgente d'interesse è, dunque, il terapeuta che sollecita in modo chiaro e concreto l'attenzione del bambino e lo invita a condividere con lui, in maniera organizzata e strutturata, le attività precedentemente preparate.⁸

⁸ J.L. Adrien, M. Boiron, V. De Kimpe, P. Dansart, G. Couturier e C. Barthélémy, *La Thérapie d'Échange et de Développement et les interventions comportementales dans l'autisme de l'enfant*. In B. Samuel-Lajeunesse, C. Mirabel-Sarron, L. Vera e F. Mehran, *Manuel de thérapies comportementales et cognitives*, Paris, Dunod, 1998, pp. 256-257.

Prima di andare a prendere il bambino, il terapeuta organizza la stanza in modo che egli possa ritrovare sempre lo stesso materiale e la stessa collocazione di esso all'interno del locale della volta precedente. Ogni seduta è preceduta anche dalla preparazione dei giochi da proporre (palla, strumenti musicali, incastri, giochi di costruzione, bambole, ecc.), collocati in una cesta vicino all'adulto, ma inaccessibili al bambino. Nel selezionare le attività da svolgere, il terapeuta ripassa le modalità di presentazione di ogni gioco, rammenta i momenti particolarmente delicati della seduta precedente, ripensa ai gesti da fare per evitare che si verifichino comportamenti inadeguati. Durante questa fase egli è aiutato da un altro operatore, che interviene nella terapia con il ruolo di *osservatore*.

Il terapeuta va, dunque, a prendere il bambino. Il percorso effettuato per raggiungere la stanza dove avverrà la seduta assume un'importanza rilevante: alcuni bambini portano con sé un oggetto che abbandonano prima di entrare; altri hanno bisogno di essere rassicurati dal terapeuta.

Durante la seduta l'operatore sollecita molto chiaramente l'attenzione del bambino e aspetta che quest'ultimo si volti verso di lui o lo guardi. Viene incoraggiata anche la più piccola manifestazione di attenzione da parte del soggetto. Di fronte a gesti inadeguati o a momenti di agitazione, il terapeuta non si mostra contrariato, ma resta indifferente e continua la sequenza di scambio coinvolgendo il bambino:

Cécile potrebbe passare del tutto inosservata se alcune delle sue azioni non attirassero l'attenzione. Passa il tempo isolata, girando continuamente o sdraiandosi per terra. Durante i suoi spostamenti trova un oggetto che appoggia da qualche parte per poi contemplerlo da lontano per ore. Quando viene in terapia si rifiuta di dare la mano, ma segue il suo terapeuta restandogli vicino. Nel corso della terapia rimane seduta sulla sedia, guardando spesso il soffitto. Il suo terapeuta la

chiama, fa rimbalzare la palla sul tavolino per attirarne l'attenzione. Cambia posizione e gioca con la scarpa. Le sollecitazioni continuano. Cécile dà una breve occhiata al pallone. L'invio della palla è immediato e accompagnato da un «a te» ben distinto. Cécile afferra la palla («brava»), le dà dei colpetti (il terapeuta non dice niente). Va piano piano a recuperare l'oggetto e lo stesso tipo di scambio sarà ripetuto a ogni seduta. La bambina, dopo una trentina di sedute, proverà un notevole piacere a scambiare la palla.⁹

Con il suo atteggiamento calmo e paziente, il terapeuta deve riadattare i propri gesti e correggere adeguatamente i comportamenti sbagliati del bambino per evitare che si verifichino situazioni anarchiche o di fallimento che potrebbero destabilizzarlo e lasciargli un cattivo ricordo. È importante, inoltre, evitare di parlare troppo per far sì che il soggetto non sia sovraccaricato di stimoli e possa comprendere bene le consegne.

Se il paziente vocalizza o pronuncia alcuni suoni, questi vanno ripresi e in parte modificati, osservando le sue reazioni. Il terapeuta riprende quelle sequenze che possono favorire il contatto: invita il bambino al gioco, aspetta che sia disponibile prima di proporre l'attività, lo interrompe quando non è più attento, incentivando immediatamente lo svolgimento di un altro gioco. I comportamenti del piccolo che preannunciano la caduta di attenzione devono essere percepiti e anticipati dal terapeuta; se quest'ultimo non riesce a evitare queste *défaillances*, dovrà riprendere l'attività con il bambino per aiutarlo a portarla a termine.

Alla fine della seduta (circa 20 minuti) il bambino torna tra i compagni generalmente tranquillo e rilassato. Gli oggetti utilizzati vengono riposti nell'armadio dal terapeuta che, alla fine di ogni sessione, si confronta con

⁹ C. Barthélémy, L. Hameury e G. Lelord, *L'autismo del bambino: La terapia di scambio e sviluppo*, op. cit., p. 130.

l'osservatore per trascrivere i diversi commenti su un quaderno che fornirà all'équipe un prezioso aiuto per l'organizzazione della seduta successiva.

La valutazione in itinere dei comportamenti consente di apprezzare gli esiti della terapia sulle funzioni carenti: i tempi di attenzione si allungano, i contatti diventano più frequenti e adeguati, l'uso della comunicazione aumenta e le associazioni si estendono progressivamente. Tuttavia, durante la terapia possono subentrare periodi in cui si evidenzia una certa stazionarietà o, peggio, si manifestano un aggravamento comportamentale e una regressione: il bambino è più irascibile, non controlla le sue emozioni come faceva prima, si osserva una recrudescenza dei comportamenti stereotipati.

In base a questi eventi occorrerà eseguire alcuni adattamenti al fine di ricalibrare gli obiettivi della terapia in funzione delle nuove esigenze del bambino: attività ben scelte e sedute adeguatamente preparate permetteranno al piccolo di padroneggiare il suo ambiente, di controllare meglio i suoi gesti e di essere più attento.

Organizzazione degli spazi, dei tempi e dei materiali

I bambini con disturbi dello spettro autistico sono molto sensibili anche ai minimi cambiamenti dell'ambiente. Per apprendere hanno bisogno di spazi familiari che gli consentano di crearsi dei *riferimenti rassicuranti*. Ne deriva che le sedute della TED devono possibilmente avere luogo tutti i giorni, alla stessa ora e nello stesso posto, rappresentato, generalmente, da una piccola stanza completamente priva di tutto ciò che potrebbe distrarre il bambino.

Le sequenze di scambio si innestano all'interno di una seduta di gioco ben codificata e

costituita da una serie di esercizi adeguati al livello di sviluppo del soggetto. La scelta dei giochi e dei materiali avviene in base alle funzioni deficitarie individuate nella fase di valutazione precedente, con l'obiettivo di esercitarle e rieducarle. Ne fanno parte:

- gli esercizi di attenzione e modulazione della percezione il cui scopo è supplire all'assenza di filtro delle informazioni e trovare un adattamento alla cacofonia dell'ambiente circostante;
- gli esercizi di associazione: percettivi (associazioni della vista e dell'udito) e percettivo-motori (associazione vista-udito e movimento);
- gli esercizi che hanno l'obiettivo di mantenere costante il livello di attenzione, di percezione, di postura e di motricità in cui vengono proposte azioni che richiedono una certa continuità per raggiungere la meta (costruire un treno, una strada, segnare un percorso, ecc.).

Come già evidenziato in precedenza, durante le sedute il terapeuta e il bambino lavorano su tre elementi principali alla base della Terapia di Scambio e di Sviluppo: la tranquillità, la disponibilità e la reciprocità. In funzione di questi, la stanza della terapia, munita di uno specchio unidirezionale e una videocamera, è volutamente sobria. La situazione più favorevole allo scambio vede protagonista della sessione un solo bambino, che resta seduto su una sedia o per terra dove ha la possibilità di appoggiare la schiena su un grande cuscino. I materiali/giochi a sua disposizione sono raggruppati in una cesta e vengono utilizzati uno dopo l'altro. In questa piccola stanza, sempre alla stessa ora, il bambino si ritrova in un ambiente in cui si evita ogni invasione sensoriale di natura esogena.¹⁰

¹⁰ Ibidem, pp. 211-212.

Al suo interno le attività e i materiali sono scelti in funzione del livello di sviluppo e degli interessi del bambino: vengono selezionati oggetti facili da manipolare e da utilizzare, attraenti e che suscitino in lui curiosità e iniziativa in modo tale che manifesti un interesse immediato e chiaramente percettibile. Ciò che viene ricercato non è la *performance*, ma la realizzazione dell'attività con la partecipazione del soggetto, in una situazione di benessere.

I giochi proposti rispondono agli obiettivi terapeutici legati all'esercitazione di questo o di quel settore funzionale precedentemente identificato come più deficitario. Ad esempio, per sviluppare l'attenzione sostenuta viene scelta un'attività che interessa il bambino e la si ripete regolarmente fra una seduta e l'altra. Quando, in seguito ai successi ottenuti, l'attività viene resa complessa a tal punto da farla diventare particolarmente difficile, il bambino è aiutato, accompagnato e sostenuto al fine di evitare il fallimento e lo sconforto.¹¹

Gli obiettivi della TED per Antoine erano: migliorare il contatto e gli scambi con il terapeuta e farlo interessare ad attività differenti dagli incastri per stimolarne l'attenzione. Bisognava anche tentare di ottenere la diminuzione dei momenti di instabilità. All'inizio della TED sono state proposte tre attività: i canti mimati per avviare il contatto e l'imitazione; le bolle di sapone per catturare l'attenzione del bambino, farlo interessare al movimento della bocca e invogliarlo a soffiare; la costruzione di una torre, che comporta lo spostamento di una biglia dall'alto verso il basso (torre a giri concentrici) per facilitare l'alternanza, l'attenzione e il rallentamento del ritmo.¹²

Nel corso della seduta le attività vengono proposte una per volta. La durata di ogni gioco (da 1 a 5/6 minuti) è stabilita in funzione della

capacità di attenzione del bambino. Quando un gioco non è più utilizzato viene messo da parte prima di proporre quello successivo. Le reazioni comportamentali manifestate dal soggetto nel corso della sessione di lavoro definiscono l'ordine di presentazione delle attività che possono, dunque, variare all'interno della seduta stessa o da una seduta all'altra. La successione delle attività segue un ordine prestabilito ma suscettibile di cambiamenti e ha lo scopo di provocare ogni volta un interesse nuovo nel bambino, evitando di farlo spaventare. Questi metodi associano perciò la ripetizione, che facilita le acquisizioni, alla varietà, proprio per evitare il disinteresse, l'opposizione o il ritorno a comportamenti elementari e stereotipati.

Generalmente, i momenti di lavoro vengono alternati a momenti di rilassamento al fine di evitare episodi di interruzione in cui il bambino non è più disponibile. Ciò ha anche il vantaggio di ridurre la grande instabilità da cui il soggetto con disturbi dello spettro autistico è sovente caratterizzato: il bambino interessato a un nuovo gioco è più propenso a interagire con il terapeuta.

I principi della TED possono essere applicati in situazioni differenti a seconda dell'età e delle esigenze del bambino. Il setting descritto finora è quello classico, in cui il terapeuta e il paziente sono seduti l'uno di fronte all'altro davanti a un tavolino; le sedute hanno luogo tutti i giorni nello stesso posto, alla stessa ora e con gli stessi operatori; la stanza in cui si svolge la terapia è arredata in maniera sobria e munita di una videocamera. Ma la TED può essere svolta anche in altri contesti: durante i pasti, in bagno, nella stanza di psicomotricità o di logopedia, in piscina e nell'aula risorse. Quest'ampia contestualizzazione a cui si presta il trattamento ci consente di ipotizzarne la sperimentazione in ambienti nuovi, primo tra tutti la scuola, che rappresenta un luogo particolarmente

¹¹ Si vedano a questo proposito i concetti di *zona di sviluppo prossimale* e di *scaffolding*, teorizzati rispettivamente da Vygotskij e Bruner.

¹² Ibidem, p. 128.

significativo per il bambino con disturbi dello spettro autistico, in quanto è al suo interno che egli trascorre buona parte della giornata (o così, almeno, dovrebbe essere).

Il coinvolgimento della famiglia nella TED

L'esperienza e la ricerca clinica in psichiatria infantile, l'osservazione dei bambini con gravi deficit e le richieste di aiuto di cui i genitori sono protagonisti hanno dimostrato l'importanza del coinvolgimento della famiglia nelle cure messe in atto. È per questo che la partecipazione della famiglia alla TED rappresenta uno dei principi basilari della terapia. Si tratta di un principio venuto alla luce in seguito alla messa in discussione dell'idea sostenuta da Bettelheim e dalla maggior parte dei clinici di formazione psicoanalitica, secondo i quali la causa della sindrome autistica andava ricercata in genitori definiti «emotivamente freddi» e «schizofrenogeni».

Ricerche successive mostrarono, invece, l'assenza di ogni legame tra l'autismo del bambino e la personalità dei suoi genitori, il loro metodo educativo o le loro condizioni socio-economiche. Nonostante questo passo in avanti, rimase il fatto che l'autismo coinvolgeva la famiglia a tal punto da stravolgerne l'equilibrio e il rapporto tra i suoi membri.

Sono state condotte molte ricerche al riguardo finalizzate ad analizzare le ripercussioni esercitate dall'autismo sul funzionamento della famiglia. Schopler e Mesibov¹³ in particolare hanno descritto gli effetti dei comportamenti del bambino con disturbi dello spettro autistico sui membri della famiglia e

sulle loro interazioni; Morgan¹⁴ ha introdotto un approccio basato sulla teoria dei sistemi e ha analizzato la dimensione evolutiva della sindrome. Queste prospettive hanno spinto a studiare le rappresentazioni mentali che i genitori hanno del loro figlio con disturbi dello spettro autistico. Sono proprio questi *patterns* («il bambino è malato e quindi indifeso», «il bambino compromette il nostro rapporto») che possono nuocere all'autonomia del bambino, inficiare il rapporto di coppia o portare a trascurare gli altri figli, come pure, all'opposto, a sovraccaricarli di responsabilità. Ne deriva l'importanza di effettuare un'attenta valutazione del comportamento del bambino con disturbi dello spettro autistico all'interno della famiglia che non si rivolga in maniera esclusiva al rapporto madre-bambino, ma che tenga conto anche della triade madre-padre-bambino e, più in generale, degli effetti di queste interazioni sulle relazioni coniugali e genitoriali.

La disabilità chiama in causa molteplici figure e istituzioni dalle quali i genitori sperano possano scaturire aiuti e rassicurazioni, una presa in carico che vada molto al di là della risposta specifica per la quale sono stati interpellati.

Questa consapevolezza ha portato negli ultimi anni allo sviluppo, in ambito medico, di un approccio definito «bio-psico-sociale». Esso si basa su un atteggiamento inclusivo rispetto a variabili quali il soggetto, le sue risorse, i suoi legami affettivi, il suo contesto sociale, con l'obiettivo di promuovere un'alleanza terapeutica e un'interdipendenza positiva di fronte alle difficoltà manifestate dal curante, dalla famiglia e dal bambino con disturbi dello spettro autistico, tutti membri

¹³ G.B. Mesibov, V. Shea e E. Schopler, *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*, New York, Springer, 2005.

¹⁴ S.P. Morgan, *The autistic child and family functioning: A developmental-family systems perspective*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 18, n. 2, 1988, pp. 263-280.

di un fronte comune finalizzato a elaborare il lutto della malattia.¹⁵

Molte e diversificate sono le opportunità che le famiglie hanno di prendere parte al progetto terapeutico condotto mediante la TED: incontri mensili, riunioni periodiche di rivalutazione, colloqui individuali, visite a domicilio, corrispondenza giornaliera tramite uno specifico «quaderno» e, soprattutto, partecipazione attiva alla terapia. Tale coinvolgimento è giustificato da diverse ragioni. Innanzitutto vi è il bisogno fortemente sentito dai genitori di fare qualcosa di concreto per il proprio figlio allo scopo di aiutarlo a progredire. Da qui la loro richiesta di prendere parte al progetto rieducativo nel corso del quale potranno fornire agli operatori preziose osservazioni sul comportamento del figlio e proporre soluzioni a eventuali problemi emersi durante la terapia.

Vi è poi la necessità da parte dei genitori di comprendere meglio le difficoltà manifestate dal proprio figlio. Molti ne conoscono le condotte tipiche ma spesso appaiono assolutamente inermi di fronte a certi comportamenti bizzarri e imprevedibili. L'impegno da loro profuso per cercare di entrare in contatto con lui, di ridurne le stereotipie o le manifestazioni di aggressività è notevole, ma l'assenza di risultati evidenti può gettarli nello sconforto più totale, generando una sensazione di grande stanchezza a livello psicologico.

Un'altra ragione spinge i genitori a partecipare alle terapie proposte: l'incertezza relativa al futuro del figlio. «Cosa ne sarà del nostro bambino? Imparerà a scrivere e a leggere? Riuscirà a essere autonomo o avrà sempre bisogno di qualcuno che si prenda cura di lui?»: sono queste le domande più frequenti che si pongono i genitori.

Infine, i genitori sono consapevoli dello squilibrio derivante dalla presenza del figlio con disturbi dello spettro autistico all'interno della famiglia. Sono gli altri figli a correre il rischio maggiore in quanto, per loro, i disturbi del fratello con disabilità risultano spesso incomprensibili. Le esigenze di cura di cui quest'ultimo si fa portavoce fanno loro temere un possibile «contagio», riducono la loro libertà, aumentano le responsabilità che gli vengono attribuite dai genitori; in alcuni casi i fratelli si sentono discriminati dal gruppo dei pari dai quali, spesso, vengono etichettati come «fratelli di un handicappato». Tutto questo può comportare l'insorgere di situazioni di stress e di sentimenti di rancore nei confronti del fratello con disabilità. Ciò non avviene se i genitori considerano il figlio «sano» prima di tutto come una presenza positiva e rassicurante per la loro genitorialità e, solo in un secondo momento, come un genitore vicario. In questo caso le responsabilità assunte comporterebbero una maggiore maturità, un più ampio senso di responsabilità e una più spiccata sensibilità nei confronti dei bisogni e delle necessità altrui. Il fratello, inoltre, diventa una risorsa insostituibile per il bambino con disturbi dello spettro autistico e per la famiglia intera in quanto arricchisce le dinamiche familiari, fornendo al fratello con disabilità la possibilità di sperimentare una relazione orizzontale che aumenta le capacità della famiglia di fare fronte ai bisogni, alle emergenze e alle difficoltà del bambino.¹⁶

Tutte queste ragioni spingono i genitori del bambino con disturbi dello spettro autistico a collaborare con l'équipe terapeutica che, a sua volta, deve saper ascoltare e analizzare i loro desideri e problemi per offrire il supporto emotivo e psicologico di cui hanno bisogno. Tale presa in carico del bambino con disabilità

¹⁵ A.M. Sorrentino, *Figli disabili. La famiglia di fronte all'handicap*, Milano, Raffaello Cortina, 2006.

¹⁶ G.G. Valtolina, *L'altro fratello: Relazione fraterna e disabilità*, Milano, FrancoAngeli, 2004.

e della sua famiglia deve avvenire in maniera integrata, con il coinvolgimento del contesto ambientale di riferimento, armonizzando gli interventi in modo da mirare al sostegno e al fronteggiamento delle situazioni di difficoltà e di malessere.

Il coinvolgimento dei genitori si basa innanzitutto su un'alleanza terapeutica che si traduce, essenzialmente, in un contratto che prevede costantemente cooperazione e scambio di informazioni rispetto agli interventi previsti. L'alleanza implica la valutazione condivisa dell'osservazione e dei problemi del bambino, l'elaborazione e la presentazione del progetto individuale, la realizzazione delle modalità di collaborazione terapeutica.

Tutte le valutazioni eseguite durante la prima fase di osservazione e il progetto da esse scaturito vengono presentati e discussi con i genitori nei diversi incontri che precedono le sedute di TED. Il video è uno strumento particolarmente utilizzato in queste occasioni. Vengono spiegate in maniera chiara e comprensibile le capacità cognitive e comunicative del bambino; le difficoltà individuate diventano oggetto di confronto fra tutte le persone che lo conoscono e che si prendono cura di lui. Durante questi incontri possono emergere punti di vista diversi, anche contrapposti; tuttavia è importante evitare di fossilizzarsi su di essi per cercare, insieme, i mezzi più efficaci per risolvere i problemi di volta in volta emersi.

A conclusione della fase di valutazione, il progetto terapeutico elaborato viene presentato dall'équipe ai genitori, sempre attraverso il ricorso a filmati. Vengono esposti in maniera dettagliata gli obiettivi della terapia, le attività scelte per raggiungerli e le modalità utilizzate durante le sedute. Nel corso di questo incontro i genitori potranno esplicitare il modo in cui si relazionano con il figlio nei diversi momenti della giornata (du-

rante il bagno, i pasti, il gioco, ecc.). Si tratta di informazioni importanti per i terapeuti in quanto, se reputate idonee, possono essere riprese durante le sedute, creando così una sorta di uniformità d'azione, fondamentale per i bambini che manifestano questo tipo di disturbo.

La definizione delle modalità di partecipazione dei genitori alla terapia rappresenta l'ultima tappa dell'alleanza terapeutica tra la famiglia e l'équipe curante. Tale partecipazione comprende sia la formazione generale dei genitori sui principi fondamentali della terapia che la visione diretta delle sedute effettuate presso il centro di riabilitazione.

In alcuni casi è possibile che gli stessi genitori prendano parte attivamente alle sedute del figlio assumendo il ruolo di co-terapeuti, osservando i gesti dell'operatore, cercando di imitarli e seguendone i suggerimenti. Ciò avviene in maniera graduale e, comunque, dopo un certo periodo di osservazione, in modo da poter familiarizzare con gli ambienti e il materiale utilizzato. Durante lo svolgimento della sessione di lavoro, il terapeuta guida il genitore, lo incoraggia a ripetere più volte la stessa azione allo scopo di attirare l'attenzione del bambino. In alcuni casi può suggerirgli di aspettare che il figlio lo guardi prima di riproporre l'attività, di rallentare e scandire meglio i movimenti, di utilizzare un linguaggio più chiaro e gestuale, di evitare di dare più di un'informazione per volta. Seguendo queste indicazioni, i genitori imparano a utilizzare alcune modalità di relazione che saranno impiegate anche in altri contesti; ciò gli consentirà di migliorare la comunicazione con il proprio figlio e di tollerarne meglio i comportamenti.¹⁷

¹⁷ E. Schopler e R.J. Reichler, *Parents as cotherapists in the treatment of psychotic children*, «Journal of Autism and Childhood Schizophrenia», vol. 1, 1971, pp. 87-102.

I vantaggi derivanti dalla partecipazione dei genitori alla TED risultano diversi e di notevole rilevanza in funzione della piena integrazione del bambino nell'ambiente in cui vive. L'adozione da parte della famiglia di comportamenti comunicativi più idonei e adeguati alle sue esigenze e capacità consente al bambino con disturbi dello spettro autistico di provare meno ansia per i cambiamenti troppo improvvisi e di aumentare i suoi scambi con il mondo circostante. Anche le famiglie ottengono innumerevoli benefici da questa partecipazione alle cure del figlio, prima fra tutte la convinzione di avere acquisito una competenza concreta, capace di aiutarli sia a riconoscere meglio i comportamenti del bambino, sia a adattare le loro aspettative e il loro linguaggio alle sue caratteristiche e peculiarità.

La partecipazione dei genitori alla TED non risolve tutti i problemi del bambino con disturbi dello spettro autistico, ma consente loro di imparare a convivere. Essi riconoscono i suoi bisogni d'isolamento o di assunzione di comportamenti stereotipati, ma non per questo evitano d'invitarlo a giocare; sono in grado di prevenire momenti di aggressività o d'impulsività; riescono a gestire e attenuare le condotte atipiche o inadeguate, indirizzando il bambino verso attività ricreative capaci di generare in lui uno stato di benessere e di tranquillità, elementi utili, da un lato, a far migliorare la sua comunicazione e socializzazione e, dall'altro, a far diminuire il suo senso di sofferenza e di angoscia.

La TED a scuola

I principi su cui si fonda la Terapia di Scambio e di Sviluppo (tranquillità, serenità e disponibilità) appaiono semplici e applicabili anche in contesti diversi dalla

clinica o dallo specifico centro di riabilitazione. Si tratta di principi formativi che dovrebbero essere ben conosciuti dal personale scolastico e educativo in generale, in quanto appaiono indispensabili per creare un clima favorevole all'apprendimento e all'integrazione.

Appare, invece, più complessa la realizzazione pratica della TED all'interno dell'istituzione scolastica a causa della presenza di numerosi fattori riconducibili a una formazione del tutto assente sulla TED e sui suoi principi di applicazione da parte degli insegnanti, compresi i docenti di sostegno. A tutto ciò occorre aggiungere i costi troppo elevati di alcuni strumenti utilizzati nel corso della terapia (ad esempio, videocamere e registrazioni).

Nonostante la presenza di questi ostacoli che, a prima vista, appaiono insuperabili, crediamo che si debba pensare a questo tipo di trattamento come a un ulteriore strumento di cui la scuola può usufruire per tentare di aiutare gli alunni con disturbi dello spettro autistico presenti al suo interno a migliorare la propria vita e, soprattutto, a promuovere un reale processo d'integrazione che parta dall'istituzione scolastica per allargarsi il più possibile, fino ad abbracciare un progetto di vita in cui si cerchi di guardare al futuro e all'essere adulto del bambino con disabilità.¹⁸

Realizzare la TED a scuola richiede prima di tutto la disponibilità da parte del personale medico specializzato ad avviare un lavoro d'informazione, ma soprattutto di formazione verso l'esterno, coinvolgendo genitori e insegnanti in modo da creare una rete relazionale in grado di seguire una linea di lavoro comune, seppur improntata su livelli

¹⁸ D. Ianes, *Didattica speciale per l'integrazione: Un insegnamento sensibile alle differenze*, Trento, Erickson, 2005.

differenti. Si tratta di un'apertura purtroppo non sempre presente, che nasconde presunti desideri di esclusività nel conoscere e adottare tale metodologia riabilitativa; un monopolio teorico-pratico che a nulla giova ma che, al contrario, priva il bambino con disturbi dello spettro autistico e la sua famiglia di una possibilità in più per compiere quei progressi, pur minimi, che possono essere perseguiti anche dagli insegnanti, nel tentativo di offrire ai propri alunni un'occasione per sentirsi meno soli e per migliorare la qualità della propria vita.

Il primo passo verso l'attuazione della TED a scuola è rappresentato, dunque, dalla diffusione di *informazioni* il più possibile chiare e corrette sulle conoscenze attualmente disponibili in riferimento ai disturbi dello spettro autistico. Alle idee di un tempo, che purtroppo risultano ancora oggi diffuse, di un rifiuto del bambino con disturbi dello spettro autistico di comunicare e di un rigetto conscio o inconscio della madre, si sostituiscono concetti nuovi e più realistici: il bambino con disturbi dello spettro autistico è attualmente descritto come un soggetto con notevoli deficit relazionali e comunicativi, nonché con comportamenti bizzarri e stereotipati di origine organica.

La possibilità di essere informati sulle recenti scoperte della ricerca clinica e neurobiologica consente all'insegnante e a chi si prende cura del bambino di sentirsi rassicurati e incoraggiati, in quanto gli permette di capire perché quest'ultimo, pur «sembrando intelligente», non percepisce tutti i messaggi che gli vengono rivolti. Questa consapevolezza induce l'insegnante a valorizzare in maniera ancora più forte la «regola d'oro» della tranquillità, che presuppone l'esistenza di un ambiente calmo all'interno del quale il bambino possa, da un lato, ricevere una alla volta le informazioni da elaborare e, dall'altro, esprimere la sua curiosità, cominciando a

rivolgere la propria attenzione anche verso il mondo esterno.¹⁹

La seconda tappa del processo d'informazione ha per oggetto il bambino con le sue capacità e difficoltà. È chiaro che, per quanto competente in materia, l'insegnante di sostegno non può condurre da solo una valutazione dettagliata delle capacità e delle difficoltà dell'alunno, ma è necessario che ci sia una stretta collaborazione con l'équipe medica e con i genitori, in modo da conoscere e riferire le osservazioni e valutazioni effettuate nei diversi ambienti di vita del bambino. D'altra parte, alcuni esami specifici possono essere svolti solo nella struttura ospedaliera, per cui i risultati ottenuti devono essere presentati e discussi con gli insegnanti anche attraverso la trasmissione di sequenze video che ne evidenzino non solo le capacità, le difficoltà e i deficit ma anche le risorse. A questa fase seguirà un confronto tra specialisti, insegnanti e familiari sulle competenze e le modalità di comunicazione del bambino, nonché sulle sue caratteristiche comportamentali: abitudini, paure, ma anche interessi e iniziative. Occorre, dunque, partire da un'attenta valutazione dell'alunno (*assessment*) e delle sue capacità di apprendimento grazie alla quale sarà possibile scoprire nuove potenzialità per orientare il progetto pedagogico.

Oltre a una corretta ed esauriente informazione, lavorare a scuola con bambini con disturbi dello spettro autistico richiede una formazione completa del personale docente, a maggior ragione se si decide di utilizzare la TED. In questo caso anche l'insegnante dovrà continuamente tenere conto dei due principi fondamentali messi in evidenza da Lelord e collaboratori. Il bambino con disturbi dello spettro autistico, infatti, pre-

¹⁹ C. Barthélemy, L. Hameury e G. Lelord, *L'autismo del bambino: La terapia di scambio e sviluppo*, op. cit., p. 310.

senta disturbi dell'attenzione e manifesta difficoltà a percepire ciò che ci si aspetta da lui, per cui l'insegnante dovrà costantemente fornirgli informazioni semplici da decifrare, evitando un eccessivo numero di messaggi sensoriali che ostacolano il mantenimento della concentrazione sull'attività che l'alunno sta svolgendo. Si tratta di una tranquillità su cui gli ideatori della TED puntano molto in quanto consente all'alunno con disturbi dello spettro autistico, così come al bambino normodotato, di esprimere la sua naturale curiosità.

È a questo punto che entra in gioco l'altro concetto portante della TED: la disponibilità dell'adulto nel rispondere a questa curiosità in modo adeguato, attraverso lo scambio e l'aiuto all'alunno a rivolgere progressivamente il suo interesse verso il mondo esterno. Questo contesto/clima consentirà al bambino di sviluppare progressivamente la sua capacità d'imitazione e di adattamento sociale; successivamente, rassicurato e incoraggiato da contatti più facili e prevedibili, egli potrà manifestare comportamenti di apertura e verrà stimolato e motivato in tal senso.²⁰

Si tratta di aspetti a prima vista poco rilevanti, ma la cui consapevolezza e applicazione risultano indispensabili per chi intenda applicare la TED a scuola. D'altra parte, possedere un bagaglio di conoscenze e di metodologie (terapie, trattamenti, didattiche) ampio e diversificato permette all'insegnante dell'alunno con disturbi dello spettro autistico, o con qualsiasi altro tipo di deficit, di migliorare la propria competenza nell'affrontare situazioni nuove e complesse, ponendo particolare attenzione a due elementi fondamentali spesso erroneamente trascurati: l'ambiente, che deve essere analizzato in tutte le sue componenti sia

per coglierne le richieste sia, se necessario, per adattarlo ai bisogni della persona con disabilità; le reali potenzialità del soggetto, che devono essere esaminate attentamente per progettare un percorso altamente individualizzato/personalizzato e adeguato alle sue reali possibilità.²¹

Abbiamo cercato di trasferire a scuola i principi fondanti della TED, nel tentativo di ricreare al suo interno il setting e le modalità di lavoro utilizzati dal terapeuta durante la seduta nella struttura riabilitativa. In questo senso abbiamo parlato di tranquillità e di disponibilità ma, come abbiamo visto in precedenza, la TED punta anche su un altro elemento ritenuto fondamentale per la buona riuscita del progetto di recupero, ovvero la reciprocità: ogni attività, e quindi anche quella scolastica, deve essere l'occasione per favorire una situazione distesa e gioiosa di interazione tra il bambino e il suo maestro; occorre impostare il lavoro didattico tenendo presente che il gioco e lo scambio costituiscono momenti particolarmente piacevoli in cui il bambino esprime spesso e a suo modo il proprio desiderio di apprendere o, come la definisce Lelord, la sua «naturale curiosità».²²

Le attività e i giochi da svolgere a scuola possono essere tanti, ma devono necessariamente risultare tutti compatibili con i limiti e le risorse dell'alunno. La concezione stessa dei locali, l'impiego del tempo come pure il programma di apprendimento e di socializzazione devono essere esaminati in funzione dei disturbi specifici manifestati

²¹ P. Meazzini, *Handicap: Passi verso l'autonomia. Presupposti teorici e tecniche d'intervento*, Firenze, Giunti, 1997, p. 50.

²² G. Lelord, C. Barthélémy, J. Martineau, N. Bruneau, B. Garreau e L. Hameury, *Free acquisition, free imitation, physiological curiosity and exchange and development therapies in autistic children*, «Brain Dysfunction», vol. 91, n. 4, 1991, pp. 335-347.

²⁰ Ibidem, pp. 309-311.

dal bambino e delle caratteristiche della classe di appartenenza. Questa attenta valutazione darà la possibilità agli insegnanti di orientare il proprio progetto educativo individualizzato all'interno del quale verranno determinate le strategie più idonee per:

- rendere l'atmosfera il più tranquilla possibile e per semplificare l'arredo del locale (organizzare lo spazio e il tempo con riferimenti regolari spiegati con attenzione e, quindi, prevedibili e rassicuranti);
- guidare le acquisizioni del bambino, cominciando con l'accompagnare i suoi gesti e scomporre le difficoltà per affrontarle una alla volta;
- sviluppare l'imitazione e tutti i mezzi di comunicazione attraverso l'elaborazione di codici alternativi al linguaggio verbale.

L'applicazione della TED a scuola, così come di qualsiasi altro tipo di trattamento, ha lo scopo ultimo di promuovere un'integrazione reale del bambino con disturbi dello spettro autistico. Occorre infatti sottolineare che l'integrazione scolastica di bambini con disturbi generalizzati dello sviluppo costituisce una fonte di notevoli stimoli. Si tratta di fare propria una concezione positiva che suscita delle riflessioni e delle esperienze nuove, con lo scopo comune di evitare che un soggetto «diverso» sia tenuto lontano dai suoi coetanei. Si tratta, allo stesso tempo, di un problema che necessita di un'armonizzazione di cure e di attenzioni pedagogiche e che, dunque, deve essere affrontato da persone che lavorano in maniera sinergica e coesa: équipe medica, équipe pedagogica e familiari.²³

L'integrazione scolastica di un bambino con disturbi dello spettro autistico richiede in tutti i casi la presenza di un centro di ri-

ferimento disponibile a rispondere immediatamente alle difficoltà impreviste e a seguire il bambino in maniera regolare. Parimenti per la scuola è fondamentale la creazione di posti per insegnanti specializzati.

Quale che sia la qualità del rapporto tra la scuola e il centro riabilitativo, il rispettivo personale dovrà essere adeguatamente formato per consentire a tutti i bambini di beneficiare di un'integrazione adeguata, indipendentemente dalla gravità del loro deficit. È soprattutto agli alunni particolarmente «difficili» che dobbiamo rivolgere il nostro aiuto, ponendo come assioma fondamentale del nostro lavoro l'indiscutibile diritto di ogni bambino a un apprendimento nella misura massima possibile, affinché nessuno resti alle «porte della città».²⁴ Non è certo un traguardo facile da raggiungere ma, come abbiamo sottolineato in precedenza, l'introduzione della TED a scuola richiede una formazione specifica, in quanto una preparazione tradizionale troppo generica e superficiale non è sufficiente per rispondere ai bisogni degli alunni con disturbi dello spettro autistico così come alle aspirazioni dei loro genitori; deve essere promossa e incoraggiata una formazione mista e più completa, che associ armoniosamente le cure e la pedagogia senza alcun tipo di esclusività.

Ci sembra, allora, opportuno incoraggiare l'uso della TED a scuola attraverso la realizzazione di esperienze pilota che nascano dall'iniziativa di promotori motivati e particolarmente competenti, al fine di raggiungere un reale progresso nella conoscenza di questi bambini, facendo diventare l'integrazione scolastica una tappa fondamentale del loro progetto di vita.

²³ A. Beaugerie-Perrot e G. Lelord, *Intégration scolaire et autisme*, Paris, PUF, 1991, pp. 97-98.

²⁴ C. Peguy, *La parola piegata. Seduzione, manipolazione e asservimento nella comunicazione politica*, Roma, Edizioni Lavoro, 1996.

Bibliografia

- Adrien J.L., Martineau J., Barthélémy C. e Lelord G. (1990), *Évaluation des fonctions psychophysiques chez l'enfant autistique*. In G. Lelord e D. Sauvage (a cura di), *Autisme de l'enfant*, Paris, Masson, pp. 257-264.
- Adrien J.L., Barthélémy C., Boiron M., Sauvage D. e Lelord G. (1988), *L'apport des évaluations psychologiques aux Thérapies d'Échange et de Développement (TED)*, «Actualités Psychiatriques», vol. 7, pp. 117-120.
- Adrien J.L., Blanc R., Couturier G., Hameury L. e Barthélémy C. (1998), *Évolution psychologique d'enfants autistes suivis en Thérapie d'Échange et de Développement*, «Psychologie Française», vol. 43, n. 3, p. 240.
- Adrien J.L., Boiron M., De Kimpe V., Dansart P., Couturier G. e Barthélémy C. (1998), *La Thérapie d'Échange et de Développement et les interventions comportementales dans l'autisme de l'enfant*. In B. Samuel-Lajeunesse, C. Mirabel-Sarron, L. Vera e F. Mehran (a cura di), *Manuel de thérapies comportementales et cognitives*, Paris, Dunod.
- Barthélémy C., Hameury L. e Lelord G. (1997), *L'autisme del bambino: La terapia di scambio e sviluppo*, Paris, ESF.
- Barthélémy C., Adrien J.L., Garreau B., Guerin P. e Lelord G. (1994), *L'autisme de l'enfant. Approche neuropsychologique et physiologique*, «ANAE», vol. 5, pp. 117-122.
- Barthélémy C., Hameury L., Boiron M., Martineau J. e Lelord G. (1988), *La Thérapie d'Échange et de Développement (TED): Principes, application, résultats d'une étude sur 10 ans*, «Actualités Psychiatriques», vol. 7, pp. 111-116.
- Beaugerie-Perrot A. e Lelord G. (1991), *Intégration scolaire et autisme*, Paris, PUF.
- Coadalen S., Blanc R., Adrien J.L., Roux S., Bonnet-Brilhault F. e Barthélémy C. (2007), *Évolution des capacités d'attention conjointe, de jeu symbolique et d'expression émotionnelle chez des enfants avec TED bénéficiant de thérapie d'échange et de développement*, «Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive», vol. XII, n. 3, pp. 3-13.
- Hameury L., Adrien J.L., Roux S., Dansart P., Martineau J. e Lelord G. (1989), *Standardisation des données par classification multi-axiale dans les troubles du développement global de l'enfant*, «Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence», vol. 37, pp. 550-556.
- Hameury L., Perrot A., Adrien J.L., Lenoir P., Sauvage D. e Lelord G. (1988), *L'Échelle ERMS d'évaluation résumée des facteurs psychosociaux: Intérêt de l'analyse descriptive de l'environnement en psychiatrie de l'enfant*, «Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence», vol. 13, n. 719.
- Ianes D. (2005), *Didattica speciale per l'integrazione: Un insegnamento sensibile alle differenze*, Trento, Erickson.
- Laffont F. (1972), *Rôle du mouvement dans l'évocation d'activités lentes corticales*. In G. Lelord e A. Fessard (a cura di), *Activités évoquées et leur conditionnement chez l'Homme normal et en pathologie mentale*, Paris, INSERM, pp. 405-420.
- Lelord G. (1994), *Physiopathologie de l'autisme: Les insuffisances modulatrices cérébrales*, «Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence», vol. 38, pp. 43-49.
- Lelord G. (1996), *Intérêt des méthodes électrophysiologiques dans l'étude de l'action du film cinématographique chez l'enfant*, «Pédopsychiatrie», vol. 1, pp. 159-166.
- Lelord G. e Barthélémy C. (1993), *L'acquisition libre*, «Thérapie Comportementale et Cognitive», vol. 3, n. 2, pp. 34-35.
- Lelord G. e Massion J. (1963), *Études de la réponse conditionnée de type II et des relations avec les réflexes et les comportements conditionnés*, «L'Année Psychologique», vol. 63, pp. 51-83.
- Lelord G. e Sauvage D. (1994), *L'autisme infantile*, Milano, Masson.
- Lelord G., Barthélémy C., Martineau J., Bruneau N., Garreau B. e Hameury L. (1991), *Free acquisition, free imitation, physiological curiosity and exchange and development therapies in autistic children*, «Brain Dysfunction», vol. 91, n. 4, pp. 335-347.
- Lelord G., Garreau B., Barthélémy C., Bruneau N. e Sauvage D. (1986), *Aspects neurologiques de l'autisme infantile*, «Encéphale», vol. 12, pp. 71-76.
- Martineau J., Guerin P., Desombre H., Garreau B. e Barthélémy C. (1993), *Hypothèses neurophysiologiques de l'autisme infantile*, «ANAE», vol. 5, pp. 21-28.

- Meazzini P. (1997), *Handicap: Passi verso l'autonomia. Presupposti teorici e tecniche d'intervento*, Firenze, Giunti.
- Mesibov G.B., Shea V. e Schopler E. (2005), *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*, New York, Springer.
- Morgan P. (1988), *The autistic child and family functioning: A developmental-family systems perspective*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 18, n. 2, pp. 263-280.
- Peguy C. (1996), *La parola piegata. Seduzione, manipolazione e asservimento nella comunicazione politica*, Roma, Edizioni Lavoro.
- Ragazzoni A., Bruneau N., Martineau J., Roux S. e Lelord G. (1982), *The topography of event related slow potentials during reflex movement (ankle jerk) conditioning*, «Psychophysiological», vol. 19, pp. 386-392.
- Sauvage D. et al. (1990), *Les examens complémentaires de l'autisme et des troubles globaux du développement*, «Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence», vol. 38, pp. 12-19.
- Schopler E. e Reichler R.J. (1971), *Parents as cotherapists in the treatment of psychotic children*, «Journal of Autism and Childhood Schizophrenia», vol. 1, pp. 87-102.
- Sorrentino A.M. (2006), *Figli disabili. La famiglia di fronte all'handicap*, Milano, Raffaello Cortina.
- Valtolina G.G. (2004), *L'altro fratello: Relazione fraterna e disabilità*, Milano, FrancoAngeli.
- Visconti P. (2004), *La terapia di scambio e di sviluppo*. In M. Formica (a cura di), *Trattato di neurologia riabilitativa*, Napoli, Cuzzolin, pp. 987-1016.

Sitografia

- www.autaur.org
www.autismeurope.org
www.fondazioneares.com
www.specialeautismo.it

Abstract

TED, which was developed in France at the beginning of the '70s, has gained wide international recognition over the last few decades as an emotional-affective based therapy, which hinges on the clinical training of those who use it and those who are involved as teachers, parents and therapists. The basic theory is that an autistic child, resistant to innovation and change, can be stimulated at a perceptive, cognitive and sensory-motor level, in order to activate his or her natural curiosity through special exercises, activities and games. To pursue this goal the professional must operate following three behavioural criteria: calm, willingness and reciprocity. Teamwork allows for information exchange and comparisons on the child's progress and / or difficulties.