

Integrazione e educazione: due diritti in contrasto?

di **Enrico Micheli**

Servizio di Neuropsichiatria Infantile e Riabilitazione dell'Età Evolutiva del distretto di Agordo, USLL1, Belluno (enrimich@tin.it)

(Estratto da AUTISMO e disturbi dello sviluppo Vol. 2, n. 2 maggio 2004 Edizioni Erickson Trento, che ringraziamo per la gentile concessione)

Sommario

Le conoscenze sull'autismo sono aumentate e oggi possiamo riferirci a linee guida che enfatizzano il ruolo dell'educazione e che indicano alcuni «standard».

Nel nostro Paese, il bambino con autismo è affidato per questa essenziale parte del trattamento alla scuola. L'educazione, quindi, dovrebbe svolgersi in un ambiente non segregato, e l'integrazione dovrebbe essere un valore da perseguire con l'azione educativa e l'adattamento dell'ambiente. Purtroppo l'organizzazione di questo intervento nella scuola è tale da impedire lo svolgimento di una attività educativa difficile e ciò rende vana la speranza di poter educare il bambino con autismo a quelle abilità necessarie per integrarsi con i compagni. Una riforma di questa organizzazione è quindi necessaria per trasformare in realtà il diritto dei bambini autistici a un'educazione all'interno della scuola di tutti.

Introduzione

Anni di esperienza nel campo del trattamento delle difficoltà dello spettro autistico impongono di considerare con attenzione la situazione allarmante di un Paese che, pur facendo molti progressi nel campo, affida quello che è considerato il principale trattamento dell'autismo, l'educazione, a una organizzazione che rende l'educazione stessa aleatoria. Ho la convinzione dell'urgente necessità che tutte le persone coinvolte a vario titolo in questa impresa, finalizzata a migliorare la qualità della vita di bambini che crescono con le difficoltà dell'autismo, esprimano chiaramente la necessità di un cambiamento. Perciò la lettura di un recente editoriale di «Psichiatria dell'infanzia dell'adolescenza» (Levi, 2003), che ancora nasconde la testa sotto la sabbia senza indicare con chiarezza i reali punti deboli del sistema attuale, mi spinge intervenire con questo lavoro di riflessione. Che intende:

1. presentare alcune conoscenze scientifiche, che ormai possediamo, sul trattamento e l'educazione del bambino con autismo;
2. sostenere che l'attuale organizzazione dell'integrazione scolastica impedisce la completa applicazione di queste possibilità;
3. riflettere su quali siano i cambiamenti necessari nell'organizzazione per avvicinare la realtà attuale ai livelli di qualità possibili e quindi necessari;

4. mostrare come questi cambiamenti risolverebbero il falso dilemma di valori tra educazione e integrazione, rendendo quindi più realistica la possibilità di perseguire con successo anche il valore dell'integrazione.

Conoscenze scientifiche sull'autismo e sul trattamento: una responsabilità

Oggi non si può più sopportare il ritornello: «Dell'autismo non si sa nulla, non sappiamo come fare, è una cosa controversa, è un problema misterioso ... ». L'autismo è uno dei disturbi più conosciuti, all'interno dei disturbi l'età evolutiva. Ed è quello per cui è più chiaro oggi cosa si può fare e cosa è opportuno fare. Questo non vuol dire affatto che sappiamo perfettamente cosa bisogna fare per migliorare la qualità della vita di questi individui. Sappiamo che «autismo» è un termine che indica la presenza di diverse menomazioni, in campo sociale, comunicativo e cognitivo; che queste menomazioni creano disabilità; che questa disabilità produce un handicap. Sappiamo che, in numerosissimi casi, alle disabilità derivate dalle menomazioni tipiche dell'autismo si aggiungono altre disabilità legate a menomazioni associate: ritardo mentale, iperattività, e altro. L'importanza dell'educazione per il trattamento delle disabilità dell'autismo e delle menomazioni associate, così come l'importanza dell'educazione per il trattamento delle disabilità in generale, è indiscussa. Inoltre sappiamo che per questi problemi esiste un corpus scientifico e metodologico di conoscenze, sul trattamento, e sull'educazione delle disabilità per le riduzioni dell'handicap, che non può essere ignorato, e che offre concrete possibilità di miglioramento ampiamente documentate. Sanità, scuola e servizi sociali, predisposti e dotati di risorse per svolgere questa funzione, non possono permettersi di ignorare e di tralasciare queste conoscenze; sarebbe come se chi lavora in una organizzazione ospedaliera ignorasse che bisogna lavarsi le -mani prima di operare.

Nel campo dei disturbi dello spettro autistico c'è un altro fattore che aumenta la nostra responsabilità nel caso in cui rinunciamo a esercitare ciò che è in nostro potere per migliorare la qualità della vita dei soggetti autistici: la presenza di abilità intatte o non fortemente compromesse, che non possono essere messe a frutto per una esistenza di qualità a causa del disturbo. Non intervenire precocemente e efficacemente per ridurre i comportamenti di ansia e di aggressività, per aumentare abilità di relazione o di comunicazione significa causare sofferenze evitabili e un handicap maggiore.

L'intervento educativo nella sfera scolastica

Le conoscenze sul trattamento dei bambini autistici portano all'affermazione che il trattamento di elezione è l'educazione. Dato che nella maggioranza dei casi non c'è una malattia da curare, ma occorre costruire specifiche abilità, bisogna insegnare al bambino le abilità (in campo motorio, cognitivo, comunicativo, linguistico, ecc.) che possono compensare le sue difficoltà; bisogna insegnare al bambino abilità sociali (dalla prossimità e dal contatto con altri alla soluzione dei problemi interpersonali, passando attraverso la riduzione dei comportamenti disturbanti); bisogna insegnare al

bambino a usare nell'ambiente reale le abilità apprese. Inoltre, sappiamo che questa educazione del bambino ha una notevole efficacia se l'insegnamento è *precoce e intensivo*, se il percorso educativo è *attentamente strutturato*, se l'ambiente e i modi di insegnare sono *adattati alle caratteristiche di funzionamento delle persone con autismo*, e se i genitori sono *adeguatamente coinvolti, informati e formati* (Schreibmann, 2000).

Qualche commento a queste che sono vere e proprie linee guida cui occorre conformare i nostri interventi. Innanzitutto sappiamo che più sono le ore di veglia del bambino dedicate a un'attenta e intelligente quantità di ore di apprendimento e di attività utili, più il bambino migliorerà.

Sappiamo che l'intervento deve essere intensivo: il bambino non può perdere tempo. Sappiamo che un'ora persa sarà un peso in più nella sua età adulta. Tutto il suo tempo deve essere significativamente occupato, esattamente come accade per gli altri bambini. Cosa penseremmo se, all'inizio dell'anno scolastico, i nostri figli tornassero a casa da scuola dicendo che il programma non è iniziato e che, per vari motivi, incomincerà a gennaio? Che la maestra ha bisogno di alcuni mesi per conoscere la classe prima di sapere cosa fare? Sappiamo anche che è indispensabile che gli insegnanti che si occupano dei bambini autistici *sappiano cosa stanno insegnando* e organizzino tutte le attività in modo che siano utili per quello che vogliono insegnare. Questo vuol dire che devono metterli a tavolino per tutte le ore? No, l'insegnamento attentamente strutturato comprende anche il gioco, la relazione sociale, l'attività motoria, il riposo, il rilassamento, il cibo, le passeggiate. Per quanto riguarda poi la necessità di adattare alle caratteristiche dell'autismo il contenuto e le modalità dei nostri insegnamenti, sappiamo che le istruzioni dell'insegnamento vanno comunicate in modo che possano essere raccolte e processate dagli allievi, e quindi occorrono strategie per organizzare l'ambiente e la struttura delle attività in modo che siano agevolmente processate da chi ha deficit di linguaggio, di teoria della mente, di funzione esecutiva, di coerenza centrale (Schopler, 1997; Micheli, 1999; Micheli e Zacchini 2001).

Il ruolo attivo di genitori coinvolti, informati e formati

Anche il dato che ci dice che genitori coinvolti, informati e formati portano a migliori risultati dell'intervento comporta delle conseguenze sul nostro operato. I genitori vanno riconosciuti nel loro diritto, nei confronti della scuola, della sanità, del servizio sociale, di essere partner informati e collaboranti del processo di intervento. I genitori sono esperti del loro bambino, la loro visione conta nel definire le priorità dell'intervento, per partecipare attivamente occorre che si possano riconoscere in una serie di necessità del bambino su cui si lavora in modo condiviso. Informazione accurata, *parent training* individuale e di gruppo sono le azioni necessarie per avere genitori formati e informati. Il contatto tra operatori dell'educazione e genitori e tra

genitori e genitori deve essere specifico sui problemi condivisi. Occorrono quindi incontri di genitori che condividono lo stesso problema.

Sul piano operativo si ravvisano molteplici difficoltà. Le ore di terapia, quando finalmente si riesce a offrirle, sono al massimo (e molto raramente) 4 alla settimana. Il bambino che frequenta la scuola di solito non frequenta il tempo pieno. Del tempo che il bambino frequenta la scuola solo una piccola parte può essere definita *intervento consapevole e intensivo*. Passano giorni se non mesi prima che il bambino, all'inizio dell'anno scolastico, sia messo al lavoro in modo razionale. L'insegnante non struttura interventi precisi per un bambino perché: non è preparato per interventi educativi per abilitare un bambino disabile; è difficile conciliare gli orari delle varie figure coinvolte; la struttura dell'intervento speciale è confusa dalla necessità di essere paralleli alla classe. L'ambiente in cui il bambino dovrebbe imparare è per gran parte del tempo una classe in cui i bambini fanno cose che lui non capisce o che non gli interessano: e non soltanto le attività di studio, ma anche il gioco e le relazioni spontanee sono spesso al di là della sua comprensione o della sua motivazione. Questo ambiente non è organizzato per facilitare il lavoro, la comunicazione, le relazioni sociali di un bambino autistico e, quindi, non previene i comportamenti problema. Le risposte dell'ambiente ai comportamenti problema spesso li consolidano invece di estinguerli. I genitori quasi sempre vorrebbero esser informati e guidati in precisi interventi a casa, e spesso hanno dalla sanità la risposta: «Fate i genitori», e dalla scuola il contatto con persone che dichiarano apertamente la loro impreparazione e l'invito a incontri con un numero soverchiante di genitori di bambini normodotati che non li aiutano a trovare soluzioni per i loro particolari problemi.

La valutazione delle abilità del soggetto autistico

Per strutturare adeguatamente il programma di intervento per un bambino autistico, per prima cosa bisogna valutare quali sono le abilità di partenza di questo bambino, e bisogna farlo abbastanza rapidamente, in modo da organizzare velocemente un progetto completo, e individuare le attività utili a raggiungere gli obiettivi. Se questo non viene fatto, il bambino non potrà ricevere l'insegnamento cui ha diritto; se viene fatto in tempi lunghi, l'intervento non sarà né intensivo (perché molto tempo sarà trascorso senza attività mirate) né precoce. Il bambino potrebbe ricevere questa valutazione prima de l'ingresso a scuola, o almeno nei primi giorni di scuola. È ovvio, quindi, che le persone a cui il bambino è affidato per l'intervento educativo dovranno *conoscere e saper usare* strumenti formali di valutazione delle abilità (Schopler et al., 1990; Mesibov et al., 1988; Sanford e Zelman, 1984; Kiernan e Jones, 1984; Ianes, 1984). Dovranno disporre anche di strumenti per valutare le abilità scolastiche; strumenti per valutare le abilità di relazione e le abilità sociali (Xaiz e Micheli, 2001; McGinnis et al., 1986). Inoltre avranno l'«occhio» per capire, quando sottopongono un compito a un determinato bambino, se quel bambino ha le capacità per farlo, se le ha emergenti oppure addirittura non le ha e quindi bisogna proporre compiti più semplici, più facili, più alla sua portata. Dovranno quindi avere capacità e pratica nella costante

«valutazione informale» delle abilità necessarie per svolgere un compito a determinate condizioni. La relazione tra una adeguata e realistica valutazione delle abilità e il controllo dei comportamenti dannosi e disturbanti è ben nota; così come è ben nota la relazione diretta tra adeguatezza delle difficoltà e complessità del compito e la possibilità di una buona relazione tra il bambino autistico e gli altri.

Nella realtà empirica emergono molte problematiche. Nei casi migliori i primi mesi dell'anno scolastico passano senza che l'insegnante abbia un quadro preciso e utilizzabile delle abilità del bambino, nei casi peggiori tutto il suo percorso scolastico. Il bambino è di solito sopravvalutato, e le attività a lui proposte sono spesso al di là delle sue capacità, con un processo da parte dell'insegnante che procede per tentativi e errori e che è frustrante sia per il bambino che per l'insegnante, e che sarebbe in gran parte evitabile con l'uso di strumenti di valutazione. Raramente l'insegnante cui è affidato un bambino ha le conoscenze, la capacità e l'esperienza per effettuare valide valutazioni.

La programmazione delle attività educative

Quindi il primo aspetto tecnico importante è la valutazione. Da una rigorosa ed esperta valutazione può derivare un'appropriata programmazione delle attività educative. Il programma avrà queste caratteristiche (Schopler, Reichler e Lansing, 1991):

- ampie possibilità organizzate di esercizio delle abilità possedute;
- scelta di mete rilevanti per la persona e realistiche;
- individuazione di obiettivi raggiungibili;
- costante verifica e monitoraggio, con continui aggiustamenti;
- attività strutturate in modo da proporre solo un passo alla volta, una difficoltà alla volta.

La programmazione per l'educazione dei bambini disabili deve essere rilevante per loro, per i loro bisogni, e non deve essere affatto una semplificazione ed un adattamento del curriculum scolastico. Solo alcuni individui, ben identificati con l'attività di valutazione accurata di cui abbiamo parlato, con una accurata valutazione clinica, potranno derivare le loro mete rilevanti dal curriculum scolastico. Molti di questi li troveremo proprio tra i bambini con disturbi dello spettro autistico perché molti, una ragguardevole minoranza, potrebbero non avere reali difficoltà a svolgere parti del normale curriculum scolastico. Qui occorre attenzione perché anche questi bambini con autismo hanno comunque handicap in campo sociale, comunicativo, motivazionale, e quindi anche per loro è fondamentale, come per la maggioranza dei bambini con difficoltà, uno specifico curriculum di riabilitazione. L'educazione dei bambini disabili nella scuola si baserà su uno speciale curriculum, perché i bambini normodotati hanno già appreso o sviluppato le abilità di questo speciale curriculum

precedentemente all'ingresso della scuola. Per esempio: i bambini autistici anche grandicelli hanno ancora necessità di apprendere semplici comportamenti di intersoggettività; questi comportamenti saranno quindi obiettivi rilevanti del loro curriculum. I bambini normodotati raggiungono questi comportamenti prima dei diciotto mesi! Potete immaginare come già in una classe della scuola materna ci sia un divario che non può che essere notato e considerato rilevante per progettare un diverso curriculum.

Per concludere va rivelato che i bambini che passano ore di lavoro su obiettivi adeguati imparano, migliorano le loro abilità, diminuiscono i problemi di comportamento. Le ore che i bambini autistici a sano ad assistere ad attività della classe per loro prive di significato, o a svolgere adattamenti del programma svolto dagli altri senza che sia esplicitamente un loro obiettivo, sono ore perse e fonte di gravi problemi. La programmazione delle attività non si basa abitualmente su precise valutazioni ed è parte di un balletto formale di carte tra le diverse componenti del processo di interazione scolastica (Sanità e Scuola), che richiede un tempo lunghissimo, è frequentemente un semplice adattamento delle aree di curriculum della classe, non ha alcuna caratteristica che lo definisca un appropriato programma di educazione di tipo *riabilitativo*.

Organizzazione al servizio degli aspetti tecnici

L'educazione speciale, l'impresa di educare, bambini in difficoltà alle abilità necessarie per ridurre le loro difficoltà e affrontare una vita di qualità richiede un'organizzazione adeguata. Tempi, ambienti, materiali, personale, tutto deve essere organizzato e scelto in modo da rispondere allo scopo.

Tempi adeguati non significa affatto tempi più ridotti! Il problema non è che i bambini con problemi si stancano di più e che quindi devono lavorare meno, avere un tempo scuola minore; in realtà è vero il contrario: hanno bisogno di lavorare con l'educatore di più di un bambino normodotato, ma con un'organizzazione delle attività e dei tempi *diversa*. E con *diversi* bisogni relazionali e motivazionali. Se per esempio un bambino a sviluppo regolare può fare un'ora di matematica, probabilmente un ragazzino con autismo potrebbe richiedere in quell'ora di fare quattro diverse attività, e un altro bambino ancora, in quelle quattro diverse attività, dovrà fare, per ognuna, venti diversi giochi o esercizi. I tempi dell'insegnamento vanno quindi organizzati in modo individualizzato. Gli spazi andranno attrezzati appositamente: è indispensabile che l'ambiente che ha il compito di educare questi bambini allestisca spazi specificamente pensati per loro e adatti alle diverse attività da svolgere, con l'attenzione a facilitare con l'organizzazione degli spazi l'apprendimento e a rendere meno probabili problemi di comportamento (ad esempio spazi silenziosi, privi di stimoli distraenti, lontani da te o vie di fuga, ecc.). E anche il personale deve essere esperto. Bambini che hanno bisogno di uno specifico, preciso e raffinato intervento vanno affidati a persone che siano in grado di compiere precisi, specifici, raffinati interventi. A questo punto ci

possiamo chiedere con chiarezza quanto del personale dei servizi sanitari, scolastici, e sociali, sia personale esperto per fare queste cose. Se lo è, non si capisce come mai le cose funzionino così male; se non lo è, dobbiamo porci il problema di come darci da fare per renderlo tale. Le abilità educative si imparano, non solo dai corsi di formazione, ma anche confrontandosi con un maestro, un maestro che si vede mentre lavora. Una persona diventa esperta se può seguire e imparare da un'altra persona esperta. Non basta imparare quello che si sa, bisogna imparare come si fa. Questo è un problema enorme, dobbiamo riconoscere che le possibilità di diventare esperti per gli insegnanti cui affidiamo i bambini autistici sono scarse. Infatti una buona organizzazione richiederebbe che un gruppo di bambini con problemi simili venga affidato a un team di insegnanti in cui venga appositamente messo a capo un insegnante già preparato, che ha già avuto buoni risultati con bambini simili; e che gli altri, meno esperti, siano messi in condizione di imparare da chi è più esperto.

Di fatto occorre sottolineare negativamente che l'insegnante di sostegno che dovrà lavorare con un bambino autistico non riceve un'istruzione specifica sulle abilità necessarie per insegnare a persone autistiche. Il bambino passa giorni se non mesi con insegnanti precari, che non hanno ancora un posto definitivo. Frequentemente l'insegnante cambia ogni anno, quindi non può maturare un'esperienza specifica; spesso non ha una esperienza con la disabilità, ma se ce l'ha è sempre con tipi di disabilità diverse. Il tempo di lavoro segue i ritmi della classe normale, anche se il bambino fa attività diverse. Gli insegnanti non hanno riferimento a persone esperte che possano insegnargli a lavorare con bambini autistici. L'affidare bambini a insegnanti segue regole che non dipendono affatto dall'esperienza dell'insegnante o dal tipo di difficoltà del bambino. Quando c'è una persona esperta, non ha cuna possibilità di indirizzare e guidare i colleghi.

Il problema dell'integrazione

Abbiamo delineato alcuni elementi necessari per far sì che i nostri bambini ricevano una adeguata educazione, cosa che, oltre a essere l'intervento di elezione, è un loro diritto. Ricordiamo però, a questo punto, che è importante anche permettere a questo bambino, che noi stiamo cercando di educare a svolgere delle attività con gli altri bambini, di essere educato all'interno della scuola degli altri bambini e con gli altri bambini. Essere educato essere senza essere segregato. Quanto detto sopra ci pone una grande responsabilità nella scelta del contesto sociale in cui praticare l'intervento educativo. Così come va attentamente studiato il percorso educativo alle abilità, va studiato il percorso sociale. Questo vale specialmente per i bambini autistici, che per definizione hanno:

- difficoltà di relazione sociale;
- difficoltà di comunicazione;
- rigidità e ristrettezza degli interessi e, quindi, difficoltà di motivazione.

Fare cose con altri è proprio quello che gli individui autistici trovano difficile. Fare cose con altri richiede attenzione congiunta, intenzione ed emozione congiunta, abilità di imitazione e di scambio di turni. Richiede abilità di comunicazione, di invio e ricezione di messaggi con mezzi verbali non verbali. Richiede la condivisione di interessi e la presenza di comuni motivazioni. Pensiamo a una partita di pallone: c'è un gruppo che si identifica in un «noi»: è la squadra. C'è una motivazione che si costruisce in ambito puramente sociale, simbolico, ed è vincere o giocare bene. C'è il grido «passa»! da un compagno all'altro... tutto ciò è probabilmente difficile anche per un bambino autistico intelligente o con maestria eccezionale nel maneggio della palla. Anche la rigidità e ristrettezza degli interessi impediscono integrazione. I bambini hanno interessi vasti, attività differenziate, per cui un bambino che non li ha trova difficile l'interazione con gli altri. Tutte queste difficoltà determinano una condizione tale per cui un inserimento sociale non adeguato può facilmente essere di tale disturbo da creare gravi problemi di comportamento e interferire con l'apprendimento.

L'esposizione a contesti sociali non appropriati, non scelti e non controllati dall'educatore non solo porta a perdere tempo, ma può portare, oltre alle gravi conseguenze sopra accennate, a diminuire la probabilità per il bambino di arrivare a una capacità di interazioni sociali più mature.

La creazione di un «ventaglio» di opportunità

Occorre quindi disporre di un «ventaglio» di opportunità, e scegliere bambino per bambino, attività per attività, a seconda del punto di partenza del bambino, attentamente valutato, e della sua evoluzione, attentamente monitorata.

Un estremo di questo ventaglio è che il bambino riceva solo un intervento individuale, in cui non svolge nulla in comune con gli altri bambini (estremo più teorico che reale, perché sappiamo che è possibile già da subito un qualche contatto sociale, con opportune attenzioni); quindi c'è la possibilità di creare classi appositamente attrezzate per un gruppo di bambini autistici. Poi possiamo pensare a gruppi attrezzati per diverse disabilità che includono uno o più bambini con autismo, e abbiamo qui la possibilità di integrare diversi tipi di disabilità in modo produttivo, utilizzando i punti di forza degli uni a favore degli altri, e viceversa. E poi la possibilità di avere classi normali, che includono uno o più bambini con autismo. Spero sia chiaro che dobbiamo cominciare a immaginare queste possibilità organizzative ricordando sempre che non è una scelta tra bianco o nero, ma è l'uso variato e oculato, dipendente da una valutazione razionale, delle diverse opportunità, per diversi momenti o per diverse attività. Per esempio: nelle attività didattiche sulle autonomie personali si fa un lavoro in un gruppo di ragazzini con autismo, per le attività di ginnastica si fa un lavoro in palestra con altri bambini, ecc., realizzando in tal modo forme di inclusione diverse e articolate, decise con appropriata valutazione. Credo che oggi possa essere detto con tranquillità che si può immaginare un ventaglio di

opportunità di inclusione e che occorre abolire il modo di pensare che passa dall'estremo «non può stare in classe» all'estremo «deve stare in classe». La posizione sull'integrazione pubblicata sul sito Internet della Division TEACCH è chiara e precisa, utilizzabilissima anche nel nostro contesto. Questa posizione trova fondamento anche nell'estrema eterogeneità della popolazione che ha ricevuto l'etichetta «autismo» per definire i suoi problemi di sviluppo. Per l'autismo non può essere data un'uguale risposta sul problema dell'integrazione, perché non esiste una persona con autismo uguale all'altra. Abbiamo un continuum di problemi, sia nella gravità della disabilità complessiva, sia nella gravità della presenza di fattori autistici: anche sulle caratteristiche tipiche dell'autismo abbiamo un continuum tra autismo lieve e autismo profondo. Possiamo avere un autismo lieve che poi, per altri problemi, risulta in una grave disabilità, e tante altre possibilità combinazioni. In questa estrema eterogeneità gioca anche l'intreccio tra autismo e ritardo mentale. Assistiamo a forti differenze nella comunicazione, e a differenze nella gravità e presenza di problemi di comportamento. Quest'ultimo è uno dei motivi che rendono difficile praticare un inserimento efficace e un'integrazione efficace in attività con altri.

Frequentemente il bambino viene immesso nella classe con gli altri bambini senza una precedente valutazione delle sue abilità sociali. È costretto ad avere contatto con parecchi bambini, con una situazione per lui confusa, rumorosa e non trasparente. Anche se il nostro scopo finale può essere quello di portarlo ad avere interazioni con i bambini normodotati, il modo in cui si organizzano i primi contatti fa sì che il bambino spesso emetta comportamenti che lo isolano e che portano di frequente alla sua esclusione dalla classe. Non esistono collocazioni pensate e organizzate per bambini di diverse abilità o diverso livello: a seconda delle disponibilità di ore di sostegno o di assistenza, per affrontare i problemi, cambia semplicemente la quantità di tempo che passa in classe o nell'aula di sostegno. Invece di effettuare una programmazione di un ambiente sociale adatto, si finisce nell'isolamento.

Integrazione: aspetti tecnici

Così come abbiamo attentamente valutato le abilità del bambino per costruire il suo programma individuale, valuteremo anche le abilità di entrare in contatto sociale con adulti e bambini. Così individueremo quale prossimità sociale tollera, se gioca in modo parallelo o cooperativo, se risponde a stimoli sociali, se ha iniziativa sociale, se ha comportamenti che interferiscono con le sue possibilità di fare esperienze con altri (Olley, 1986). Una volta valutate, avremo un'idea di quali abilità il ragazzo possiede e quali sono emergenti e possono essere insegnate. La prima attenzione necessaria si collega agli aspetti organizzativi prima trattati: la precisa strutturazione di spazi, tempi, materiali, compiti, può facilitare i contatti e la condivisione di attività tra diversi ragazzi autistici e tra ragazzi autistici e coetanei normodotati. Un altro strumento è poi quello di costruire training individuali o di gruppo per insegnare le abilità sociali emergenti. Ricordiamo che anche le attività sociali necessarie per

l'integrazione fanno parte di un percorso e, quindi, possono essere oggetto della costruzione di un curriculum. Esattamente come si può costruire un curriculum per quanto riguarda la matematica si può costruire un curriculum di abilità sociali, necessarie all'integrazione, utilizzabile per bambini con disabilità di tipo autistico. Ecco alcuni passi per esemplificare un possibile curriculum:

1. L'insegnamento dell'attenzione congiunta, dell'emozione congiunta, dell'intenzione congiunta; cioè l'insegnamento dei primordi della relazione sociale (Xaiz e Micheli, 2001). Inserire in una classe un bambino per il quale non abbiamo neanche tentato di far passi in questo percorso, probabilmente, sarà inutile e darà solo problemi di comportamento.
2. La prossimità sociale, il tollerare di essere vicini l'uno all'altro, il tollerare di fare delle cose insieme.
3. La creazione di un ambiente sicuro, in cui svolgere interazioni significative protette con altri.
4. Costruire l'abilità di svolgere semplici attività in una situazione sociale semplice, uno a uno.
5. L'abilità di fare qualcosa insieme con altri più numerosi.
6. Avere interazioni significative all'interno di una classe. Questo può essere il punto di arrivo del percorso.
7. Un'altra strategia utile per raggiungere, per lo meno parzialmente, il nostro scopo di far imparare al nostro bambino a stare con gli altri è programmare un'integrazione alla rovescia, chiedere ai bambini a sviluppo regolare di svolgere attività significative, per loro e per il bambino, in modo che il bambino affetto da autismo possa acquisire nuove abilità. Una variante simile di questa strategia è nota anche con il nome di *tutoring* e anche su questo esistono utilissimi manuali.

La necessità di una programmazione razionale e attenta dell'integrazione tra bambini autistici e coetanei normodotati è resa ancora più importante dalla conferma scientifica della sua utilità nel settore delle abilità sociali. Infatti recenti rassegne sull'argomento (Rogers, 2000) hanno messo in evidenza che, tra i fattori che permettono il successo di training di abilità sociali, c'è proprio la possibilità di svolgere questo training utilizzando il contatto, pensato e strutturato, con coetanei a sviluppo normale.

Conclusioni: verso una riforma

Avere idee sui valori da raggiungere o salvaguardare non richiede la creazione di una ideologia. È chiaro che noi cittadini italiani abbiamo maturato i valori dell'integrazione, che siamo contrari alla segregazione di bambini e adulti in scuole

speciali o in istituti totali. Il rischio è che queste idee e questi valori diventino non una guida concreta per l'azione, ma diventino una ideologia fine a se stessa. Quando da noi dominava l'ideologia della segregazione questa rendeva impossibile ragionare caso per caso, situazione per situazione: il diverso andava segregato, per il suo bene e per quello della società. Pensiamo che in molti Paesi anche vicini a noi, per esempio la Francia, è normale che un bambino autistico in età scolare venga ricoverato in un istituto medico psicopedagogico, che somiglia molto a un ospedale psichiatrico, con lo scopo di svolgere gli interventi cui ha diritto, e per proteggere il diritto a un'adeguata educazione del soggetto disabile e dei suoi coetanei normodotati; possiamo quindi dire che l'ideologia della segregazione pone il diritto all'educazione contro il diritto all'integrazione.

È giunto il momento di chiederci se nel nostro Paese non rischiamo di usare il diritto all'integrazione come negazione al diritto all'educazione. E così anche l'integrazione diventa una ideologia; in nome di un'idea vengono danneggiati gli interessi vitali di un bambino. Ecco un esempio in cui un diritto viene usato a scapito dell'altro. Sei in una scuola e osservi che, mentre l'intera classe lavora, una bambina autistica gira su se stessa in mezzo all'aula, viene naturale chiedersi: «Perché deve stare lì?». Quando poni la domanda, la risposta è: «Deve stare in classe perché deve essere integrata». L'ideologia quindi ci impedisce di accorgerci che così la bambina perde tempo prezioso per la sua educazione e in più impara un comportamento problema. L'idea dell'interazione ci serve inoltre per coprire un'inadeguatezza organizzativa; visto che non riusciamo a organizzare le cose in modo da raggiungere nostri scopi, scegliamo un'ideologia, che copre e giustifica le nostre mancanze o limiti. Inoltre, l'ideologia ci copre gli occhi e non riusciamo più a vedere, e ad analizzare la realtà con occhi e mani «scientifici», e non siamo quindi più in grado di modificare gli ambienti o le situazioni che sarebbero da cambiare, ma vengono giustificati da queste motivazioni puramente ideologiche. Liberarsi dall'«ideologia dell'integrazione» significa tornare a dare concreta importanza al «valore integrazione». Occorre una sintesi che unifichi il valore dell'educazione con il valore dell'integrazione. Io formulo questa sintesi come «diritto all'educazione all'interno della scuola di tutti». I due principi sono insieme ma distinti. Il diritto a un'educazione efficace, secondo aggiornate conoscenze e con appropriate organizzazioni e capacità operative, all'interno della scuola di tutti, può essere una buona guida per il nostro lavoro.

Quello che non si può più accettare

- Un sistema che porta a individuare il problema del bambino troppo tardi.
- Un percorso di valutazione delle abilità e di programmazione educativa troppo lungo.
- Le enormi perdite di tempo derivate da burocrazia, incompetenza, cattiva organizzazione.

- Il costante cambiamento degli insegnanti.
- L'esposizione dei bambini e dei genitori a situazioni stressanti e dolorose.
- Lo «scaricabarile» ai genitori, in termini di orari, di competenza, di responsabilità.
- L'affidare i nostri bambini a chi dichiara di essere incompetente.
- Lo spreco continuo di risorse.

Non possiamo più far finta che queste disfunzioni non esistano. Bisogna essere capaci di accettarle come problema, accettarle come qualcosa che va cambiato, accettarle come qualcosa che esiste. Dichiarare e riconoscere il problema senza trincerarsi dietro lo stereotipo «Tutti all'estero ci invidiano l'integrazione». Non possiamo più perdere tempo. Troppi genitori hanno sentito l'affermazione «Non so cosa fare con questo bambino» in bocca alle persone che hanno il compito di aiutare loro e il loro bambino. Questo vuol dire anche che troppi operatori sono stati costretti dall'attuale sistema a mettersi in una condizione di sofferenza tale da arrivare a dire questo a un genitore. Sarà un gigantesco passo in avanti quando i responsabili del sistema sanitario, sociale e educativo che ha il compito dell'educazione degli individui disabili nella scuola di tutti, invece che trincerarsi dietro l'ideologia dell'integrazione, riusciranno a dire: «Ci spiace, siamo ancora lontanissimi dagli standard, ma stiamo lavorando per fare alcuni passi nella direzione giusta. Abbiamo ottenuto per esempio la creazione di un gruppo appositamente specializzato per l'autismo, in una scuola della provincia». Questo è l'atteggiamento necessario.

Scopo di una riforma

Occorre dare concrete possibilità di affermarsi al diritto all'educazione nella scuola di tutti, con una organizzazione delle risorse in grado di mettere in pratica gli obiettivi concreti che ne derivano.

È giunto il momento in cui gli esperti, chi ha studiato, ha lavorato e ha maturato conoscenze in merito, e tutte le persone che hanno responsabilità nella costruzione della conoscenza nell'ambito di questo problema, dichiarino la necessità di una riforma. Occorre lavorare attivamente per una riforma. La riforma ha lo scopo di dare concrete possibilità di affermarsi al diritto all'educazione nella scuola di tutti. E la riforma è una riforma dell'organizzazione dell'integrazione scolastica come è regolata oggi dalla legge. Ci vuole un'organizzazione delle risorse in grado di mettere in pratica gli obiettivi concreti che derivano dal diritto all'educazione nella scuola di tutti. Se questo è l'obiettivo che il Paese si pone, l'organizzazione deve essere tale da poterlo raggiungere. L'attuale organizzazione non riesce a raggiungere questi obiettivi e, quindi, una riforma è necessaria. Sono convinto che il punto principale da cambiare non è il numero degli insegnanti di sostegno o il modo per determinare l'individuazione al diritto all'insegnante di sostegno. La riforma principale è nell'organizzazione delle

risorse. Stiamo cercando di perseguire i nostri scopi con forme e mezzi che non sono adeguati per raggiungerli.

Modalità per rendere concreto il diritto all'educazione nella scuola di tutti per i bambini autistici

1. I servizi sanitari e scolastici si organizzano per prevedere in anticipo, anno per anno, i bambini con disturbi dello spettro autistico che entreranno nelle scuole.
2. Questi bambini saranno indirizzati in scuole appositamente attrezzate.
3. Queste scuole attrezzate avranno insegnanti specializzati per l'educazione dei bambini con autismo, e insegnanti curricolari informati, e aggiornati e formati sul problema e sulle tecniche di integrazione.
4. Verranno definiti i responsabili educativi dei diversi gruppi di bambini, stabili nel tempo, e con responsabilità di guida nei confronti di collaboratori più giovani, meno esperti o precari.
5. La scuola e gli insegnanti specializzati organizzano spazi appositamente attrezzati per il lavoro educativo con bambini autistici e portano avanti il curriculum educativo per la riabilitazione.
6. La valutazione delle abilità e delle caratteristiche dei bambini, possibile in molti casi anche prima dell'ingresso a scuola, e in ogni caso svolta nella prima settimana di lavoro, porta a definire per ogni bambino i tempi e le attività in comune con i coetanei normodotati, dal 100% allo 0%, con una programmazione dinamica.
7. I genitori dei bambini autistici troveranno opportune attività di incontro, informazione, formazione, e contribuiranno all'individuazione delle priorità dell'intervento, al monitoraggio e al lavoro educativo in ambito familiare.

Quello che può essere organizzato oggi, in attesa di una riforma

Anche se esistono in altri Paesi numerosi modelli di organizzazione dell'intervento educativo su questi principi (per esempio GAUTENA nei Paesi Baschi, Spagna, e TEACCH nel North Carolina, USA), sappiamo che numerosi e gravi sono i fattori che nel nostro Paese rendono molto difficile una riforma come quella descritta. Anzi, è fondato il timore di essere costretti ad assistere a una *controriforma*: la semplice e concreta impossibilità di avere il rispetto dei diritti dei soggetti disabili, la diminuzione delle opportunità di ricevere educazione e la riduzione delle opportunità di integrazione. Forse è già troppo tardi... sono convinto che muoversi molto rapidamente, operatori, genitori, insegnanti, nella direzione da me proposta potrebbe essere un modo per scongiurare una probabile controriforma che si avvicina. Contemporaneamente possiamo dare maggior spazio e visibilità ai molti colleghi e insegnanti che lavorano e hanno ottenuto «spezzoni» di riforma. Esistono,

formalmente riconosciute o semplicemente messe in pratica da operatori di buona volontà e di buona esperienza. Personalmente in Lombardia ho contribuito a diversi tentativi in questa direzione, alcuni dei quali hanno avuto riconoscimenti formali e buoni risultati; so che altri tentativi esistono in molte parti d'Italia.

Un indicatore significativo di risultato è il primo giorno di scuola di un bambino autistico. Una misura della vischiosità ai cambiamenti dell'organizzazione esistente è per esempio il fatto che a Milano, lavorando con un'intensità fortissima, ci abbiamo messo circa quindici anni per arrivare alla presenza di una scuola elementare nella quale per ogni bambino che arrivava era già pronto un lavoro significativo il primo giorno di scuola, esisteva un gruppo di insegnanti qualificate e stabili, la insegnati curricolari erano informate e partecipavano all'iniziativa con le loro classi, il lavoro era organizzato in modo tale che, ogni volta che cambiava un insegnante, chi restava poteva continuare il lavoro che procedeva senza interruzione in quanto preparato e strutturato.

Diritto all'educazione quindi, e diritto a non essere segregati. Non ce ne accorgiamo, ma in realtà stiamo giocando questi diritti l'uno contro l'altro: la nostra intenzione di integrare si scontra spesso con le azioni necessarie per educare. Il nostro attuale sistema non può che produrre bambini malamente educati e malamente integrati. Certamente alcune nostre rare sperimentazioni e organizzazioni in altri Paesi producono risultati migliori.

So che in molte parti del Paese numerose persone impegnate e preparate cercano con tutte le loro forze di avvicinarsi alla qualità di intervento necessaria e possibile. So anche che la mia penna non è stata capace in questo articolo di rappresentare adeguatamente la drammaticità delle situazioni - e sono la maggioranza -, in cui le persone coinvolte in questo devastante disturbo sono affidate a operatori e a organizzazioni non preparati ad accoglierle.

Bibliografia

Brown L. e Leigh J.E. (1987), *Test ABI Test di valutazione del comportamento adattivo nell'handicappato*, Trento, Erickson.

Carr E. et al. (1998), *Il problema di comportamento è un messaggio*, Trento, Erickson.

Ianes D. (1984), *La valutazione iniziale delle abilità nell'handicappato*, Trento, Erickson.

Ianes D. e Celi E (1999), *Il Piano Educativo Individualizzato*, Trento, Erickson.

Kiernan C. e Jones M. (1984), *BAB. Test di valutazione per l'handicappato grave*, Trento, Erickson.

Levi G. (2003), *Editoriale*, «Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza».

Marcus L., Kunce L.J. e Schopler E. (1997), *Working with families*. In D.J. Cohen e F.R. Volkmar (a cura di), «Handbook of autism and developmental disorders», New York, Wiley.

- McGinnis E., Goldstein A.P., Sprafkin R.P. e Gershaw N.J. (1986), *Manuale di insegnamento delle abilità sociali*, Trento, Erickson.
- Mesibov G.B., Schopler E., Schaffer B. e Landrus R. (1988), *Individualized Assessment and treatment for autistic and developmentally disabled children: Vol. 4. Adolescent and Adult Psychoeducational Profile (AAPEP)*, Austin, TX, Pro-Ed.
- Micheli E. (1999), *Autismo, verso una migliore qualità della vita*, Reggio Calabria, Laruffa.
- Micheli E. e Zacchini M. (2001), *Verso Autonomia*, Brescia, Vannini.
- Olley J.G. (1986), *The TEACCH curriculum for teaching social behavior to children with autism*. In E. Schopler e G.B. Mesibov (a cura di), *Social Behavior in Autism*, NY, Plenum Press.
- Rogers S.J. (2000), *Interventions that facilitate socialization in children with autism*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 30, pp. 399-409.
- Sanford A. R. e Zelman J.G. (1984), *LAP. Schede per la diagnosi di sviluppo nell'handicappato*, Trento, Erickson.
- Schopler E., Reichler R.J. e Lansing M. (1991), *Strategie educative nell'autismo*, Milano, Masson.
- Schopler E., Lansing M. e Waters L. (1995), *Attività didattiche per autistici*, Milano, Masson.
- Schopler E. (1997), *Implementation of TEACCH philosophy*. In D.J. Cohen e E. Volkmar (a cura di), *Handbook of autism and Pervasive Developmental Disorders*, 2a ed., New York, Wiley.
- Schopler E., Reichler R.J., Bashford A., Lansing M. e Marcus L.M. (1990), *Individualized assessment and treatment for autistic and developmentally disabled children: Vol. I, Psychoeducational Profile Revised*. Austin, TX: Pro Ed, trad. it. *Profilo psicoeducativo Revisato*, Lucerna, edizioni SZH.
- Schopler E. e Mesibov G. (1998), *L'educazione Strutturata*. In E. Schopler e G. Mesibov (a cura di), *Apprendimento e Cognizione nell'Autismo*, Milano, McGraw Hill.
- Schopler E. et al. (1995), *Profilo Psicoeducativo Revisato (PEP-R)*, Lucerna, SZH/ SPC.
- Schreibmann L. (2000), *Intensive Behavioral/Psychoeducational Treatments for Autism: Research Needs and Future Directions*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 30, pp. 373-378.
- Watson L.R., Lord C., Schaffer B. e Schopler E. (1997), *La Comunicazione Spontanea nell'Autismo*, Trento, Erickson.
- Wehman P., Renzaglia A. e Bates S. (1988), *Verso l'integrazione sociale*, Trento, Erickson.
- Xaiz C. e Micheli E. (2001), *Gioco e interazione sociale nell'Autismo*, Trento, Erickson.