

L'approccio TEACCH

ESTRATTO DA LA COMUNICAZIONE SPONTANEA NELL'AUTISMO
L. R. WATSON - C. LORD - B. SCHAFER - E. SCHOPLER
EDIZIONI ERICKSON

L'approccio TEACCH

E ora veniamo a qualche chiarimento necessario su chi ha scritto questo manuale, sull'ambiente in cui è nato e sull'insieme dell'approccio al bambino autistico in cui queste strategie sull'insegnamento della comunicazione spontanea sono inserite. Questo paragrafo sarà un po' lungo, perché il manuale tratta solo molto rapidamente i principi che reggono l'operato della divisione TEACCH e la metodologia educativa da essi usata, dato che tutto ciò è ben noto nell'ambiente dell'educazione speciale. Ciò per noi non è così scontato. Qualcosa è stato pubblicato in italiano,⁵ ma credo valga la pena fornire qualche informazione in più, perché il nome TEACCH si sta già diffondendo da noi ma con molti fraintendimenti; i possibili malintesi rischiano di far ricadere l'approccio TEACCH, senza che lo meriti, proprio fra quei «metodi» pseudomiracolosi la cui sopravvalutazione abbiamo appena criticato.

Cos'è il TEACCH

Prima di tutto cosa *non* è. Il TEACCH non è un *metodo*. Non è un tipo di *trattamento* per bambini autistici, non segue né indica una sequenza di tappe o esercizi da seguire.

TEACCH è un'organizzazione di servizi su base statale, creata nello Stato americano della Carolina del Nord, all'interno dell'Università, da Eric Schopler e dai suoi collaboratori circa trent'anni fa. Offre servizi alle persone con autismo e alle loro famiglie; offre inoltre formazione e consulenza alle scuole. Le scuole si convenzionano con i centri TEACCH per avere la formazione e la supervisione al lavoro delle classi per bambini autistici situate all'interno delle scuole normali. I servizi TEACCH continuano poi anche per le età successive, rispondendo anche a necessità di abitazione e di lavoro per persone autistiche adulte. L'efficacia dei servizi prestati è stata misurata con varie ricerche controllate e si ha la percentuale più bassa di persone autistiche ricoverate in istituzioni.

TEACCH è quindi una delle organizzazioni che applica interamente il sistema integrato di interventi prima descritto. La ricerca e l'elaborazione di strategie di educazione sono tra gli scopi dell'organizzazione (e questo manuale è uno dei suoi prodotti). Seguendo le sue strategie e i suoi principi TEACCH applica poi i metodi e le conoscenze più validi e aggiornati di educazione e trattamento, senza badare se sono elaborati in ambito TEACCH o da altri, collaudandone l'efficacia.

I principi della divisione TEACCH

- *Conoscenza dell'autismo*: i deficit sociali, comunicativi e cognitivi del bambino fin dall'inizio della sua vita richiedono un intervento che offra i significati che da solo il bambino non è in grado di organizzare; il fatto che il disturbo, pur migliorando, duri tutta la vita, richiede un'offerta di servizi per il ciclo di vita, e di educare il bambino oggi alle necessità dell'uomo di domani; il fatto che ogni persona con autismo sia diversa dall'altra come caratteristiche e punti di forza impone un'estrema individualizzazione dell'intervento.
- *Collaborazione con le famiglie*: secondo Schopler, i genitori sono i migliori esperti del loro bambino; essi sono capaci di individuare per lui le priorità e scoprire forme di educazione efficaci. Gli operatori professionali, d'altro canto, sono esperti di bambini in generale, di autismo e di trattamenti educativi speciali. I migliori risultati quindi provengono da un'efficace collaborazione tra i due tipi di esperti. La collaborazione tra genitori e operatori è inoltre fonte di reciproco sostegno, necessario quando il lavoro e la vita hanno caratteristiche di impegno gravoso, come nell'autismo, e quando serve esercitare un'adeguata pressione presso le amministrazioni per ottenere servizi migliori.

5 Schopler e al.: *Strategie educative nell'autismo*, Milano, Masson, 1991; *Attività didattiche per autistici*, Milano, Masson, 1995.

- *Scopo generale e fondamentale è favorire l'incremento di abilità:* nel bambino, nel genitore, ma anche nelle persone che costituiscono l'ambiente di quel bambino e di quella famiglia, e nell'operatore che ha il compito di aiutarli. L'incremento di abilità, così inteso, porta al miglioramento della qualità della vita, permette il miglior adattamento possibile, da un lato insegnando al bambino abilità adattive, e dall'altro adattando l'ambiente alle necessità del bambino.
- *Modello teorico di riferimento cognitivo-comportamentale:* esso informa tutto il mondo dell'educazione speciale, e garantisce un'educazione basata su dati; ciò che conta è disporre di un modello teorico che porti a un sistema in grado di connettere e di integrare le conoscenze che ci derivano dalla ricerca: quindi cognitivo-comportamentale, psicobiologico, evolutivo, sistemico.
- *Approccio generalista:* l'autismo richiede che gli operatori siano formati a una mentalità non specialistica, ma *generalista*. È necessario, per intervenire efficacemente, essere in grado di vedere l'arco dei problemi nella sua interezza e nelle sue connessioni e saper immaginare le necessità del futuro. Ciò ci permette di scegliere priorità e di definire obiettivi realizzabili, con l'effetto di un miglioramento della qualità della vita e quindi della soddisfazione di tutti; la mentalità specialistica spesso diffusa porta invece a dedicarsi a terapie anche costose per poi abbandonare la persona alla sua delusione nel momento in cui queste terapie settoriali si rivelano inefficaci.

Metodologia

- *Individualizzazione.* Attenzione! Schopler e colleghi non ci propongono un percorso rigido da applicare tappa per tappa a tutti i bambini con autismo. Ci insegnano e mostrano modi e strumenti per individuare priorità, obiettivi, punti di forza e stili di apprendimento tipici di un singolo bambino, così come priorità e punti di forza di una singola famiglia; modi e strumenti per insegnare al bambino aggirando le sue difficoltà.
- *Flessibilità.* Questi modi e strumenti non sono definiti una volta per tutte, ma si modificano in base all'esperienza, ai risultati della ricerca, alle buone idee venute a operatori e genitori. Le modalità tecniche vanno messe al servizio del progetto, che è il miglioramento della qualità della vita.
- *Principio di indipendenza.* Il punto di equilibrio tra l'incremento delle abilità del bambino e l'incremento delle capacità dell'ambiente di rendersi adatto al bambino è l'esercizio *indipendente*, cioè senza guida o aiuto, delle abilità possedute. Tale punto di equilibrio è la base per successivi passi in avanti. Gli sforzi di educatori, terapeuti e genitori non sono quindi limitati all'insegnamento di nuove abilità ma concentrati anche sulla facilitazione dell'uso indipendente, utile, significativo, il più possibile flessibile e spontaneo delle abilità possedute.
- *Diagnosi e valutazione.* Una corretta diagnosi, secondo i criteri più aggiornati del DSM IV e dell'ICD10, è fondamentale per l'inizio di un piano di trattamento. È altrettanto fondamentale che già dal momento della diagnosi si costruisca la collaborazione con i genitori. Occorre rendere trasparenti i processi che portano alla diagnosi e utilizzare in modo esplicito e manifesto le informazioni che provengono dai genitori. Questo scopo si raggiunge utilizzando una stanza di osservazione a specchio unidirezionale, con i genitori che osservano il bambino insieme agli operatori, *dalla stessa parte dello specchio*. Inoltre, per la diagnosi, si utilizza la scala CARS⁶ che permette di controllare in modo accurato il giudizio clinico e di disporre di materiale preciso con cui svolgere il passo successivo: la *spiegazione* della diagnosi. Spiegare la diagnosi in modo scientificamente accurato e in un linguaggio che permetta al genitore di capire davvero ciò che gli stiamo dicendo è un altro elemento che facilita la collaborazione successiva. Chiedendo la partecipazione dei genitori all'osservazione (e potendo ripetere alcune osservazioni grazie al videoregistratore) è più facile trovare il modo di rendere loro chiaro quali sono i comportamenti del figlio che giustificano la diagnosi di autismo. Con la scala CARS si ha un punteggio che ci permette di diagnosticare l'autismo e definirne la gravità.

⁶ E. Schopler. *Childhood Autism Rating Scale*, New York, Irvington, s.d.

È necessaria poi la *valutazione sistematica delle abilità* del bambino, sulla quale si definisce il suo profilo di sviluppo in aree essenziali: *imitazione, percezione, motricità globale, motricità fine, coordinazione occhio-mano, performance cognitiva, performance cognitivo-verbale*; e la *valutazione formale dei comportamenti autistici*, in cui si valuta la presenza di comportamenti devianti nelle aree: *sensoriale, affettivo-relazionale, uso degli oggetti e del materiale, linguaggio*. Ambedue le valutazioni vengono svolte con l'aiuto del test *Profilo Psicoeducativo (PEP-Revised)* (Schopler e al., 1990). In alcuni casi la valutazione formale viene completata con la somministrazione di un reattivo di intelligenza (Leiter International Scale, WISC). La valutazione delle abilità si completa quindi, nel corso della prima seduta e poi durante il lavoro educativo, con procedure di *valutazione informale* che consistono nell'identificazione delle abilità possedute da un bambino allo scopo di poter svolgere in modo indipendente un compito scelto per lui come obiettivo.

- *Programmazione*. Disponiamo ora di tutti i dati per proporre al bambino e alla famiglia degli obiettivi su cui lavorare. Una caratteristica della valutazione delle abilità con l'aiuto dei PEP è quella di sapere quali abilità sono *emergenti* nel repertorio del bambino.

Un programma ben congegnato quindi, si svolgerà in tutti gli ambiti significativi di vita del bambino, casa, scuola, ambulatorio; sarà composto all'80% di compiti valutati al test come *riusciti*, cioè già presenti nel repertorio dei bambini, dei quali si promuove l'uso indipendente, al 20% di insegnamento di nuove abilità che risultano *emergenti*, e che saranno quindi apprese in breve tempo e relativamente con poca fatica.

È chiaro quindi che un programma ben congegnato non dedicherà alcuna parte di tempo al lavoro su abilità che alla valutazione sono risultate non riuscite. Questo permetterà di chiedere al bambino impegno su compiti a lui comprensibili, facilitando l'apprendimento e limitando i problemi di comportamento. Un lavoro difficile ma la cui importanza non deve essere sottovalutata è lo sforzo per impostare un programma che, una volta rispettato il principio sopra enunciato, si concentri non su astratte finalità di sviluppo ma su abilità che saranno concretamente utili al bambino nel suo ambiente e che saranno utili alla vita dell'uomo autistico di domani; abilità che la persona potrà esercitare in modo indipendente. Compiti semplici, necessari, utili, nelle aree fondamentali dell'*autonomia*, della *comunicazione*, del *lavoro*, del *tempo libero*. Concentrarsi su obiettivi in aree tradizionali dello sviluppo infantile è utile solo se questo può contribuire all'uso indipendente di un'abilità con significato e rilevanza funzionale, cioè concretamente utile nell'ambiente di vita della persona. Per esempio: prima di dedicarsi all'abilità emergente «Copiare sette lettere maiuscole», conviene dedicarsi all'apprendimento dell'abilità emergente «Chiedere aiuto con un gesto», data la maggiore rilevanza del secondo obiettivo in molti contesti di vita del bambino. È importante qui sentire e tener conto delle priorità dei genitori, condividere con loro le scelte di programma.

- *Educazione strutturata*. A questo punto insegnare abilità al bambino autistico è un'attività che si svolge secondo i comuni criteri dell'insegnamento: presentazione del compito, suggerimenti, rinforzo e motivazione, esercizio. Le caratteristiche della patologia autistica ci obbligano però a offrire al bambino un aiuto che aggiri o compensi le sue tipiche difficoltà di apprendere. La difficoltà fondamentale per l'autistico è quella di ricavare e riconoscere un *significato* socialmente condiviso nelle varie attività: è questo significato che spesso funziona da «molla» per l'apprendimento dei bambini a sviluppo normale. La sua assenza o la difficoltà della sua costruzione ci costringe a progettare attentamente la *struttura* del nostro insegnamento per permettere al bambino autistico di utilizzare, per apprendere, le sue caratteristiche di memoria meccanica, ripetitività, adesione a routine, oltre alla buona motricità fine e globale, capacità percettive spesso fuori del comune, abilità visive che compensano quelle uditive spesso carenti. Lo *spazio fisico* deve essere quindi progettato per aiutare il bambino a capire dove si svolgono determinate attività: uno *schema della giornata* va definito e comunicato adeguatamente al bambino con mezzi adatti alla sua comprensione. Questi mezzi sono spesso visivi, come sequenze di fotografie o disegni, spesso visivo-tattili, come sequenze di oggetti; a volte parole scritte o agende, a seconda delle necessità del bambino. Egli può dunque comprendere *quando* è il momento di svolgere determinate attività, e quindi, una volta terminate, *cosa fare dopo*. Per ogni bambino viene quindi approntato uno *schema di lavoro* che con mezzi di facilitazione gli permetta di lavorare in modo indipendente. Ogni compito su cui il bambino dovrà esercitarsi per raggiungere la padronanza potrà essere organizzato per presentargli con chiarezza i suoi aspetti

rilevanti, in modo da permettergli di svolgerlo in modo del tutto indipendente, sganciato dai suggerimenti dell'educatore, che nel caso del bambino autistico possono diventare una trappola, distraendolo dalle variabili del compito. È bene quindi che i compiti «parlino da soli», suggerendo al bambino *cosa fare e come*. Lo schema di lavoro permetterà al bambino una chiara visualizzazione anche della quantità di lavoro da svolgere: per esempio i materiali di lavoro possono essere preparati in una vaschetta posta a sinistra del bambino, e messi in una vaschetta a destra quando sono stati completati: in questo modo il bambino ha rapidamente l'idea di *quanto tempo* avrà da lavorare. La difficoltà (e la sfida) per l'educatore è in questo caso quella di fornire al bambino il minimo di suggerimenti visivi o tattili sufficiente perché possa lavorare in modo indipendente, per permettergli di organizzarsi progressivamente il lavoro con maggiore completezza (pur sapendo che forse un certo grado di dipendenza da un'organizzazione del lavoro di tipo protesico sarà necessaria per tutta la vita); e inoltre quella di organizzare lavori che si modifichino continuamente fornendo difficoltà graduate superabili dal bambino, in modo da permettergli di svolgere il compito senza annoiarsi ma anche senza incontrare difficoltà per lui insormontabili.

Il lavoro educativo nelle aree dell'intersoggettività (riconoscere l'esistenza dell'altro e di sé come soggetti in interazione), della comunicazione (inviare e ricevere messaggi) e delle abilità sociali (saper vivere in relazione alle diverse situazioni sociali) ovviamente non potrà svolgersi come lavoro indipendente, richiedendo l'interazione tra più soggetti; ma tener conto della necessità di inserire la pratica degli obiettivi scelti in queste aree all'interno di una chiara *struttura*, organizzando con chiarezza spazi, tempi, suggerimenti visivi o tattili, permetterà al bambino autistico di imparare qualcosa anche in queste che sono per lui le aree più irte di difficoltà. Il principio generale quindi è che l'organizzazione di una chiara *struttura* e l'utilizzo di modalità visive o tattili per comunicare al bambino compiti o momenti della giornata, o sequenze di azioni, sono da considerare strumenti di *facilitazione* che permettono al bambino autistico di compiere quelle esperienze che a lui, come a tutti i bambini, sono necessarie per apprendere.

- *Gestione dei comportamenti problema*. La presenza nel repertorio del bambino autistico di comportamenti che disturbano o preoccupano le persone intorno a lui è cosa purtroppo ben nota: aggressività, comportamenti pericolosi, fughe, problemi dell'alimentazione e del sonno, stereotipie motorie e routine ossessive fanno tutte parte delle comuni descrizioni della patologia. È interessante il fatto che buona parte di questi problemi nascono dalla *confusione* che l'ambiente presenta per il bambino autistico, dalla *eccessiva difficoltà* delle richieste che gli vengono rivolte e dalla *manca di abilità sociali* che gli impediscono di tener conto degli interessi delle altre persone.

Buona parte dei problemi di comportamento sono quindi ridotti quando il bambino incontra un ambiente organizzato secondo i principi dell'*educazione strutturata*. Quando incontriamo comportamenti problema, è necessario chiederci prioritariamente quali abilità bisogna insegnare al bambino, e quali accorgimenti sono necessari nell'ambiente perché esso risulti al bambino più leggibile. In aggiunta a questo principio, quello della *prevenzione*, possiamo ricorrere, per sconfiggere o ridurre il disturbo derivato da determinati comportamenti, alle tecniche psicoeducative neocomportamentali: l'analisi funzionale, il rinforzo differenziale di forme alternative di comunicazione, l'estinzione, il timeout, ecc.

La formazione degli operatori

Due parole sulla necessità di formazione degli operatori che intendono effettuare un trattamento dei bambini autistici basato sull'approccio psicoeducativo.

- *Aggiornata conoscenza teorica dell'autismo*. La conoscenza di ciò che oggi si sa sull'autismo non è «targata» TEACCH: è bene che l'operatore sia al corrente dei risultati della ricerca nel campo, di ciò che è solidamente condiviso dalla comunità scientifica internazionale. Le caratteristiche della definizione, le teorie eziologiche, le loro implicazioni, le conoscenze sul ritardo mentale e le altre sindromi associate, la storia naturale dell'autismo, gli elementi di prognosi sono basi solide per la lettura del comportamento di bambini apparentemente molto diversi l'uno dall'altro.

- *Aggiornata conoscenza teorico-pratica sullo sviluppo normale.* Diagnosi e valutazione del bambino autistico sono fondate sul confronto con il bambino normale, anche se non in modo assoluto e rigido; il bambino autistico va comunque visto come un bambino che si sviluppa e cresce, il cui sviluppo va aiutato.
- *Aggiornata conoscenza teorico-pratica sull'educazione speciale.* Strumenti di valutazione; programmazione per obiettivi; educazione basata su dati; metodi e tecniche per la modificazione del comportamento e per l'apprendimento senza errori; tecniche per l'integrazione; training di abilità sociali e altri tipi di interventi scientificamente fondati.
- *Training intensivo e in itinere sull'educazione strutturata.* Creazione di una mentalità pragmatica capace di manovrare le variabili dell'ambiente e i materiali educativi al servizio degli obiettivi da raggiungere. Pratica diretta con bambini, adolescenti e adulti con autismo con le caratteristiche più diverse: non si dimentichi che è sull'esperienza che si costruiscono le abilità più importanti dell'operatore.

Un'implicazione di un approccio eclettico è la necessità per gli operatori di sapersi vedere in qualche misura come «generalisti», esperti cioè delle caratteristiche generali dell'autismo e delle necessità generali di vita, apprendimento e crescita delle persone da esso colpite. Gli operatori della divisione TEACCH provengono da molte discipline (educazione nella primissima infanzia, educazione speciale, logopedia, fisioterapia, psicomotricità, psicologia, ecc.), ma vengono selezionati e assunti se sono dotati di «buone abilità sociali nella relazione con le famiglie, interesse e abilità nel lavoro con i bambini, abilità di pensare in modo critico, di scrivere e di parlare chiaro» (Lord et al., 1993).

Pregiudizi

Da qualche anno a questa parte il «metodo TEACCH», come molte persone ancora si ostinano a chiamarlo, viene citato in convegni o riviste anche in Italia, portando spesso a fraintendimento e pregiudizi. Immaginiamo di sentire dalla viva voce di un interlocutore alcune di queste prese di posizione, e proviamo a rispondere.

- «Con mio figlio ho fatto un po' di Delacato, poi il Portage; adesso voglio provare il TEACCH». Il TEACCH sta attraversando una sua fase di «moda», anche se penso che questo periodo sarà breve. Viene visto come un metodo nuovo e promettente, per cui basta procurarsi il manuale e applicarlo; questo modo di vedere è destinato a produrre danni in chi lo porta avanti, perché prefigura una nuova delusione. Questo modo di pensare poi riduce le probabilità che strategie complesse per l'educazione dei bambini autistici possano essere utilizzate anche da noi. L'organizzazione europea delle associazioni di genitori «Autismo Europa» sta in questo momento indicando TEACCH come una risorsa da cui attingere per questa sua ricchezza a favore della scienza e dell'arte dell'educazione, non perché lo ritiene il «nuovo metodo» da applicare sempre e comunque.
- «Il TEACCH... è usare delle fotografie come mezzo di comunicazione con il bambino». E se quindi il bambino per esempio fosse ipovedente, non potrei usare le indicazioni del modello? Gli studiosi della divisione TEACCH ci indicano la necessità di individualizzare all'estremo obiettivi, mezzi, strumenti; e se quindi l'utilizzo di strumenti aggiuntivi o alternativi alla parola fosse ritenuto utile per l'incremento della comunicazione o per l'utilizzo indipendente delle abilità comunicative di un bambino, sarebbe poi da studiare e adattare alle caratteristiche del bambino il particolare strumento scelto. Foto, disegni, parole, scritte e oggetti sono alcune idee, l'importante è che lo strumento scelto sia utile al bambino, e che siamo pronti a cambiarlo qualora non si ottenga il risultato atteso.
- «Il TEACCH non lo voglio usare, perché è come addestrare un topolino». Ahimè, questa vecchia polemica riemerge e non fa onore a chi la mette in campo, perché semplicemente rimette in discussione su base puramente preconcepita e ideologica non solo le strategie TEACCH, ma qualsiasi intervento educativo che possa avere successo. Infatti sappiamo bene che i bambini in genere, e quelli con difficoltà di sviluppo in particolare, non imparano ciò che è loro necessario

per avere se non glielo insegnano; o lo imparano in modi che si rivelano alla lunga molto controproducenti.

- «Il TEACCH è rigido». Un visitatore ci ha detto: «Ma voi non siete rigidi, non lavorate in modo rigido... allora perché dite di riferirvi al TEACCH?». La divisione TEACCH ci ha insegnato modi per applicare la scienza dell'educazione al problema dell'autismo, non ha indicato un metodo a tappe da seguire in modo consequenziale, non ha suggerito specifiche e prescritte modalità di approccio o di lavoro. TEACCH insegna ad aprire gli occhi, guardare il bambino e il suo ambiente, e nel bambino e nel suo ambiente scoprire priorità, sequenze, mezzi.

PARTE 1

INTRODUZIONE

Logica dell'AAPEP

Per molti anni il Profilo Psicoeducativo (PEP) ha rappresentato la base del processo di assessment del Programma TEACCH per bambini con autismo e simili handicap della comunicazione. Ideato per misurare tutti gli aspetti di funzionamento del bambino autistico (ad esempio, l'imitazione, la percezione, la motricità grezza e quella fine, l'integrazione oculo-manuale, il performance cognitivo, il performance verbale, e la patologia), il PEP si è rivelato adatto al raggiungimento dello scopo perché ha minimizzato l'uso del linguaggio, ha fornito tempo sufficiente per completare i singoli item, ha previsto l'impiego di materiale attraente per questi bambini, ed ha permesso una somministrazione flessibile. Inoltre, il PEP è provvisto di un sistema di valutazione (superamento, emergente, insuccesso) che facilita l'ideazione di programmi individualizzati appropriati, basati sulla valutazione.

Le nostre esperienze, oltre a quelle di molti altri operatori nel mondo che hanno utilizzato questo strumento, sono state molto soddisfacenti. Molti bambini che prima erano stati ritenuti non-testabili hanno risposto positivamente a questo test. Inoltre, il PEP si è rivelato una valida fonte di informazioni per lo sviluppo di programmi individualizzati dei quali c'è un notevole bisogno e ciò ha contribuito positivamente all'impiego esteso dello stesso.

Con l'avvento del secondo decennio d'impiego del Programma TEACCH, molti dei nostri bambini entrano il mondo dell'adolescenza e dell'età adulta. Poiché il PEP non copre questo range di età, abbiamo sviluppato il Profilo Psicoeducativo per Adolescenti ed Adulti (AAPEP), un'estensione del PEP applicabile ai bisogni ed agli obiettivi di adolescenti ed adulti.

Anche se la maggior parte dei deficit fondamentali dell'autismo permangono negli adolescenti autistici, i loro bisogni differiscono da quelli dei bambini autistici. I genitori si preoccupano del loro futuro e si chiedono cosa sarà dei loro figli quando non potranno più contare sull'aiuto dei genitori. Il problema di gestione diurna diventa estremamente importante perché l'educazione (istruzione) obbligatoria finisce all'età di 21 anni. Pertanto, i bisogni degli adolescenti ed adulti autistici riguardano essenzialmente il loro collocamento professionale e residenziale.

L'obiettivo dell'AAPEP è quello di fornire una valutazione delle abilità effettive e potenziali di queste persone in quelle aree che sono essenziali per il loro funzionamento semi-autonomo sia a casa che nella comunità. Vista l'attuale disponibilità di servizi, la maggior parte di autistici adulti che rientrano nel range di ritardo dal medio al grave richiederanno il collocamento lavorativo in ambienti protetti e quello residenziale, in case-famiglia inserite nella comunità. L'AAPEP valuta se la persona autistica è pronta per un tale inserimento e fornisce informazioni riguardo alla funzionalità di tale inserimento.

Considerazioni Generali sul Test

Organizzazione del Test

Nell'AAPEP noi abbiamo incorporato tre aspetti del funzionamento in un solo strumento, mediante la combinazione dell'assessment diretto delle abilità (Scala di Osservazione Diretta) con le valutazioni dei performance nel setting residenziale (Scala Familiare) e nel collocamento diurno (Scala Scolastica/Lavorativa). La Scala di Osservazione Diretta viene somministrata da un terapeuta nel setting clinico. Ciò viene fatto in maniera simile al PEP e ad altri test intellettivi o funzionali. La Scala Familiare e quella Scolastica/Lavorativa si basano sui rilevamenti del comportamento del

soggetto attraverso colloqui con i suoi tutori nei vari setting. Ad esempio, la Scala Familiare viene completata da un intervistatore che parla con i genitori o con il responsabile della casa-famiglia, in base all'effettiva residenza del soggetto. La Scala Scolastica/Lavorativa si basa su un simile colloquio con il supervisore lavorativo o insegnante del soggetto. I risultati di queste tre scale (Osservazione Diretta, Familiare, Scolastica/Lavorativa) vengono integrati in maniera tale da formulare dei piani educativi ed abilitativi adatti a ciascun individuo.

Ciascuna delle tre scale è suddivisa in sei aree di funzionamento: 1) abilità professionali (lavorative), 2) funzionamento autonomo, 3) abilità ricreative, 4) comportamento professionale (lavorativo), 5) comunicazione funzionale, e 6) comportamento interpersonale. Queste aree, descritte in maniera più esaustiva nella Parte 2, Descrizione e Somministrazione dei Test, permettono di valutare i punti di forza e di debolezza del soggetto nei vari ambienti. Ci sono delle sovrapposizioni tra queste aree funzionali che corrispondono alla sovrapposizione tra diverse aree dell'apprendimento ed al processo di apprendimento multi-dimensionale della vita reale. Le aree funzionali sono state cambiate rispetto al PEP e sono state sviluppate in maniera tale da valutare le abilità fondamentali degli adolescenti ed adulti di adattarsi funzionalmente alle situazioni di case-famiglia e di laboratori protetti.

La Popolazione Target

L'AAPEP è stato disegnato per individui con autismo che presentano un livello di funzionalità intellettiva classificabile nel range compreso tra ritardo medio e grave poiché tale gruppo costituisce la maggioranza di persone affetto da autismo. Sono, inoltre, tra i più difficili da valutare in maniera adeguata. Sebbene sia stato ideato per soggetti autistici, l'AAPEP risulta adatto anche all'applicazione a soggetti con ritardo medio e grave senza autismo per i quali si intende valutare l'idoneità di inserimento in case-famiglia ed in laboratori protetti. La discussione sulla validità alla fine di questa sezione rileva i dati che danno supporto a questa possibilità. Sono, inoltre, inclusi degli item adatti a soggetti autistici con un più alto grado di funzionalità (v. sezione sull'espansione dell'uso dei test).

Continuità con il PEP

Molte caratteristiche importanti del PEP sono state incorporate nell'AAPEP. Innanzitutto, è stata mantenuta la modalità di valutazione in Superamento, Emergente ed Insuccesso. In aggiunta al criterio standard per il Superamento e l'Insuccesso, esiste un terzo livello chiamato "Emergente". Una simile valutazione indica che il soggetto possiede alcune delle abilità necessarie al completamento di una consegna, ma non tutte le abilità necessarie al dominio totale. L'importanza del punteggio "Emergente" sta nel fatto che esso permette di individuare le aree di abilità specifiche suscettibili di miglioramento attraverso interventi intensivi. Esso è in contrasto sia con la valutazione di "Superamento" che indica le abilità già raggiunte che con la valutazione di "Insuccesso" che rileva che il soggetto non è ancora pronto ad acquisire una determinata abilità e che bisogna, quindi, apportare delle modifiche ambientali e situazionali tali da facilitare la vita del soggetto piuttosto che insistere con programmi d'apprendimento non adatti al soggetto in quel preciso momento. Ad esempio, "Insuccesso" in un item che si riferisce all'abilità dello allacciarsi le scarpe potrebbe suggerire il bisogno di fornire al soggetto scarpe a mocassina senza lacci, mentre una valutazione di "Emergente" potrebbe indicare che il soggetto è pronto ad apprendere tale abilità attraverso un programma d'apprendimento intensivo.

Coerentemente con i bisogni della nostra popolazione-target e seguendo le indicazioni forniteci dal PEP, abbiamo tentato di minimizzare l'uso del linguaggio durante la somministrazione del test. La maggior parte degli item del test sono provvisti di indicazioni su come dare le istruzioni in maniera non-verbale nel caso in cui il soggetto non capisce le istruzioni verbali. Un'altra modifica utile all'applicazione a soggetti autistici riguarda la possibilità di allungamento del tempo di risposta. La velocità è un'abilità importante per la maggior parte di adulti con handicap, ed alcuni item di questo test vengono cronometrati, ma i limiti di tempo, che sono piuttosto flessibili, non vengono enfatizzati così fortemente come per la maggior parte di altri strumenti di valutazione per adolescenti ed adulti.

Un'ultima caratteristica importante dell'AAPEP è la flessibilità. L'esaminatore può usare la situazione del test per insegnare nuove abilità in maniera tale che egli possa osservare il processo di apprendimento del soggetto. Ciò, inoltre, permette all'esaminatore di scoprire quelle abilità che, pur non facendo parte del repertorio del soggetto, sono più suscettibili di acquisizione.

Differenze tra AAPEP e PEP

Anche se abbiamo cercato di sviluppare uno strumento di valutazione che avesse le stesse caratteristiche del PEP, vi sono delle differenze importanti tra i due strumenti, differenze che rispecchiano i diversi bisogni che esistono in adolescenti o adulti ed in bambini più piccoli. Innanzitutto, l'AAPEP è un test che fa riferimento ad un criterio e non si basa sui livelli di sviluppo, come, invece, avviene nel PEP. Vi sono molte ragioni per questa diversità, la principale delle quali risiede nel fatto che i livelli di sviluppo non hanno lo stesso significato per persone adulte come per i giovani. Un diciottenne con un'età mentale di 4 anni presenta bisogni e caratteristiche diversi rispetto ad un ragazzo di otto anni con la stessa età mentale. Man mano che si invecchia, gli interessi sociali e ricreativi cambiano, così come avviene per i livelli maturativi più generali. Questi cambiamenti sono tenuti in dovuta considerazione nell'AAPEP.

Le abilità di sopravvivenza dei soggetti diventano sempre più importanti con la crescita. I livelli evolutivi dell'imitazione e delle abilità cognitive, una parte importante dei programmi d'istruzione dei bambini, hanno una priorità minore per gli adolescenti e per gli adulti. Man mano che ci si avvicina all'adolescenza, le persone hanno bisogno di sviluppare quelle abilità necessarie per un buon adattamento alla vita comunitaria. L'AAPEP differisce dal PEP nel porre maggiore enfasi su queste abilità fondamentali per la sopravvivenza e sui relativi prerequisiti.

Una terza differenza tra i due strumenti è che l'AAPEP si basa su una più sistematica valutazione della quantità di aiuto necessario per eseguire alcune consegne. Infatti, questo aspetto riveste notevole importanza quando si considerano le abilità emergenti. I soggetti ottengono una valutazione di "Emergente" in quelle abilità che riescono a portare a compimento soltanto con una certa dose di aiuto. La promozione di un ottimale funzionamento del soggetto nella comunità richiede la conoscenza di quanto aiuto egli abbia bisogno.

Un'ultima importante differenza tra i due strumenti sta nell'inclusione della Scala Familiare e della Scala Scolastica/Lavorativa nell'AAPEP. Queste scale vennero sviluppate in seguito alle iniziali strategie informali che facevano parte della valutazione globale del Programma TEACCH. Quando lo sviluppo del PEP ebbe origine, esso venne considerato come una sola parte del processo più vasto di valutazione. I risultati ai test da noi ottenuti vengono sempre considerati insieme con l'input fornitoci dai genitori e dagli insegnanti in modo tale da permettere l'elaborazione di un programma d'intervento individualizzato, funzionale ai bisogni dei nostri soggetti. Durante lo sviluppo dell'AAPEP, abbiamo deciso di rendere queste altre fonti di informazione (casa, scuola o laboratorio) parte integrante della valutazione sistematica prevista dal nostro strumento.

Affidabilità

Un aspetto importante di qualsiasi strumento di valutazione risiede nella sua capacità di misurare sistematicamente ciò per il quale esso è stato ideato - cioè, la sua affidabilità. L'affidabilità dell'AAPEP venne stabilita facendo effettuare ad un assistente di ricerca 15 diverse osservazioni di applicazione del test e chiedendogli di valutare il performance indipendentemente dalla valutazione data dall'esaminatore. Per questo scopo, vennero impiegati due diversi esaminatori ed un solo assistente di ricerca. La percentuale di concordanza tra l'assistente di ricerca e l'esaminatore nella valutazione di ciascun item costituisce il punteggio di affidabilità.

L'affidabilità venne calcolata dividendo il numero di item con identica valutazione sia da parte dell'assistente che da parte dell'esaminatore per lo stesso numero più il numero di item sui quali non c'è stata concordanza, e poi moltiplicando tale risultato per 100. La Tabella 1 indica i dati relativamente all'affidabilità, i quali appaiono soddisfacenti.

PARTE 2

Descrizione e Somministrazione del Test

AREE FUNZIONALI

Le sei aree funzionali di ogni scala dell'AAPEP rappresentano le più importanti dimensioni del funzionamento ottimale e semi-autonomo di soggetti affetti da grave handicap sia nella loro casa, che nella comunità. Queste sei aree sono uguali per tutte e tre le scale (Osservazione Diretta, Familiare, e Scolastica/Lavorativa) per ciò che concerne il processo valutativo. Anche se c'è una leggera sovrapposizione di ciascun'area nelle tre scale, gli item individuali differiscono in qualche maniera a causa delle diverse condizioni ambientali. Ad esempio, alcuni item che sono pertinenti alla Scala Familiare potrebbero non essere applicabili nella Scala Scolastica/Lavorativa o in quella dell'Osservazione Diretta. Le informazioni ricavate da queste tre scale vengono, quindi, integrate per fornire un quadro completo del funzionamento del soggetto nei tre ambienti. Segue una descrizione delle sei aree funzionali.

Abilità Professionali

Gli item delle Abilità Professionali misurano le abilità specifiche necessarie per la realizzazione di vari compiti lavorativi. Nella Scala di Osservazione Diretta, vengono valutate quella abilità che possono essere richieste per la realizzazione di varie consegne, come ad esempio, la discriminazione, l'accoppiamento ed il contare. Nella Scala Familiare ed in quella Scolastica/Lavorativa, vengono considerate quelle abilità riferibili ad un eventuale inserimento lavorativo. Sono, pertanto, compresi l'uso di arnesi vari e di elettrodomestici, la pulizia ed il cucinare nella Scala Familiare, e la misurazione, l'assemblaggio e la discriminazione di grandezze nella Scala Scolastica/Lavorativa.

Funzionamento Autonomo

Gli item del Funzionamento Autonomo coprono le aree dell'autonomia e dell'autogestione. Viene valutata una gamma di abilità, traendo indicazioni sia dell'abilità globale di autonomia nell'ambito della casa da parte del soggetto che il suo grado di autonomia nell'affrontare vari aspetti della vita comunitaria. Le abilità di autonomia comprendono: la cura del proprio corpo, farsi il bagno, vestirsi, alimentazione, igiene personale. Le abilità di autogestione comprendono, invece, l'uso autonomo dei mezzi di trasporto, il rispetto di orari prefissati, l'uso del denaro, e come ottenere oggetti di uso comune.

Abilità di Gestione del Tempo Libero (Ricreative)

Queste abilità comprendono la capacità di impiegare il tempo libero (da attività lavorative) in maniera socialmente accettabile e soddisfacente per il soggetto. Questa è un'abilità importante, specialmente in situazioni di case-famiglia nelle quali i soggetti spesso devono trovare la maniera di tenersi occupati per periodi di tempo abbastanza lunghi. Con il passaggio dall'infanzia alla adolescenza, gli interessi di persone autistiche cambiano alla stessa maniera dei loro coetanei normali. Gli item in questa area danno la possibilità di valutare le attività di tempo libero sia in termini di interessi che di capacità attentive. Vengono valutate sia le attività svolte in solitudine che in collaborazione; in questa maniera, l'esaminatore può valutare lo spirito di iniziativa del soggetto e la sua disponibilità a partecipare in attività promosse da altri. Le attività valutate comprendono: giochi semplici da tavola, carte, l'ascolto di musica ed attività di motricità grezza, tipo il lanciare e l'acchiappare una palla.

Comportamento Professionale (Lavorativo)

Questi item si riferiscono a quelle abilità necessarie in situazioni di lavoro. Esse sono estremamente importanti perché i comportamenti inappropriati, più di ogni altra cosa, impediscono ai soggetti autistici l'adattamento alle situazioni lavorative. La Scala di Osservazione Diretta valuta la capacità del soggetto di lavorare da solo, di reagire in maniera appropriata alle interruzioni, e di mantenere l'attenzione in compiti nei quali il soggetto ha già acquisito buona padronanza. La Scala Familiare valuta la consapevolezza che il soggetto ha degli standard di sicurezza e la sua abilità di seguire le istruzioni anche a distanza di tempo, mentre la Scala Scolastica/Lavorativa permette di valutare la capacità di lavorare in gruppo, seguire le istruzioni, e correggere eventuali errori.

Comunicazione Funzionale

Uno dei criteri più importanti per la diagnosi di autismo riguarda lo sviluppo ritardato e/o disturbato del linguaggio. Quando le persone autistiche raggiungono l'adolescenza, diventa un imperativo che riescano a comunicare in qualche maniera per poter adattarsi a situazioni ed ambienti esterni agli ambienti altamente strutturati della casa e della classe. Gli item della Comunicazione Funzionale servono a valutare i requisiti minimi di comunicazione per un buon funzionamento in laboratori ed ambienti residenziali protetti. Alcune abilità valutate comprendono: la capacità di comunicare i bisogni basilari, la comprensione di istruzioni, e le reazioni agli ordini ed alle proibizioni. Vengono, inoltre, valutate le capacità di comprensione di alcuni concetti basilari come i luoghi (orientamento spaziale), i colori, i nomi di persone e di oggetti per individuare metodi efficaci di istruzione.

Comportamento Interpersonale

Tra le maggiori difficoltà riscontrate in persone autistiche figurano i disturbi delle relazioni sociali. Nello sviluppo degli item di quest'area, abbiamo localizzato su quelle abilità ritenute più importanti per un buon funzionamento in laboratori ed ambienti residenziali protetti. Pertanto, l'enfasi viene posta sulla capacità di lavorare senza disturbare gli altri, sul comportamento generale in situazioni di gruppo, e sulle reazioni alla presenza di altre persone. Inoltre, la Scala Familiare e quella Scolastica/Lavorativa danno la possibilità di valutare i comportamenti interpersonali sia in presenza di persone conosciute che con quelle sconosciute. Questa è una distinzione importante perché gli autistici solitamente manifestano comportamenti inadeguati in presenza di persone sconosciute.

INFORMAZIONI GENERALI

Numero degli Item

Ciascuna delle 3 Scale (Osservazione Diretta, Scala Familiare e Scala Scolastico/Lavorativa) esplora 6 aree di funzionamento (Abilità Professionali, Funzionamento Autonomo, Abilità di Tempo Libero, Comportamento Professionale, Comunicazione Funzionale, e Comportamento Interpersonale). Ognuna delle tre scale comprende 8 item per ciascuna area funzionale. Così si hanno 24 item per ciascuna area funzionale, 48 item per ciascuna scala, e 144 item per le tre scale. Inoltre, la Scala di Osservazione Diretta è dotata di 4 item di livello superiore alla fine di ogni scala funzionale, i quali item sono applicabili a quei soggetti che hanno manifestato di aver raggiunto un livello di funzionalità leggermente superiore nelle varie aree funzionali in esame.

Durata del Test

Le tre scale vengono somministrate separatamente. La Scala di Osservazione Diretta viene somministrata in un setting clinico da un terapeuta o da altro specialista addestrato. Stimiamo che la Scala di Osservazione Diretta richieda circa 1/2 ora per l'applicazione, ma potrebbe variare in base al livello di funzionamento del soggetto e dalla sua velocità di risposta. La Scala Familiare richiede

un colloquio di circa 1 ora con i genitori o col supervisore della casa-famiglia in cui abita il soggetto. La Scala Scolastica/Lavorativa richiede un colloquio di circa 1 ora con l'insegnante o con il supervisore di laboratorio protetto. L'Appendice- A contiene il foglio di risposta ed i profili da utilizzare con l'AAPEP.

Materiale

La Scala di Osservazione Diretta comprende varie consegne che richiedono materiale di tipo lavorativo, ricreativo ed altro. Il materiale scelto doveva essere di facile manipolazione e doveva richiedere il minimo di direttive verbali. La maggior parte del materiale è simile a quello che comunemente si può trovare in qualsiasi laboratorio protetto. Il resto del materiale venne scelto per la maneggevolezza e per l'appropriatezza rispetto all'età dell'adolescente o dell'adulto in esame. Il materiale è compreso in un kit che si può acquistare da Residential Services Inc., Day Program, P.O. Box 487, Carrboro, NC 27510, Telefono: (919) 942-7391. L'Appendice B fornisce una descrizione dettagliata e figure degli item per quegli utenti che preferirebbero costruire il proprio materiale. La Scala Familiare e la Scala Scolastica/Lavorativa comprendono dei checklist di comportamento e non richiedono, quindi, altro materiale specifico.