



▲ a colloquio con

Alessandra Fasulo



di Silvia Cavalloro

l'intervista

Alessandra Fasulo è ricercatore in Psicologia presso l'Università di Portsmouth in Inghilterra. Insegna psicologia sociale, psicolinguistica, analisi conversazionale e psicologia culturale.

I suoi numerosi interessi di ricerca hanno riguardato, tra gli altri, l'analisi dei racconti autobiografici in psicoterapia, la riflessività in famiglia con attenzione anche a confronti interculturali, i giochi linguistici tra adulti e bambini e le pratiche di socializzazione dei bambini attraverso l'interazione e il linguaggio. Più recentemente la sua ricerca si è focalizzata sulla comunicazione in situazioni di disabilità intellettiva. Si occupa anche di questioni metodologiche, come, in particolare, dello sviluppo dei metodi etnografici e dell'analisi della conversazione per la ricerca in psicologia.

È membro del Centro di Ecologia Umana, Cultura e Comunicazione

In un panorama culturale e formativo complesso e che si va sempre più articolando, dove portare lo sguardo come educatori nell'affrontare i temi legati alla disabilità?

La prospettiva è quella di un approccio capace di **andare oltre l'idea del deficit**, capace di non limitare la nostra ricerca all'identificazione di un problema vissuto come barriera insuperabile, che ci pone quindi nella condizione di andare a cercare cosa i bambini con disabilità non sanno fare, in che cosa differiscono. La proposta è di **provare a conoscerli invece per quello che sono**, di partire dalle loro competenze, da quello che a loro piace, da quello che sanno fare. Solo così è possibile svilupparne forze, competenze e stabilità emotiva.

Al di là delle specifiche situazioni che dobbiamo affrontare nel lavoro quotidiano, l'aspetto generale da considerare è che i bambini con difficoltà e specialmente con autismo vivono una continua condizione di stress e spesso anche di solitudine per la difficoltà a essere compresi.

Quindi la prima cosa che serve è pazienza, disponibilità ad ascoltare, a far arrivare una corrente affettiva positiva. Il sostegno che possiamo offrire e far percepire viene prima e va al di là di qualsiasi lettura specifica del disagio.

A partire dagli studi sulle azioni conversazionali i tuoi interessi di ricerca si sono via via orientati nello studio dei disturbi dello spettro autistico. Come si presentano i bambini con questa disabilità?

In letteratura esistono modi diversificati di descrivere l'autismo e molte di queste descrizioni sono diventate conoscenza diffusa nei contesti terapeutici ed educativi. **Alcuni aspetti riguardano la co-**



municazione. Di solito il linguaggio parlato nei bambini con autismo arriva più tardi che per i bambini a sviluppo tipico o può non esserci del tutto. Una delle anomalie più significative, nel caso in cui i bambini parlino, è nella prosodia e nella comunicazione orale, uno dei tratti fondamentali per veicolare significato; la comprensione di metafore e ironia è un altro aspetto che presenta difficoltà perché persone con autismo privilegiano un'interpretazione letterale del linguaggio. Altro tratto è l'ecolalia, molto studiata, che consiste nella ripetizione di frasi proprie o di altri citate fuori contesto, che ha fatto pensare a una mancanza di interesse a partecipare alla conversazione.

Altri aspetti riguardano la lettura delle situazioni sociali e la capacità di rispondervi in modo appropriato; il disinteresse per il gioco di finzione; la difficoltà nello strutturare storie, aspetto con ripercussioni significative, perché le storie sono fondamentali per costruire conoscenza e creare intersoggettività. Si riscontra spesso anche un raggio limitato di interessi, fissazioni su oggetti o contenuti particolari, adesione inflessibile a rituali e routine, ripetitività motorie (come rotolarsi, agitare le mani anche molto a lungo) soprattutto in momenti di interazione.

Questi aspetti motori rappresentano un serio ostacolo nella comunicazione tra persone con e senza autismo; noi neurotipici (termine con cui le persone con autismo designano quelle senza) siamo molto disturbati se, mentre parliamo, il nostro interlocutore si gira, agita le mani o fa dei vocalizzi, o vaga con lo sguardo, si muove, o tossisce. C'è un monitoraggio costante dell'ascoltatore e dei suoi segnali di attenzione che sono fondamentali per la motivazione a continuare a parlare. Se pensiamo che l'altro non ci stia seguendo, che non sia interessato, siamo portati a smettere di interagire. Una persona con autismo che attua comportamenti di questo tipo sta in realtà aiutandosi a concentrarsi su quanto diciamo, quindi sta collaborando, solo che è molto difficile coglierlo e superare la resistenza a interagire con loro. E così **molte dei comportamenti elencati sopra, ad analisi più fini, si dimostrano tentativi di aggirare una barriera alla comunicazione;** per esempio l'ecolalia è una soluzione alla difficoltà di improvvisare un turno di parola completamente nuovo quando 'tocca a loro' parlare.

Quali letture sono state date a questi comportamenti?

Le posizioni sono diversificate e animano il dibattito sull'autismo, una delle disabilità con il maggior tasso di crescita, tra il 10-17% di incremento ogni anno, dato abbastanza sconcertante.

Una lettura tra quelle maggiormente diffuse ritiene che manchi a queste persone una teoria della mente, il che comporterebbe l'incapacità di attribuire stati mentali a sé e agli altri, di prevedere il proprio e altrui comportamento, di interpretare stati interni cognitivi ed emotivi. Altra ipotesi è quella di un deficit della funzione della coerenza centrale – cioè della capacità di passare dal particolare al



generale, di fare generalizzazioni – o della funzione esecutiva che permette di pianificare ed eseguire progetti passo dopo passo.

Ma **queste letture presentano molte contraddizioni**. Infatti tali funzioni o capacità non stanno da qualche parte nel cervello. Non ci sono aree che assolvono a queste funzioni, non sono stati osservati meccanismi neurofisiologici specifici. In realtà si tratta di metafore o espressioni sintetiche che riassumono ciò che, secondo noi, alle persone con autismo sembra mancare. E ciò che sembra mancare è riscontrato prevalentemente attraverso test che però presentano molti problemi. Spesso infatti questi strumenti sono concepiti in modo da richiedere ai soggetti che li eseguono le stesse abilità verbali, le stesse abilità di spostamento dell'attenzione e di elaborazione delle informazioni di un bambino non autistico. Si è riscontrato invece che se i test sono proposti in un contesto al quale il bambino è familiarizzato – cosa che elimina la fondamentale ansia che fa sì che la performance di un bambino autistico sia sempre più bassa della realtà – e se si fanno giochi di attenzione o di logica prima del test, le prestazioni sono molto più vicine a quelle dei bambini a sviluppo tipico.

Inoltre **molte descrizioni non corrispondono a ciò che queste persone dimostrano di saper fare**. Ad esempio a proposito dell'incapacità a pianificare, molte persone con autismo hanno scritto libri, creato opere d'arte o portato a termine un percorso di studio. Oppure, diversamente da quanto presupposto dalla teoria della mente, si dimostrano in grado di raccontare la propria condizione, le emozioni e le riflessioni che attraversano.

Che ruolo hanno gli studi di psicologia nell'alimentare queste letture?

Un ruolo decisamente rilevante. In psicologia tutto ciò che viene studiato e diventa patrimonio diffuso si riflette sulla nostra cultura, sui nostri comportamenti, sulle linee educative. Dopo Freud, ad esempio, tutti noi sappiamo che l'infanzia è un momento fondamentale per lo sviluppo emotivo e per il rapporto con i genitori. Questo veniva ignorato prima e quindi questa teoria ha cambiato le nostre menti, ci ha trasformato. **Noi cambiamo col cambiare delle teorie psicologiche, modifichiamo chiavi di lettura, interpretazioni**. Questo vale anche per la disabilità, naturalmente. Ad esempio la teoria della mente, a cui ho accennato, applicata all'autismo ha fatto dedurre che queste persone non sono capaci di provare empatia e si chiudono in un isolamento voluto. Erronea descrizione perché ci sono molti esempi di come queste persone abbiano "ultracapacità" di accorgersi dei sentimenti degli altri, di leggere le emozioni degli altri. Soltanto che la visibilità, cioè la manifestazione di questa sensibilità, è problematica per loro.



Allora, dal tuo punto di vista, come possiamo inquadrare l'autismo?

L'unica cosa che sembra delinearci da un punto di vista organico è che sembrerebbe esserci – almeno per alcuni tipi di autismo – un errore di crescita dell'embrione prima che si formi la neocorteccia, una delle parti più avanzate del cervello. In particolare vi sarebbe un'implicazione della corteccia prefrontale che permette operazioni legate all'ordinamento seriale e un'implicazione del sistema limbico che presiede alla regolazione delle emozioni. Sono dunque problemi legati all'ordinamento seriale e sequenziale e problemi legati al coordinamento delle percezioni esterne e proprio-cettive (difficoltà a percepire i propri arti e i propri movimenti), come pure difficoltà nella regolazione delle proprie emozioni che **generano la messa in atto di tutta una serie di meccanismi che non sono causa o sintomo del deficit, ma strategie di risposta al deficit**. Ad esempio l'irrigidimento è spesso messo in atto per contrastare la sensazione di essere completamente invasi dalle emozioni, di non sapersi controllare, di non saper esprimere queste emozioni. Quelli che sono stati considerati come sintomo di un deficit sono quindi, in realtà, soluzioni, in alcuni casi anche molto creative, trovate dai bambini per far fronte alle loro difficoltà. In quest'ottica anche le ripetizioni apparentemente fuori contesto di frasi fatte o tratte da spot pubblicitari assumono valenza diversa. Donna Williams, una delle prime persone con autismo a raccontare in un libro la propria storia, spiega che alcune frasi della pubblicità contengono espressioni che sono utili nella conversazione e che essendo legate a una musica o agganciate a immagini sono più facilmente ricordabili delle frasi astratte e decontestualizzate. Tuttavia **la nostra mancanza di familiarità con queste originali strategie di comunicazione non ci permette di leggere questi comportamenti come esito dello sforzo di entrare in comunicazione con noi**; anzi li percepiamo come distanti e divergenti, come un ostacolo che non ci permette di arrivare a loro.

Quindi ci sono sicuramente dei problemi neurofisiologici, ma in realtà l'elemento centrale è la difficoltà ad agire profondamente l'intersoggettività primaria che struttura le relazioni con l'altro fin dai primi giorni di vita. È questo che **genera una catena di conseguenze che sono date proprio dalla carenza di esperienze di comunicazione** basate sullo scambio, sull'intensità dello sguardo, sull'uso di suoni, vocalizzi, linguaggio, gestualità. Tutto questo un bambino autistico non riesce a farlo e questo è il deficit che poi si accumula, che è quindi un deficit in parte evolutivo, di esperienza. L'individuazione e lo studio di questi aspetti stanno aprendo la strada alla possibilità di fare una diagnosi precoce sulla base delle abilità motorie del bambino piccolo.



Un altro aspetto che fa molta fatica a strutturarsi è il **meccanismo della riparazione conversazionale**. I bambini a sviluppo tipico tra uno e due anni attuano tantissime iniziative comunicative, aprono continuamente scambi conversazionali e, se non sanno ancora comporre frasi, usano protoparole e gesti (indicare, dare, prendere...). Invece i bambini autistici non si impegnano in queste iniziative comunicative, non producono questi atti linguistici preverbal. Questo impedisce che venga agito e si strutturi il meccanismo della riparazione conversazionale, uno dei fenomeni più studiati nell'analisi conversazionale, che consiste nel richiedere e offrire chiarimenti durante uno scambio intersoggettivo tra interlocutori. Ad esempio facendo delle domande ("cosa hai detto?", "vuoi cosa?") o accorgendosi che l'altro non ha capito perché i suoi gesti non corrispondono alla richiesta (avevo chiesto il bicchiere e mi stai dando un gioco), comprendiamo che l'altro non ha recepito il messaggio correttamente e siamo sollecitati a chiarificare e a esplicitare meglio, producendo riparazioni e imparando a richiederne, cosa necessaria per garantire il mantenimento dell'intersoggettività nel corso di ogni interazione.

Dunque come potremmo cambiare il nostro sguardo per accogliere e facilitare?

Il problema delle persone con comportamenti che rientrano nello spettro dell'autismo è il **legame tra intenzionalità e performance**. Questa dissociazione tra ciò che si dovrebbe o vorrebbe fare e ciò che si riesce effettivamente a fare è uno degli aspetti più impressionanti nelle testimonianze di chi ha raccontato la propria condizione; è quasi inimmaginabile per noi l'idea che né il corpo, né la voce, né la produzione discorsiva rispondano all'intenzione di muoversi o parlare. Questo gap provoca grandissima frustrazione, imbarazzo, senso di forte inadeguatezza.

Quello che le persone con autismo chiedono è di **adeguare le nostre aspettative al modo in cui loro funzionano**, per consentire le espressioni delle loro competenze; ad esempio, dare loro più tempo per eseguire i compiti richiesti e fare in modo che non tutto passi solo attraverso il codice verbale. Dunque è importante ripensare il nostro approccio, che da correttivo dovrebbe diventare adattivo, per esempio con l'uso di modalità comportamentali che vadano incontro a quelle che usano i bambini e che capiamo li fanno stare meglio, come stare per terra. Oppure utilizzare vocalizzi e fraseggi per dare forma alle loro risposte aprendo a uno scambio vocale e sonoro che possa diventare via via cooperativo.

Come possiamo fare per sostenere lo sviluppo di queste competenze?

Innanzitutto **presupporre queste competenze**. Partire dal fatto che ci sono e sono da valorizzare. Se l'insegnante crede nel bambino e nelle sue possibilità, il bambino lo coglie immediatamente attraverso il tipo di comunicazione messo in atto.



È poi assolutamente centrale puntare sull'osservazione e farla diventare una competenza che gli insegnanti padroneggiano con fiducia, a partire dalle cose che notano abitualmente ma alle quali si può imparare a dare un nome, riconoscerle come punti di forza da sfruttare sistematicamente. Inoltre è fondamentale **lo scambio tra professionisti**. Mettere insieme le descrizioni permette di arricchire l'analisi. L'osservazione, come una specie di sonda, di ingranditore, facilita **l'indagare le forme fini di comunicazione, gli appelli quasi muti, o quantomeno trasformati, che i bambini fanno per condividere insieme**. Solo così, attraverso un'analisi dettagliata di quello che loro agiscono, possiamo provare a risalire a questa intenzionalità compromessa. Si tratta di reintegrare questa intenzionalità, di **restituire capacità di agire la propria volontà, e rafforzarla**. Infatti gli ostacoli maggiori all'inclusione sono che l'incontro con gli altri porta a un abbassamento del sé, dell'autostima, cosa che succede molto molto presto e spiega la frustrazione, le urla, il buttarsi per terra. Manifestazioni dell'incapacità di fare delle cose e della reazione a questo sentirsi inadeguati rispetto agli altri. L'altro ostacolo riguarda il problema di proporre cose nuove perché questi bambini o per poca familiarità o per paura preferiscono il già noto.

Il nostro obiettivo come educatori deve essere quello di **sviluppare agentività, cioè iniziativa, motivando e sostenendo la voglia di proporre, di iniziare, di partecipare**. Importante è far crescere in loro la sensazione di poter controllare il contesto sociale, di sapere come indurre un cambiamento nell'ambiente. Altro aspetto di investimento riguarda il come sviluppare e sostenere l'interesse per l'apprendimento, anche perché spesso le modalità con cui i bambini autistici apprendono a noi sembrano assolutamente non funzionali. Dovremmo anche qui **imparare a osservare con raffinatezza** e accettare che le modalità che loro ritengono funzionali sono altre. È molto forte ad esempio il canale visivo. Oppure l'attenzione al suono. Ad esempio c'è una percentuale tra gli autistici, molto più numerosa che nella norma, di persone dotate di orecchio assoluto, cioè di sensibilità al suono puro, qualità che noi perdiamo quando cominciamo a spostare l'attenzione sul significato delle parole invece che al loro suono in quanto tale.

Importante poi per lavorare sugli scambi comunicativi è capire quali atti linguistici il bambino cerca di mettere in atto, se risponde a sequenze o si inserisce all'interno di turni. Importante per creare piccoli episodi narrativi anche brevi ma che permettano di fare una semplice cosa insieme.



A partire dallo specifico di ciò che l'autismo richiede agli educatori, quali riflessioni si aprono pensando più ampiamente al ruolo dell'insegnante nei confronti di tutti i bambini?

Penso che molte delle riflessioni condivise fin qui possono essere di orientamento all'azione educativa degli insegnanti nel rapportarsi con qualunque bambino, con la specificità e differenza di cui ciascuno è portatore. Padroneggiare le dimensioni legate alla comunicazione – come ad esempio saper cogliere le iniziative comunicative dei bambini, cogliere gli atti linguistici, i tentativi di creare dei turni – e saperli **gestire intenzionalmente aprendo alternative** è un aspetto centrale che riguarda qualunque relazione educativa. Per i bambini vedere che l'insegnante coglie questi atti comunicativi ed è in grado di stabilire uno scambio efficace, una comunicazione autentica, è fondamentale.

In moltissime testimonianze di persone con autismo viene raccontato **come gli insegnanti abbiano avuto un ruolo fondamentale**, favorendo il loro desiderio di apprendere e creando un ambiente disteso, di accettazione e di genuina relazione. Credo che il lavoro necessario possa essere ampiamente ripagato dalla differenza che si può fare nella vita dei bambini e delle loro famiglie, oltre che dall'educazione indirettamente fornita ai bambini che crescono insieme a loro.