

Il bambino con
DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO A SCUOLA

"VADEMECUM sui Disturbi dello Spettro Autistico"

AUTORI

Bartolini Rita - Bartoli Beatrice - Calvi Federica - Carigi Tiziana
Cavchi Alba - Crugnola Sara - Derhemi Ledina - Gaggero Elisa
Macchi Luigi - Negro Francesca - Napolitano Savino - Parise Stefania
Premoli Miriam - Ranzenigo Chiara - Rossi Giorgio - Termine Cristiano

Responsabile scientifico dott.ssa Ledina Derhemi

In Collaborazione con:

 Ministero dell'Istruzione,
dell'Università e della Ricerca

 Ufficio
Scolastico
per la
Lombardia

Varese



Il bambino con DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO A SCUOLA

"VADEMECUM sui Disturbi dello Spettro Autistico"

Gli AUTORI

Bartolini Rita
Bartoli Beatrice
Calvi Federica
Carigi Tiziana
Cauchi Alba
Crugnola Sara
Derhemi Ledina
Gaggero Elisa
Macchi Luigi
Negro Francesca
Napolitano Savino
Parise Stefania
Premoli Miriam
Ranzenigo Chiara
Rossi Giorgio
Termine Cristiano



In Collaborazione con:



Coordinatore scientifico
dott.ssa Ledina Derhemi

Finito di stampare nel mese di maggio 2017
da "Runografica" Varese

INDICE

INTRODUZIONE di Rosy Cecchini - Presidente Rotary Club Varese Ceresio	»	4
PREMESSA	»	5
CAP 1: Cosa sono i Disturbi dello Spettro Autistico? C. Termine - L. Derhemi - B. Bartoli	»	7
CAP 2: Il Profilo Funzionale dell'alunno con Disturbi dello Spettro Autistico L. Derhemi	»	17
CAP 3: I Disturbi del Linguaggio nei Disturbi dello Spettro Autistico A. Cauchi - F. Negro	»	31
CAP 4: I comportamenti problema nei Disturbi dello Spettro Autistico M. Premoli	»	47
CAP 5: “Miti e realtà” T. Carigi	»	57
CAP 6: Insieme nell'insieme: riflessioni pedagogiche sull'inclusione del bambino autistico R. Bartolini	»	69
CAP 7: “Autismi” a scuola: inclusione personalizzata L. Macchi - S. Napolitano - E. Gaggero - C. Ranzenigo - S. Parise	»	79
CAP 8: Cosa può fare il servizio pubblico per la famiglia e la scuola? G. Rossi	»	99
CAP 9: I servizi alla persona F. Calvi	»	107
CAP 10: Il Progetto pilota: “uno sportello per l'autismo” S. Crugnola - L. Derhemi	»	115
ALLEGATO	»	119
NOTE BIOGRAFICHE SINTETICHE DEGLI AUTORI	»	121

*Il **Rotary** si sta impegnando – con determinazione, pragmatismo, energie e sentimento – nella battaglia contro questa sindrome che infila quotidianamente l'infinito tunnel di ipotesi e di controipotesi, in una sorta di globo ancora grigio dove la caparbia porterà un giorno, ne sono certa, a riattribuire i giusti colori alle pedine di un mosaico malinconicamente destabilizzato.*

Quest'anno è stato presentato e divulgato ai professionisti, l'11 novembre 2016, presso la Pro Loco di Valganna, il manuale “Campanelli Verdi e Rossi” concepito per lo screening precoce nei disturbi dello spettro autistico.

Lo studio si focalizza sui bambini da 0 a 3 anni ed è stato realizzato con il Gruppo di Lavoro Insubrico dei Rotary.

Da tale evento, carico di costruttivi impulsi, è scaturita la volontà di organizzare questo convegno, dove verrà presentato un Vademecum che si rivolge ai bambini dai 4 ai 10 anni.

Il piano, fortemente voluto e plasmato dal Rotary Club Varese Ceresio, con grande professionalità dalla Dott.ssa Ledina Derhemi, rientra nell'articolato obiettivo che intende dare organicità e senso a un considerevole impegno.

Sempre concentrato sull'autismo, il Rotary ha portato a termine il Progetto della realizzazione della Sala Sensoriale che è stata consegnata che è stata consegnata il 15.05.17 al CRS di Besozzo della Fondazione Piatti.

Non desideriamo essere coprotagonisti di un viaggio verso “L'isola che non c'è”, ma vorremmo contribuire a dipanare quella ragnatela di arcana interiorità che estingue il richiamo del mondo circostante, aprendo una breccia in quella fortezza vuota che vede la costante applicazione di psicologi, medici e psichiatri.

ROSY CECCHINI

Presidente Rotary Club Varese Ceresio

PREMESSA

Il bambino con DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO... A SCUOLA

“VADEMECUM SUI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO”

I DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO rappresentano una condizione di perturbazione pervasiva dello sviluppo di un bambino interessando *l'area della relazione interpersonale* (pari di età ma anche adulti), *l'area della comunicazione verbale* (linguaggio parlato) e *non verbale* (linguaggio gestuale), oltre *all'area degli interessi e attività* che risultano ristretti e ripetitivi (rapenti).

L'esordio dei “*sintomi comportamentali*”, segno del perturbamento del percorso di sviluppo neuro-psico-motorio di un bambino, è riconosciuto nella maggioranza dei casi **entro i primi tre anni di vita**, ma spesso manifestazioni più lievi o atipiche dello sviluppo si diagnosticano di solito **entro la scuola primaria**. Le **manifestazioni cliniche sono molto variabili** all'interno della categoria diagnostica, motivo per il quale una *continua formazione e conoscenza dei profili di funzionamento dei bambini e dei loro contesti, permette la messa in atto di strategie di accompagnamento più funzionali nel loro percorso*.

All'interno di questa prospettiva e con l'obiettivo di non sostituirsi a percorsi di diagnosi e cura già stabilizzati nel territorio, si propone questo progetto pilota di “**percorso di affinamento della conoscenza**” dei disturbi per le figure a stretto contatto con i bambini, ovvero insegnanti/educatrici di vari livelli scolastici, inclusa la scuola primaria.

Il progetto ha compreso la **creazione di un gruppo di lavoro multidisciplinare** di specialisti coinvolti nei percorsi di diagnosi e di progettazione dei percorsi di cura e di accompagnamento dei bambini e delle loro

famiglie, per la parte **relativa al percorso di formazione e di “sportello nella scuola”** (dr.ssa Ledina Derhemi, dr.ssa Sara Crugnola; coinvolgimento nel gruppo di lavoro di varie figure, che ognuno a proprio titolo, ha dato il contributo alla **stesura del documento** “Vademecum sui Disturbi dello Spettro Autistico” (dr.ssa Rita Bartolini, dr.ssa Beatrice Bartoli, Federica Calvi, dr.ssa Tiziana Carigi, dr.ssa Alba Cauchi, dr.ssa Sara Crugnola, dr.ssa Ledina Derhemi, Elisa Gagger, Luigi Macchi, dr.ssa Francesca Negro, Savino Napolitano, Stefania Parise, Chiara Ranzenigo, dr. Giorgio Rossi, Prof. Cristiano Termine).

Gruppo promotore e sostenitore dell’iniziativa costituito dalla sig.ra Rosy Cecchini presidente Rotary Club Varese Ceresio, dr. Mario Cecchetti socio Rotary Club Varese Ceresio, Federica Calvi Assistente sociale comune di Valganna.

Il documento “VADEMECUM SUI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO” vuole essere uno strumento utile agli insegnanti ed agli educatori che operano quotidianamente nell’ambito scolastico. All’interno si troverà una breve *descrizione delle caratteristiche* cliniche e funzionali di alunni con Disturbi dello Spettro Autistico, traduzione della terminologia tecnica relativa alle relazioni cliniche effettuate dagli specialisti (Neuropsichiatri Infantili e psicologi) al fine di comprendere meglio il profilo funzionale del bambino; *indicazioni sui percorsi di diagnosi, cura* e le relative strutture a cui rivolgersi; *informazioni* relative ai “falsi miti” causanti l’Autismo; *indicazioni pratiche operative* sulla creazione degli obiettivi di lavoro in base ai punti di forza e di fragilità necessari per la costruzione del Piano Educativo Individualizzato (PEI ed obiettivi a breve termine) e del Profilo Dinamico Funzionale (PDF ed obiettivi a lungo termine), nonché alla scelta degli obiettivi didattici e delle metodologie di lavoro per veicolare gli apprendimenti accademici-scolastici.

CAP. 1

Cosa sono i Disturbi dello Spettro Autistico?

Cristiano Termine¹, Ledina Derhemi², Beatrice Bartoli¹

¹Neuropsichiatria Infantile, Dipartimento di Medicina e Chirurgia, Università dell'Insubria, Varese

²Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile, Ospedale Sant'Anna Como, ASST Lariana

INTRODUZIONE

L'autismo viene attualmente considerato un disturbo del neurosviluppo, ad esordio in età evolutiva, che presenta una espressività clinica variabile fra soggetto e soggetto e, nello stesso soggetto, nel corso del tempo. A fronte della variabilità clinico-espressiva, l'autismo e i disturbi correlati presentano un set di comportamenti sufficientemente definiti che conducono a specifici deficit nell'ambito delle aree funzionali dell'interazione, della comunicazione sociale e della flessibilità dei processi di pensiero.

Recentemente, le frequenze di disturbi dello spettro dell'autismo negli Stati Uniti e negli altri paesi si avvicinano all'1% della popolazione, con stime simili in campioni di bambini e adulti. Il disturbo presenta un'incidenza quattro volte maggiore nei maschi rispetto alle femmine.

Una varietà di fattori di rischio aspecifici sia di tipo ambientale (es. età avanzata dei genitori, basso peso alla nascita, esposizione del feto a valproato) che di tipo genetico (ereditarietà poligenica) possono contribuire al rischio di sviluppare un Disturbo dello spettro dell'autismo.

La 5^a edizione del Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali (DSM), edito dall'Associazione Americana degli Psichiatri (APA), ha sottoposto la categoria dell'autismo e dei disturbi correlati ad una significativa revisione.

Il DSM 5 si distingue innanzitutto per la scelta operata dalla Task Force dell'APA di dismettere il modello multi-assiale, incorporato per la prima volta dal DSM III, e di sostituirlo con un nuovo modello di meta-struttura, basato sul raggruppamento dei singoli disturbi in "cluster" dai confini più ampi. Ogni singolo cluster include più condizioni psicopatologiche acco-

munate da fattori validati sulla base della ricerca epidemiologica, genetica e di neuroimaging.

Un'ulteriore modifica apportata dal DSM 5 rispetto alla precedente edizione riguarda l'inserimento dei Disturbi dello spettro autistico nella meta-categoria dei Disturbi del neurosviluppo, ossia di condizioni cliniche che esordiscono in età evolutiva, spesso in comorbidità tra loro, caratterizzate da una disorganizzazione di funzioni in via di sviluppo con conseguente compromissione del funzionamento relativo alla dimensione personale, alla vita di relazione, agli apprendimenti accademici e all'integrazione sociale.

Rispetto alla penultima edizione del DSM del 2000 (DSM IV TR), che individuava la macrocategoria dei "Disturbi pervasivi dello sviluppo" con al suo interno una serie di sottocategorie diversificate in rapporto alle caratteristiche cliniche e di decorso (Disturbo autistico, Disturbo di Rett, Disturbo disintegrativo dell'infanzia, disturbo di Asperger, Disturbo pervasivo dello sviluppo NAS), il DSM 5 rinomina il disturbo e utilizza un'unica categoria dai confini nosografici meno definiti, abbandonando le sottocategorie precedentemente individuate.

CRITERI DIAGNOSTICI

I criteri diagnostici sono passati da 3 a 5 rispetto alla precedente edizione e ciascun criterio è stato rielaborato tenendo conto dei contributi che, nel corso di questi anni, sono apparsi in letteratura.

- **Criterio A:** Deficit persistenti della comunicazione sociale e dell'interazione sociale in molteplici contesti, come manifestato dai seguenti fattori, presenti attualmente o nel passato:
 1. Deficit della reciprocità socio-emotiva, che vanno, per esempio, da un approccio sociale anomalo e dal fallimento della normale reciprocità della conversazione; a una ridotta condivisione di interessi, emozioni o sentimenti; all'incapacità di dare inizio o di rispondere a interazioni sociali.
 2. Deficit dei comportamenti comunicativi non verbali utilizzati per l'interazione sociale, che vanno, per esempio, dalla comunicazione verbale e non verbale scarsamente integrata; ad anomalie del contatto visivo e del linguaggio del corpo o deficit della comprensione e dell'uso dei gesti; a una totale mancanza di espressività facciale e di comunicazione non verbale.
 3. Deficit dello sviluppo, della gestione e della comprensione delle relazioni, che vanno, per esempio, dalle difficoltà di adattare il comportamento per adeguarsi ai diversi contesti sociali; alle difficoltà di condividere il gioco di immaginazione o di fare amicizia; all'assenza di interesse verso i coetanei.

- **Criterio B:** Pattern di comportamento, interessi o attività ristretti, ripetitivi, come manifestato da almeno due dei seguenti fattori, presenti attualmente o nel passato (gli esempi sono esplicativi, non esaustivi, si veda testo):
 1. Movimenti, uso degli oggetti o eloquio stereotipati o ripetitivi (per es., stereotipie motorie semplici, mettere in fila giocattoli o capovolgere oggetti, ecolalia, frasi idiosincratice).
 2. Insistenza nella *sameness* (immodificabilità), aderenza alla routine priva di flessibilità o rituali di comportamento verbale o non verbale (per es., estremo disagio davanti a piccoli cambiamenti, difficoltà nelle fasi di transizione, schemi di pensiero rigidi, saluti rituali, necessità di percorrere la stessa strada o mangiare lo stesso cibo ogni giorno).
 3. Interessi molto limitati, fissi che sono anomali per intensità o profondità (per es., forte attaccamento o preoccupazione nei confronti di oggetti insoliti, interessi eccessivamente circoscritti o perseverativi).
 4. Iper- o iporeattività in risposta a stimoli sensoriali o interessi insoliti verso aspetti sensoriali dell'ambiente (per es., apparente indifferenza a dolore/temperatura, reazione di avversione nei confronti di suoni o consistenze tattili specifici, annusare o toccare oggetti in modo eccessivo, essere affascinati da luci o da movimenti).
- **Criterio C:** I sintomi devono essere presenti nel periodo precoce dello sviluppo (ma possono non manifestarsi pienamente prima che le esigenze sociali eccedano le capacità limitate, o possono essere mascherati da strategie apprese in età successiva).
- **Criterio D:** I sintomi causano compromissione clinicamente significativa del funzionamento in ambito sociale, lavorativo o in altre aree importanti.
- **Criterio E:** Queste alterazioni non sono meglio spiegate da disabilità intellettiva (disturbo dello sviluppo intellettivo) o da ritardo globale dello sviluppo. La disabilità intellettiva e il disturbo dello spettro dell'autismo spesso sono presenti in concomitanza; per porre diagnosi di comorbilità di disturbo dello spettro dell'autismo e di disabilità intellettiva, il livello di comunicazione sociale deve essere inferiore rispetto a quanto atteso per il livello di sviluppo generale.

Le caratteristiche essenziali del disturbo dello spettro dell'autismo sono, quindi, la compromissione persistente della comunicazione sociale reciproca e dell'interazione sociale e pattern di comportamento, interessi o attività ristretti, ripetitivi; tali sintomi si manifestano nella prima infanzia e limitano o compromettono il funzionamento quotidiano.

Il momento in cui, tuttavia, la compromissione funzionale diventa evidente varia in base alle caratteristiche dell'individuo e del suo ambiente. Le caratteristiche diagnostiche centrali sono evidenti nel periodo dello sviluppo, ma misure di intervento, modalità di compensazione e supporto possono mascherare le difficoltà almeno in alcuni contesti. Le manifestazioni del disturbo variano molto anche in base al livello di gravità della condizione, al livello di sviluppo e all'età cronologica; da qui il termine di "spettro".

I deficit verbali e non verbali della comunicazione sociale si presentano sotto forma di diverse manifestazioni, a seconda dell'età dell'individuo, del livello intellettivo e della capacità di linguaggio, così come a seconda di altri fattori come il trattamento ricevuto ed il supporto attuale. Molti individui presentano deficit del linguaggio che vanno dalla completa assenza di capacità discorsiva e ritardi del linguaggio, scarsa comprensione del discorso, ecolalia o linguaggio manierato e troppo letterale. Anche quando le abilità linguistiche formali (es. vocabolario, grammatica) sono mantenute, nel disturbo dello spettro dell'autismo è compromesso l'uso del linguaggio nella comunicazione sociale reciproca.

I deficit della reciprocità socio-emotiva (cioè la capacità di relazionarsi con gli altri e di condividere pensieri e sentimenti) sono chiaramente evidenti nei bambini con il disturbo, i quali possono mostrare scarsa o nessuna capacità di avviare interazioni sociali e nessuna condivisione di emozioni, associate ad una ridotta o assente imitazione del comportamento degli altri. Qualsiasi linguaggio esista è spesso unilaterale, privo di reciprocità sociale e utilizzato per avanzare richieste o per etichettare piuttosto che per commentare, condividere sentimenti o conversare. Negli adulti senza disabilità intellettiva o ritardi del linguaggio, i deficit della reciprocità socio-emotiva possono essere molto evidenti nella difficoltà di elaborazione e di risposta rispetto agli stimoli sociali complessi (es. quando e come partecipare ad una conversazione, che cosa non dire). Gli adulti che hanno sviluppato strategie di compensazione per alcune sfide sociali continuano a doversi sforzare in situazioni nuove o non supportate e soffrono per lo sforzo e per l'ansia di dover calcolare coscientemente ciò che per la maggior parte degli individui è socialmente intuitivo. I deficit dei comportamenti comunicativi non verbali utilizzati per le interazioni sociali sono manifestati da assenza, riduzione o uso atipico del contatto visivo, dei gesti, delle espressioni facciali, dell'orientamento del corpo o nell'intonazione del discorso.

Una caratteristica precoce del disturbo consiste nella compromissione dell'attenzione congiunta, manifestata dalla scarsa capacità di indicare, mostrare o portare con sé oggetti per condividere un interesse con gli altri, o dall'incapacità di seguire ciò che viene indicato o lo sguardo di

qualcuno. Gli individui possono apprendere pochi gesti funzionali, ma il loro repertorio di gesti è più ristretto rispetto a quello degli altri, e spesso non riescono ad utilizzare gesti espressivi durante la comunicazione.

I deficit nell'instaurare, mantenere e comprendere le relazioni dovrebbero essere valutati nel confronto con la norma per età, genere e cultura.

Può esservi un interesse sociale assente, ridotto o atipico, manifestato dal rifiuto degli altri, da passività o approcci inappropriati che sembrano aggressivi o distruttivi. Queste difficoltà sono particolarmente evidenti nei bambini piccoli, nei quali sono spesso presenti la mancanza di gioco sociale condiviso e di immaginazione (es. gioco di finzione non rigido) e, in seguito, l'insistenza di giocare con regole molto fisse. Può essere presente una evidente preferenza per le attività solitarie o per l'interazione con persone molto più giovani o più anziane. Vi è, di frequente, il desiderio di instaurare delle amicizie senza tuttavia una idea completa o realistica di cosa l'amicizia comporti (es. amicizia a senso unico o amicizia basata unicamente sulla condivisione di interessi speciali). Sono importanti da considerare anche le relazioni con i fratelli, colleghi e caregiver in termini di reciprocità.

Il disturbo dello spettro dell'autismo è definito anche da pattern di comportamento, interessi o attività, ristretti, ripetitivi, con una varietà di manifestazioni in relazione all'età e all'abilità, all'intervento terapeutico e al livello di supporto. I comportamenti stereotipati e ripetitivi comprendono stereotipie motorie semplici (es. battere le mani, schiacciare le dita), uso ripetitivo di oggetti (es. far ruotare monete, mettere in fila i giocattoli) ed eloquio ripetitivo (es. ecolalia; ripetizione immediata o ritardata di parole ascoltate; uso del "tu" riferendosi a se stessi; uso stereotipato di parole o frasi o pattern prosodici). L'eccessiva aderenza alla routine e i limitati pattern di comportamento possono manifestarsi con la resistenza al cambiamento (es. disagio legato a piccoli cambiamenti apparenti, come la confezione del cibo preferito; insistenza sull'adesione alle regole; rigidità del pensiero) o con comportamenti rituali verbali e non verbali (es. domande ripetitive, fare ripetutamente un percorso). Gli interessi altamente ristretti, fissi, del disturbo dello spettro dell'autismo tendono ad essere anomali dal punto di vista dell'intensità e della profondità. Alcune attrazioni e alcuni comportamenti routinari possono essere collegati con l'iper-ipo-reattività verso stimoli sensoriali, che si manifesta attraverso reazioni estreme a particolari suoni o consistenze tattili, una tendenza eccessiva ad annusare o toccare oggetti, l'essere affascinati da luci o oggetti in movimento e, a volte, apparente insensibilità al dolore, al caldo o al freddo. Reazioni estreme o rituali riguardanti gusto, olfatto, consistenza o aspetto del cibo o eccessive restrizioni alimentari sono comuni e possono rap-

presentare caratteristiche di manifestazione del disturbo. Gli interessi particolari possono rappresentare una fonte di piacere e di motivazione e forniscono percorsi per l'educazione e l'impiego lavorativo in una fase di vita successiva.

Un'ulteriore novità del DSM 5 è l'abbandono del sistema multi-assiale e l'introduzione del concetto di "specificatore"; nel DSM 5 si parla di **2 specificatori di gravità** che definiscono il grado di supporto di cui il soggetto ha bisogno (il livello di gravità si basa sulla compromissione della comunicazione sociale e sui pattern di comportamento ristretti, ripetitivi, e si articola su tre livelli) e **5 specificatori** utilizzati per descrivere **l'eventuale compresenza** di altri disturbi (es: compromissione intellettiva, compromissione del linguaggio, condizione medica o genetica nota, fattore ambientale o altro disturbo del neurosviluppo).

Gli specificatori di gravità possono essere utilizzati per descrivere in modo conciso la sintomatologia attuale, con la consapevolezza che la **gravità può variare** nei diversi contesti ed **oscillare** nel tempo. Le categorie descrittive di gravità non dovrebbero essere utilizzate per determinare l'assegnazione e l'erogazione di servizi; questi possono essere sviluppati solo a livello individuale ed attraverso la discussione delle priorità e degli obiettivi personali.

Per quanto riguarda lo specificatore "con o senza compromissione intellettiva associata", è necessario comprendere il profilo intellettivo (spesso irregolare) di un bambino o di un adulto con disturbo dello spettro dell'autismo per interpretare le caratteristiche diagnostiche. Sono necessarie stime separate dell'abilità verbale e non verbale (per es. utilizzando test non verbali non cronometrati per valutare i potenziali punti di forza in individui con linguaggio limitato).

Per utilizzare lo specificatore "con o senza compromissione del linguaggio associato", il livello attuale di funzionamento verbale dovrebbe essere valutato come descritto. Esempi di specifiche descrizioni dello specificatore "con compromissione del linguaggio associata" possono comprendere un eloquio non comprensibile (non verbale), solo singole parole o frasi isolate. Il livello del linguaggio negli individui "senza compromissione del linguaggio associata" potrebbe essere ulteriormente descritto con "parla con frasi lunghe" oppure "ha un discorso fluente". Visto che nel disturbo dello spettro dell'autismo il linguaggio ripetitivo può rallentare lo sviluppo del linguaggio espressivo, le abilità di linguaggio ricettivo ed espressivo dovrebbero essere considerate separatamente.

Lo specificatore "associato ad una condizione medica o genetica nota o ad un fattore ambientale" deve essere utilizzato quando l'individuo è affetto da un disturbo genetico conosciuto (es. sindrome di Rett, sindrome

dell'X fragile, sindrome di Down), da un disturbo medico (es. epilessia) o presenta una storia di esposizione ambientale (es. valproato, sindrome feto-alcolica, peso alla nascita molto basso).

Devono essere registrate anche condizioni aggiuntive del neurosviluppo, mentali o comportamentali (es. disturbo da deficit di attenzione/iperattività; disturbo dello sviluppo della coordinazione motoria; disturbi da comportamento dirompente, del controllo degli impulsi e della condotta; disturbo d'ansia, depressivo o bipolare; tic o disturbo di Tourette; autolesionismo; disturbi della nutrizione, dell'evacuazione e del sonno).

CARATTERISTICHE ASSOCIATE

Molti individui con disturbo dello spettro dell'autismo presentano anche compromissione intellettiva e/o del linguaggio. Sono frequenti inoltre, deficit motori (es., andatura stravagante, goffaggine, cammino in punta o segni motori anomali di altro genere). Può manifestarsi autolesionismo (es. colpirsi il capo, mordersi i polsi) e i comportamenti dirompenti/sfidanti sono più comuni nei bambini e negli adolescenti con disturbi dello spettro dell'autismo rispetto ad altri disturbi. Adolescenti ed adulti con tale disturbo presentano, inoltre, una predisposizione verso ansia e depressione. Alcuni individui possono manifestare un deterioramento marcato dei sintomi motori con evoluzione verso la catatonìa; il periodo più a rischio si configura l'adolescenza.

CONSEGUENZE FUNZIONALI

Nei bambini piccoli con disturbo dello spettro autistico la mancanza di abilità sociali e di comunicazione può ostacolare l'apprendimento, in particolare l'apprendimento attraverso l'interazione sociale o le relazioni con i coetanei. In casa, l'insistenza sulla quotidianità e l'avversione per i cambiamenti, così come la sensibilità sensoriale, possono interferire con l'alimentazione, il sonno e rendere la cura di se (es. tagliarsi i capelli, igiene dentario) estremamente difficoltosa. Le capacità adattive sono generalmente al di sotto del quoziente intellettivo (QI) misurato. Le gravi difficoltà nella pianificazione, nell'organizzazione e nell'affrontare il cambiamento hanno un impatto negativo sul rendimento scolastico, anche tra gli studenti con intelligenza superiore alla media. Durante l'età adulta questi individui possono trovare difficoltà ad avere una vita indipendente a causa della rigidità e delle difficoltà verso le novità.

Molti individui con disturbo dello spettro autistico, anche in assenza di disabilità intellettiva, hanno uno scarso funzionamento psicosociale in età

adulta, come indicato da parametri quali vita indipendente e attività remunerativa. Le conseguenze funzionali in età avanzata sono sconosciute, ma i problemi di isolamento e di comunicazione sociale possono avere conseguenze per la salute.

DECORSO

Il disturbo dello spettro dell'autismo non è un disturbo degenerativo, ed è tipico che apprendimento e compensazioni progrediscano per tutta la vita. I sintomi sono spesso più marcati nella prima infanzia e nei primi anni di scuola, con un guadagno evolutivo in genere nella tarda infanzia, almeno in alcune aree (es. aumento di interesse per le interazioni sociali). Una piccola percentuale di individui peggiora durante l'adolescenza, mentre molti migliorano. Solo una minoranza di individui con disturbo dello spettro dell'autismo vive e lavora in maniera autonoma durante l'età adulta; quelli che lo fanno tendono ad avere linguaggio e capacità intellettive superiori e sono in grado di trovare una nicchia ambientale che si incontra adeguatamente con i loro interessi e le loro abilità speciali.

DIAGNOSI

Le diagnosi sono più valide ed affidabili quando si basano su più fonti di informazioni, tra cui le osservazioni del clinico, ciò che viene riferito dai caregiver e, quando possibile, le autovalutazioni. Gli strumenti diagnostici comportamentali standardizzati con buone proprietà psicometriche, comprese le interviste, i questionari e gli strumenti di misurazione legati all'osservazione del clinico, sono disponibili e possono migliorare l'affidabilità della diagnosi nel tempo e tra i clinici.

DIAGNOSI DIFFERENZIALI

Sindrome di Rett: un'alterazione dell'interazione sociale può essere osservata durante la fase di regressione della sindrome di Rett (tipicamente tra gli 1 e 4 anni); tuttavia dopo questo periodo la maggior parte degli individui con sindrome di Rett migliora le proprie abilità di comunicazione sociale e i tratti autistici smettono di rappresentare una grande preoccupazione.

Mutismo selettivo: in tale condizione il primo periodo di sviluppo non è in genere alterato, così come non sono compromesse la reciprocità sociale e non sono presenti pattern di comportamento ristretti e ripetitivi, nemmeno nei contesti in cui il bambino si mantiene mutacico.

Disturbi del linguaggio e disturbo della comunicazione sociale (pragmatica): In alcune forme del disturbo del linguaggio, vi possono essere problemi di comunicazione e alcune difficoltà sociali secondarie; tuttavia non sono presenti aspetti di comunicazione non verbale anomala o pattern di comportamento, interessi o attività ristretti e/o ripetitivi.

Disabilità intellettiva: una diagnosi di disturbo dello spettro dell'autismo in un individuo con disabilità intellettiva è appropriata quando la comunicazione sociale e l'interazione sono significativamente compromesse rispetto al livello di sviluppo delle abilità non verbali dell'individuo (es. abilità motorie fini, problem solving non verbale). Al contrario, la disabilità intellettiva rappresenta la diagnosi appropriata quando non vi è un'evidente discrepanza tra il livello delle competenze socio-comunicative e quello delle altre abilità intellettuali.

Disturbo da movimento stereotipato: le stereotipie motorie rientrano tra le caratteristiche diagnostiche del disturbo dello spettro dell'autismo; tuttavia, quando queste causano autolesionismo e diventano l'oggetto di attenzione del trattamento, entrambe le diagnosi possono essere appropriate.

Disturbo da deficit d'attenzione/iperattività (ADHD): una diagnosi di ADHD dovrebbe essere considerata quando le difficoltà attentive o l'iperattività superano le difficoltà attentive o l'iperattività osservate tipicamente in individui di età mentale paragonabile.

Schizofrenia: allucinazioni e deliri, caratteristiche definitorie della schizofrenia, non sono caratteristiche del disturbo dell'autismo.

CONCLUSIONI

In conclusione l'autismo viene attualmente considerato un disturbo del neurosviluppo, ad esordio in età evolutiva, caratterizzato da comportamenti sufficientemente definiti che conducono a specifici deficit nell'ambito delle aree funzionali dell'interazione, della comunicazione sociale e della flessibilità dei processi di pensiero e che presenta una notevole variabilità clinico-espressiva sia intra che interindividuale.

Le insegnanti curricolari, oggi più che mai, sono chiamate a identificare i comportamenti a rischio e successivamente rispondere ai differenti bisogni di questi bambini, senza essere supportate né, molto spesso, avere una formazione specifica.

Questo vademecum si prefigge l'obiettivo di fornire una guida per le insegnanti al fine di favorire l'identificazione precoce e fornire strategie utili per promuovere la comunicazione e l'interazione sociale, per affrontare le problematiche comportamentali e per promuovere l'apprendimento in classe.

BIBLIOGRAFIA

- Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, American Psychiatric Association, 5^a edizione, USA, 2013.
- Il DSM-5 e le modifiche relative ai principali quadri neuropsichiatrici dell'età evolutiva; Il giornale di neuropsichiatria dell'età evolutiva, vol. 34, n. 2.
- I disturbi dello spettro dell'autismo: la revisione del DSM-5; Il giornale di neuropsichiatria dell'età evolutiva, vol. 35, n. 2.

CAP. 2

Il Profilo Funzionale dell'alunno con Disturbi dello Spettro Autistico

Dr.ssa Ledina Derhemi

Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile, Ospedale Sant'Anna Como, ASST Lariana,
libero professionista studio medico, Varese

I Disturbi dello Spettro Autistico comprendono condizioni differenti che risultano accomunate da un nucleo sintomatologico sostanzialmente costante, caratterizzato da una disfunzione significativa nelle abilità di **Deficit della reciprocità socio-emotiva** (*Approccio sociale anomalo; fallimento della reciprocità della conversazione; ridotta condivisione di interessi/emozioni; incapacità di dare inizio o di rispondere a interazioni sociali*); **Deficit dei comportamenti comunicativi non verbali usati per l'interazione sociale** (*Comunicazione verbale e non verbale scarsamente integrate; anomalie del contatto visivo e del linguaggio del corpo; deficit della comprensione e dell'uso dei gesti; mancanza di espressività facciale e di comunicazione non verbale*); **Deficit dello sviluppo, della gestione e della comprensione delle relazioni interpersonali** (*Difficoltà nell'adattare il comportamento ai vari contesti sociali; difficoltà di condividere il gioco di immaginazione; difficoltà nel fare amicizia; assenza di interesse verso i coetanei*) (DSM 5 American Psychiatric Association, 5^a edizione, USA, 2013).

L'autismo è un disordine neurobiologico dello sviluppo cerebrale, che ha effetti a cascata sull'evoluzione del soggetto e della costruzione del suo mondo interpersonale. Lo sviluppo risulta alterato in modo "pervasivo" sia in senso qualitativo che in senso quantitativo, ed è un disturbo "cronico".

L'inserimento di un bambino con disturbi dello spettro autistico nel percorso scolastico, rappresenta un momento delicato e di notevole importanza non solo per il bambino e la famiglia, ma anche per il contesto classe e gli insegnanti. La possibilità di poter strutturare la fase di adattamento-inserimento al contesto "scuola" risulta una necessità molto fre-

quente. Certamente va considerata, in base anche la complessità delle manifestazioni cliniche e della severità dei comportamenti problematici, la possibilità di un inserimento c/o strutture specifiche dove il contesto “scuola dell’infanzia” o “scuola primaria” risulti integrato nel percorso abilitativo complessivo, come ad esempio le scuole interne alle strutture riabilitative che consentono di personalizzare ancora di più sia il percorso individuale sia le tipologie delle richieste. Tale percorso, viene riservato a situazioni specifiche e numericamente parlando, risultano la minoranza rispetto alla maggior parte di inserimenti che avvengono nel percorso scolastico usuale.

A partire dalla scuola dell’infanzia, nella maggior parte dei casi si richiede un accompagnamento individuale da parte di un adulto specializzato, mediante assegnazione dell’insegnante di sostegno secondo legge 104/92, che possa divenire il punto di riferimento per il bambino oltre che assumere il ruolo di mediatore tra lui ed il mondo circostante. Molto spesso, per un bambino della scuola dell’infanzia, data la fascia di età, le competenze richieste per il supporto al bambino rientrano in maggior misura in un ambito educativo, mentre gli obiettivi didattici, pur essendo presenti e ben evidenziabili nel corso degli anni, risultano sufficientemente sopperiti da parte della figura di educatore *ad personam* durante questo lasso di tempo. Nella “scuola dell’infanzia”, dove spesso vige un regime gestionale di ordine privato o paritario, le figure di educatore *ad personam* sono le uniche ad essere garantite da parte del comune di residenza del minore con bisogni specifici. In genere, la figura di educatore *ad personam* fa parte del team di figure specializzate che si attivano sul minore, come ad esempio l’insegnante di sostegno, lavorando in sinergia.

L’insegnante di sostegno, in comune accordo con le altre figure presenti (educatore *ad personam* e l’équipe insegnanti), guida la predisposizione del Profilo Educativo Individualizzato (PEI) attraverso la definizione di obiettivi di lavoro a breve e medio termine, con la possibilità di verifica in vari momenti nel corso dell’anno scolastico. Il PEI viene stilato dal team docenti nella sua globalità, ogni anno e discusso e condiviso con la famiglia e le figure specialistiche che seguono il minore, sia esse in regime privato che in regime di servizio pubblico. La stesura degli obiettivi di lavoro a lungo termine viene contemplata nel documento definito Profilo Dinamico Funzionale (PDF) che ha validità tre anni.

La figura dell’educatore mantiene un ruolo cruciale nel percorso finalizzato all’acquisizione delle autonomie oltre che promuovere l’adattamento ai contesti e alle situazioni varie, nella promozione dell’inserimento nel gruppo dei pari e della socializzazione-comunicazione in momenti non strutturati e soprattutto di passaggio da un’attività all’altra.

Per questa ragione gli interventi complessivi saranno direttamente finalizzati a incidere positivamente sulle principali caratteristiche sintomatologiche:

- potenziando e affinando le competenze comunicative dell'alunno anche attraverso l'utilizzo di forme di comunicazione accrescitiva o sostitutiva del linguaggio;
- insegnando gradualmente (senza pericolose forzature gruppali) le abilità sociali che permettano al bambino l'acquisizione di un'efficace interazione con gli altri;
- migliorando le abilità di rappresentazione della realtà (non solo concreta) e ampliando la gamma degli interessi.

Risulta ovvio che ogni singolo bambino con diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico sia unico nel suo profilo funzionale, pertanto risulta indispensabile partire dall'osservazione diretta delle varie componenti costituenti i punti di forza e di fragilità innanzitutto della persona.

La capacità intuitiva, la capacità di problem-solving, la capacità di categorizzazione, di imitazione e di generalizzazione dell'apprendimento possono essere considerate tutte parti delle capacità intellettive di un bambino. L'osservazione diretta di tali abilità nei contesti quotidiani, indipendentemente dal livello scolastico di appartenenza, ci consente di indirizzare meglio non solo gli obiettivi di lavoro, ma soprattutto di dettare i tempi necessari. Nello specifico, un bambino frequentante ad esempio la scuola dell'infanzia, con scarse abilità di problem-solving motorio o prassico costruttivo, difficoltà nei processi imitativi e lentezza nei processi di apprendimento spontaneo, verosimilmente necessiterà di **Attività di Potenziamento** delle singole competenze in **attività strutturate e mediate**, con maggior **necessità di lavoro in rapporto 1 a 1** con la figura di supporto/sostegno oltre a **tempi di stimolazione più lunghi**, rispetto ad un altro che mostra abilità innate più affinate e prontamente elicetabili. Il fattore "tempo di stimolazione" risulta inoltre un aspetto importante anche per quanto riguarda la verifica dell'apprendimento/acquisizione di quella determinata competenza. È fondamentale tenere ben in mente questo punto, al fine di evitare di incorrere nell'errore di essere l'adulto che decide apriori "cosa realmente può apprendere-imparare" il bambino e pertanto "evitare di stimolare", in quanto il nostro alunno è considerato "non in grado di...".

Dall'altro canto, anche un bambino con abilità innate adeguate o addirittura anche superiori alla media, risulta a rischio di essere considerato "competente" e pertanto continuare ad essere "eccessivamente stimolato" e potenziato nelle aree di interesse in quanto compensatorie delle restanti aree di fatiche. Potenziare le abilità che risultano nella media per l'atteso

o anche superiori alla media, non fa che aumentare il divario tra le aree competenti (punti di forza) del bambino e quelle deficitarie (punti di fragilità), non consentendo così lo svolgersi di un percorso indispensabile di sperimentazione e di regolazione/tolleranza della frustrazione, che porterebbe di conseguenza all'acquisizione di una maggior consapevolezza del proprio modo di funzionare con maggior adeguatezza comportamentale.

Le capacità sopra descritte non sempre corrispondono al livello intellettuale definito in maniera standardizzata testale, in quanto, ancora una volta, i profili intellettivi dei singoli bambini differiscono molto uno dall'altro. Risulta indispensabile, nella fase diagnostica, effettuare stime separate dell'abilità intellettive verbali e non verbali (per es. utilizzando test di intelligenza non verbali, non cronometrati ecc, per valutare i potenziali punti di forza in individui con linguaggio limitato). Molto spesso ci si limita a considerare il punteggio ottenuto alla scala per la valutazione del quoziente di sviluppo (prima dei 5 anni d'età) e del quoziente intellettuale della scala per l'intelligenza pre-scolare o scolare (a partire dai 5 anni d'età in poi), senza tenere conto realmente della scarsa capacità di coinvolgere il bambino o della scarsa motivazione, aspetti che inficiano in maniera considerevole le prestazioni complessive; giungendo alla considerazione di una condizione di fragilità intellettuale o ancor peggio di una condizione di disabilità intellettuale. Tale raccomandazione viene supportata anche dal fatto che essendo i disturbi dello spettro autistico, disturbi del neurosviluppo, è necessaria una considerazione in un'ottica evolutiva e cioè di una possibile modificazione nel tempo, aspetto che ci potrà confermare o meno l'ipotesi di una condizione di disabilità intellettuale associata.

I bambini che vanno incontro ad una diagnosi dello Spettro Autistico, mostrano diversi profili relazionali, possono essere definiti **bambini "inaccessibili"**, che si tirano fuori da ogni tipo di relazione; oppure **bambini "passivi"**, che tendono ad isolarsi, ma sono in grado di interagire quando adeguatamente sollecitati; oppure **bambini "attivi ma bizzarri"** ovvero non solo non rifiutano il contatto fisico, ma anzi, lo ricercano attivamente ma con modalità inappropriate, e spesso dispensano baci a persone viste per la prima volta o ad estranei... Tutti questi profili possono alternarsi anche nello stesso bambino nel corso delle fasi dello sviluppo. In base allo stile individuale del nostro alunno in questione si potranno guidare le modalità di coinvolgimento dello stesso. Ad esempio, un bambino che mostra un profilo di tipo "passivo" risulta discretamente coinvolgibile da parte dell'adulto *in primis* e progressivamente dai pari di età in maniera più naturale, rispetto ad un bambino che mostra un profilo "attivo ma bizzarro" che richiede invece la messa in atto di strategie sia contenitive, laddove l'approccio e l'iniziativa sociale e/o comunicativa risultano "indif-

ferenziati” e quindi qualitativamente non adeguati, sia di strategie di promozione di modelli operativi più funzionali al fine di indirizzare i circoli comunicativi in una finalità relazionale e comunicativa più efficace; tutto ciò per rendere “l’intenzionalità” relazionale traducibile e comprensibile in particolare ai pari di età, al fine di migliorare l’appartenenza ad un gruppo e l’inserimento effettivo nello stesso. Avere come “interlocutore” un bambino “inaccessibile” richiede invece una maggior intensità di stimolazione e di coinvolgimento in attività, maggiore dedizione e mediazione diretta in rapporto 1:1 da parte della figura di supporto/sostegno. Certamente più complessa risulta la gestione di un bambino che presenta più stili di funzionamento relazionali, richiedendo un livello di supporto molto più articolato e competente.

Risulta importante sapere che molti bambini con disturbi dello spettro autistico mostrano migliori abilità relazionali in contesti strutturati, in rapporto 1 a 1, con l’adulto ma soprattutto quando gli viene riconosciuto un ruolo ben definito all’interno di una dinamica relazionale interpersonale sia essa in piccolo gruppo che a maggior ragione in relazioni privilegiate 1 a 1. Ciò è uno spunto per meglio organizzare e strutturare le attività ludiche o di autointrattenimento, come ad esempio il gioco libero, l’intervallo, il momento pre-dopo mensa, piuttosto che altri momenti nell’arco della giornata, assegnando delle attività al piccolo gruppo con ruoli definiti, al fine di facilitare la partecipazione, la curiosità ed il piacere per la condivisione con l’altro. Inoltre, tale modalità strutturata, consente al bambino con disturbi dello spettro autistico di controllare meglio lo stato di agitazione-preoccupazione per il cambiamento con conseguente maggior controllo sulla messa in atto di modalità di scarico motorio compensatorie come le attività o i comportamenti stereotipati, che spesso emergono in maggior misura in questi contesti. Dall’altro canto, ciò consente ai compagni pari di età di sperimentare una relazione con un compagno magari “non così strano...” oppure “compagno un po’ simpatico...” oppure “compagno un po’ amico...” normalizzando le differenze e le peculiarità comportamentali che altrimenti risulterebbero una barriera più per l’esperienza diretta che concettuale.

Indispensabile accennare alla possibilità di utilizzare tecniche e strategie specifiche che hanno lo scopo di potenziare il raggiungimento di stili relazionali-comportamentali-adattivi più efficaci ed ecologici come ad esempio il ricorso alle “Social Stories”, Interventi che utilizzano nuove tecnologie (Video modeling), Interventi mediati da coetanei, Training in “teoria della mente”, Interventi basati sull’imitazione eccetera; che richiedono non solo una formazione specifica ma anche una guida e confronto periodico con gli specialisti che seguono l’alunno in interventi abilitativi-

riabilitativi mirati, come si evince nelle raccomandazioni della LG 21 dell'Istituto Superiore della Sanità.

Le diverse modalità di compromissione della comunicazione riguardano la **capacità di “capire”** (*in ricezione*) e di **utilizzare** (*in espressione*) quei codici comunicativi che permettono all'individuo di entrare in un interscambio con l'altro; **difficoltà con le regole sociali**, tutti aspetti che portano a **“mancanza di opportunità per la comunicazione sociale”**; *la capacità di accedere a giochi di finzione*; la capacità, cioè di riprodurre in chiave ludica situazioni sociali vissute e mentalmente rielaborate; e quindi l'incapacità di padroneggiare i codici della comunicazione...

- Nell'ambito delle **“capacità di capire”** risulta utile circoscrivere il livello delle difficoltà nella comprensione linguistica come ad esempio:
 - Sentire l'ultima parola o la più familiare
 - Difficoltà con le parole che non sono nomi, verbi
 - Problemi con richieste complesse
 - Problemi con i concetti astratti
 - Problemi con le forme interrogative
 - Vocabolario limitato Interpretazione letterale
 - Difficoltà con i segni sociali ... ecc.
- Nell'ambito invece delle **“capacità di utilizzare”** risulta utile riconoscere il livello delle difficoltà espressive-narrative linguistiche laddove siano presenti come ad esempio:
 - Deficit fonologico
 - Deficit della struttura del linguaggio
 - Vocabolario limitato
 - Prosodia o volume inusuale
 - Ecolalia
 - Limitati argomenti di conversazione ... ecc.
- Indispensabile aggiungere le caratteristiche delle difficoltà nella **comprensione della pragmatica** linguistica, gestuale e sociale ovvero la comprensione delle regole sociali:
 - Contatto di sguardo
 - Mutare i ruoli tra chi inizia e chi riceve (alternanza di turno)
 - Spesso abile a richiedere, ma difficoltà a considerare gli altri, commentare, esprimere sentimenti, o a impegnarsi in routine di convenienze sociali
 - Difficoltà a iniziare una conversazione
 - Difficoltà a comprendere punti di vista ... ecc.

Tutte le caratteristiche trasversali sopra descritte nei vari ambiti, hanno notevoli ripercussioni sul funzionamento del bambino e sull'efficienza e specificità delle abilità comunicative in generale, oltre che interferire con i processi di apprendimento strumentale della letto-scrittura. Risulta indispensabile adattare il curricula didattico non solo in termini di complessità di argomenti e di prestazioni richieste, ma soprattutto in termini di metodo di stimolazione e di verifica dell'apprendimento. Ciò significa che le finalità dell'intervento nell'ambito linguistico-comunicativo effettuabile in ambito scolastico richiedono sia interventi di promozione in senso lato della comunicazione verbale e gestuale-mimica sia interventi specifici e mirati per il cui trattamento si rimanda al capitolo di seguito dedicato. Infatti, la figura della logopedista con specifica formazione non solo sulla metodologia di stimolazione e di abilitazione della funzione ma anche sulle modalità di apprendimento della strumentalità di base negli apprendimenti scolastici diviene un alleato valido, per meglio definire le strategie più efficaci.

Il profilo neuropsicologico di un bambino con disturbi dello spettro autistico presenta anch'esso peculiarità individuali oltre che trasversali alla maggior parte di bambini. Si riconosce infatti la possibilità di individuare bambini e alunni con difficoltà maggiori in ambito visuo-spaziale, con difficoltà in termini di acquisizioni sequenziali di tipo visivo, di difficoltà di organizzazione nello spazio del foglio; con conseguente ripercussione in ambiti didattici come ad esempio l'ambito matematico (difficoltà nell'eseguire i calcoli in colonna, a rispettare/riconoscere il segno grafico, memorizzare apprendimenti sequenziali, risoluzione di problemi), l'ambito relativo a storia-geografia (difficoltà di individuazione e di gestione delle informazioni di tipo cartografico, o memorizzazione di eventi storici mediante riferimenti numerici), l'ambito relativo al disegno tecnico e/o qualità della scrittura.

Per contro, vi sono alunni che mostrano prevalenti difficoltà in ambito comunicativo-linguistico con conseguente difficoltà nell'apprendimento della strumentalità di base con maggiori ripercussioni sulla capacità di gestione in maniera efficace dei contenuti, elaborare i concetti appresi, creare collegamenti tra le varie informazioni acquisite e generalizzare apprendimenti sia essi concreti che a maggior ragione astratti. L'ambito invece non verbale può risultare sostanzialmente integro, con adeguate abilità matematiche e scientifiche in senso lato, oppure anche ipersviluppate se rappresentano o hanno rappresentato aree di interesse del bambino.

Vi sono inoltre, alunni che mostrano adeguate abilità intellettive e linguistiche in generale, che acquisiscono un adeguato livello strumentale degli apprendimenti scolastici ma che falliscono in abilità superiori (gestire in maniera efficace i contenuti, elaborare i concetti appresi, creare collegamenti tra le varie informazioni acquisite e generalizzare apprendimenti

sia essi concreti che a maggior ragione astratti) e che necessitano anch'essi di un adeguamento più o meno consistente degli obiettivi didattici.

Un denominatore in comune risulta essere il fattore "motivazione per lo studio" concetto spesso difficilmente riconosciuto ed accettato anche in assenza di effettive difficoltà di apprendimento, ma che può determinare la modificazione degli obiettivi didattici al fine di mantenere un sufficiente livello di adattamento e di collaborazione serena da parte del bambino. Infatti, prendere spunto dagli argomenti di interesse del bambino e declinare in essi gli obiettivi didattici e curriculari può risultare una strategia vincente e che consente di accompagnare l'alunno e la sua crescita nel tempo.

Il deficit attentivo è una condizione spesso associata e si manifesta prevalentemente nella forma di iperattività/irrequietezza oltre a ridotti tempi di attività ed impulsività esecutiva. La forma caratterizzata da distraibilità, sembrerebbe maggiormente correlata alla perdita di interesse per gli argomenti attività trattate, con conseguente bisogno del bambino di rifugiarsi anche solo con il pensiero in argomenti o attività mentali di intrattenimento. La compresenza di tale disturbo associato, deve essere preso in considerazione non solo in termini funzionali pratici ed operativi ma anche terapeutici, rimandando l'approfondimento della lettura al capitolo 10: Cosa può fare il servizio pubblico per la famiglia e per la scuola?

In genere le abilità di memorizzazione visiva di dettagli ma anche di immagini nella globalità, risultano in genere piuttosto sviluppate, consentendo così di ricorrere a tale canale di stimolazione sia come veicolo per l'insegnamento delle abilità-competenze sia per la verifica dell'apprendimento-acquisizione delle stesse.

L'organizzazione e l'orientamento nello spazio come abilità può essere adeguatamente sviluppata a fronte di buone capacità di memorizzazione visiva, ma può risultare anche deficitaria in particolare nelle prime fasi dello sviluppo, così come in seguito, a partire dall'età adolescenziale, dove la scarsa motivazione a svolgere attività extra famigliari o la mancanza di attività variegata e differenziate in differenti contesti, non consente l'acquisizione di un sufficiente grado di autonomia. Diversamente risulta l'acquisizione dell'organizzazione-orientamento temporale che invece risulta deficitaria e va supportata con modalità di supporto visivo-esperienziale routinarie affinché diviene maggiormente automatica ed interiorizzata.

Indispensabile considerare la coordinazione motoria nel profilo funzionale di un alunno con disturbo dello spettro autistico, non solo quando è piccolo, ma durante tutto il percorso evolutivo. Frequentemente, la motricità

globale appare non del tutto adeguata con ritardo di acquisizione delle tappe motorie, schemi motori imprecisi, irruenti e scarsamente affinati qualitativamente, modalità esplorative motorie impacciate e goffe, oppure mostrando un comportamento fisico rigido e poco flessibile nell'adattamento ai contesti vari. Basti pensare alle attività motorie in ambito scolastico come l'educazione motoria, suonare uno strumento, disegno tecnico ecc. Per contro, vi sono bambini che mostrano fin da piccoli abilità motorie grossolane ipersviluppate risultando persino spericolati, in particolare nell'arrampicarsi su mobili, giochi all'aperto, alberi ecc. Anche la motricità fine distale può risultare precisa e meticolosa (ad esempio i bambini che costruiscono e operano manualmente in maniera ipercorretta) rispetto ai bambini che mantengono un importante impaccio motorio non solo nell'attività di gioco ma anche nelle abilità grafiche esecutive.

Le modalità di compromissione degli interessi, riguardano l'interesse *assorbente e perseverante* che può riguardare diversi aspetti della realtà; *ritualizzazione* di alcune abituali routine quotidiane (il mangiare, il bere, lavarsi, uscire ecc.) che devono essere svolte secondo sequenze rigide ed immutabili; oppure riguardare *manierismi motori ripetitivi e stereotipati*.

I Pattern di comportamento, interessi o attività ristretti e ripetitivi riguardano ad esempio:

- *Movimenti, uso degli oggetti o eloquio stereotipati e ripetitivi* - Stereotipie motorie semplici; mettere in fila giocattoli o capovolgere oggetti, ecolalia, frasi idiosincratice
- *Insistenza nella immodificabilità (sameness), aderenza alla routine priva di flessibilità o rituali di comportamento verbale o non verbale* - Estremo disagio davanti a piccoli cambiamenti, difficoltà nelle fasi di transizione, schemi di pensiero rigidi...
- *Interessi molto limitati, fissi che sono anomali per intensità o profondità* - Forte attaccamento o preoccupazione per oggetti insoliti, interessi eccessivamente circoscritti o perseverativi.
- *Iper o iporeattività in risposta a stimoli sensoriali o interessi insoliti verso aspetti sensoriali dell'ambiente* - Apparente indifferenza a dolore/temperatura, reazione di avversione nei confronti di suoni o consistenze tattili specifici, annusare o toccare oggetti in modo eccessivo, fascino per luci o movimenti.

Una particolare attenzione va posta ai canali sensoriali e alla modalità di elaborazione degli stimoli sensoriali in generale, in quanto le ripercussioni sul funzionamento del comportamento e sulla capacità adattiva, risultano molteplici.



Queste caratteristiche funzionali costituiranno i tasselli fondamentali di conoscenza sulla base dei quali impostare gli obiettivi di lavoro ma soprattutto la modalità di presentazione e di richiesta delle competenze stesse. Molti bambini con Disturbi dello Spettro Autistico mostrano difficoltà nell'elaborare gli stimoli sensoriali. Esistono bambini che si presentano in "allerta", stato in cui ogni stimolo sensoriale visivo, uditivo, motorio o percettivo suscitano preoccupazione e agitazione con conseguente "fuga". Un bambino con tali caratteristiche tende a tapparsi le orecchie in luoghi rumorosi o al passare di sirene o di un pianto improvviso; tende a chiudere gli occhi di fronte a stimoli luminosi o visione di volti o persone; tende a mostrare il segno del "cubo che scotta" ovvero tocca gli oggetti o consistenze varie con la mano ma ne percepisce sensazioni "alterate" come un cubo che scotta, che impediscono la manipolazione corretta, ecc. Ad esempio il bambino eccitato/contento può esprimere il suo stato emotivo-affettivo attraverso la dimostrazione di uno stato di attività iperattivo: deambula sulle punte, parla a voce sempre più alta, si mostra piuttosto agitato ed irrequieto nella conversazione-manifestazione motoria ecc.

La proprioccezione ad esempio, si riferisce alla informazione sensoriale della posizione, forza, direzione e del movimento di ogni parte del nostro corpo. Serve a integrare le sensazioni tattili e vestibolari. I ricettori per il senso propriocettivo sono nei muscoli, articolazioni, legamenti, tendini e nel tessuto connettivo; le funzioni del propriocettivo sono quelle di incrementare l'allerta, la consapevolezza del corpo e di contribuire al controllo motorio e alla pianificazione motoria. La proprioccezione rappresenta una potente forma di input che può controbilanciare l'ipersensibilità in altri sistemi portando a migliorare la consapevolezza e a diminuire l'ansia. Il bambino può essere consapevole di un particolare input ed allo stesso tempo essere oggetto di altri tipi di input? - *“Sono stato toccato, anche se sento musica e vedo i miei amici”*. Il bambino può agire selettivamente rispetto a nuovi input? - *“Scelgo di ascoltare il mio amico e ignoro ciò che sta dicendo l'insegnante”*. Aiutare un bambino a percepire meglio lo stimolo che afferisce dall'ambiente circostante (attraverso la preparazione, avvisandolo, informandolo) per mettere una più corretta elaborazione esperienziale con conseguente messa in atto di risposte emotive e comportamentali più adeguate e socialmente congrue.

Ancora, le peculiarità sensoriali rendono ragione del perché il bambino mostra ad esempio selettività per alcuni cibi (colori, forme e odori che lo compongono) rendendo quindi l'adattamento al contesto mensa e pasto un momento per niente conviviale e di piacere piuttosto che di preoccupazione e di dimostrazione della fatica a tollerare e superare i limiti sopra descritti.

Il profilo sensoriale del bambino con Disturbi dello Spettro Autistico rappresenta la base di partenza per la scelta della modalità di stimolazione e di promozione delle abilità, competenze e degli stili individuali relazionali, all'interno del percorso psicoeducativo in ambito scolastico.

I principi generali su cui si basa il lavoro psicoeducativo sono la *Programmazione*, *Organizzazione (strutturazione)*, *Didattica speciale* e *Compagni*.

Spesso risulta utile costruire delle *routine* quotidiane a partire dall'accoglienza del bambino e la modalità con cui ciò avviene. Utile ricordarsi che questi bambini hanno delle buone abilità visive e ed in particolare di memoria visiva, motivo per cui si accorgono immediatamente dei cambiamenti infastidendosi. Tale caratteristica potrebbe però essere utilizzata per introdurre la routine quotidiana, ad esempio attraverso le immagini relative agli ambienti del contesto scuola, oppure dei vari spazi a disposizione oppure delle attività da svolgere. Inoltre la stessa modalità può essere sfruttata per veicolare l'apprendimento, facilitare l'accesso ai contenuti scolastici oltre che consentire la valutazione effettiva delle conoscenze acquisite.

Ricorrere a materiale visivo serve per facilitare la comprensione attraverso:

- orario visivo che mostra le principali attività della giornata scolastica
- orario personale che mostra compiti specifici o i passi per il loro raggiungimento
- una sequenza “prima questo e poi quello” per il bambino difficile da motivare (si può semplificare con “adesso/dopo”)
- aiuti visivi per i cambiamenti di attività
- postazione di lavoro individuale
- etichette visive sugli armadietti, sulle attrezzature, per segnalare le diverse aree ecc.
- l’agenda settimanale (insegnare al bambino a utilizzare tutti i giorni e proporre una anche a casa: i concetti temporali sono molto difficili da comprendere per i soggetti con disturbi dello spettro autistico,
- storie descrittive (se necessario, alle parole si possono associare segni e simboli),
- tabelle motivazionali.

L’inizio della giornata scolastica può essere, ad esempio, realizzato attraverso l’individuazione di un attività o compito molto motivante da svolgere all’arrivo in classe.

Accettare il cambio di classe può essere realizzato attraverso la costruzione di una *routine* da suddividere in più passi; alcuni di essi potranno essere omessi, combinati, ripetuti o adattati in relazione ai bisogni individuali dell’alunno; per introdurre ciascun passo, si possono aggiungere i simboli pertinenti alla tabella delle attività; per motivare e rinforzare i comportamenti appropriati si possono utilizzare le gratificazioni.

Fondamentale risulta la **STRUTTURAZIONE DEL LUOGO**.

Significa organizzare e definire stabilmente alcuni spazi “protetti” (configurati, adeguati e tranquilli) all’interno della scuola. Luoghi specifici, utili ad una ottimale realizzazione delle attività da svolgere in un rapporto uno a uno; uno – piccolo/grande gruppo, identificati secondo le caratteristiche del bambino e gli obiettivi educativi per lui individuati.

Significa organizzare e definire rapidamente ulteriori “spazi protetti” per adeguarsi ad attività diverse, nuove. Significa anche individuare segnali convenzionali, a disposizione del bambino, che lo mettano “in sicurezza” rispetto a una condizione di difficoltà o di minaccia, quando occasionalmente è fuori dagli spazi protetti. La progressiva estensione in senso di-

namico del concetto di spazio “protetto” consente l’elaborazione di una individualità nello sperimentare, nell’esplorare e di una flessibilità operativa assai utile per uno sviluppo psicologico futuro.

STRUTTURAZIONE DEL TEMPO

Sulla base delle caratteristiche del bambino e degli obiettivi educativi per lui individuati si debbono progettare, condividere, valutare gli insegnamenti da proporre.

Questo significa organizzare e definire prima, in generale e nel quotidiano, i tempi, le attività da proporre e eseguire; come effettuare la loro misurazione, registrazione, nonché programmare le valutazioni periodiche da effettuare sugli apprendimenti per elaborare nuove pianificazioni e strategie.

Bisogna preparare prima ciò che serve (attendere è difficile e le modalità di attesa e riposo vanno insegnate) e anticipare quanto da eseguire con opportuni elenchi e tabelloni, definendo con chiarezza inizio e fine di ogni attività. Ci si preoccuperà di introdurre flessibilità nella loro proposta, nel continuarle e sospenderle, coinvolgendo l’alunno nelle attività di riordino.

L’organizzazione dello spazio e del tempo dovrà essere pianificabile, comprensibile e visibile anche per il bambino (calendari attività; tabelloni ecc...)

STRUTTURAZIONE DELLE ATTIVITÀ

È utile disporre di più attività per singola competenza da sviluppare, evitando di annoiare, o di prolungare eccessivamente una proposta, mettendosi nella condizione migliore per mantenere alta l’attenzione e l’adesione a quanto proposto. È opportuno inoltre iniziare sempre con una proposta gradita e poi le novità. Si spieghi bene cosa verrà esattamente richiesto al bambino, visualizzando e verbalizzando chiaramente il nome e le modalità esecutive della nuova attività, l’accesso e l’uscita da questa nuova competenza.

L’esecuzione delle attività, la risposta ad esse, la partecipazione a quanto proposto deve essere puntualmente premiata (variando e riducendo progressivamente gli aiuti e i suggerimenti del operatore) prestando molta attenzione a quanto si sta realmente e magari inconsapevolmente premiando in quell’istante; e mano mano che l’impegno e le capacità si manifestano, si inseriscano punteggi (tabelle con gettoni adesivi) per ottenere gratificazioni finali (scelte dallo stesso bambino e consistenti in concessioni speciali che lo riguardino) o proponendo contratti in cui l’esito sia di grande soddisfazione.

Non bisogna mai dimenticare di enfatizzare enormemente il piacere di effettuare e concludere bene un compito affinché divenga esso stesso il vero premio.

Lavorare con un bambino con disturbo dello spettro autistico richiede una grande collaborazione tra i vari attori della scena che lo riguarda, ma soprattutto richiede uno sforzo enorme in termini di formazione costante e continua delle competenze dell'insegnante, sia nel riconoscere le caratteristiche individuali dell'alunno sia delle abilità raggiunte. Soltanto con progetti monitorati *in itinere* il percorso scolastico può essere definito un percorso educativo e formativo adeguatamente individualizzato.

BIBLIOGRAFIA

- Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, American Psychiatric Association, 5^a edizione, USA, 2013.
- Il DSM-5 e le modifiche relative ai principali quadri neuropsichiatrici dell'età evolutiva; Il giornale di neuropsichiatria dell'età evolutiva, vol. 34, n. 2.

CAP. 3

I Disturbi del Linguaggio nei Disturbi dello Spettro Autistico

Alba Cauchi¹, Francesca Negro²

¹ Logopedista c/o Associazione per l'Autismo Enrico Micheli Onlus, Novara

² Logopedista libera professionista nelle province di Varese, Novara, Milano

INDICI DI RISCHIO

L'autismo è un deficit persistente della comunicazione sociale e dell'integrazione sociale e si caratterizza per la presenza di attività ed interessi ristretti e/o ripetitivi. Le alterazioni di questi aspetti possono manifestarsi in maniera diversa a seconda dell'individuo e dell'ambiente, anche le manifestazioni del disturbo variano in base al livello di gravità, al livello di sviluppo e all'età. È possibile però individuare alcuni indici di rischio con l'obiettivo di intervenire tempestivamente e impedire che i sintomi diventino maggiormente debilitanti e invalidanti.

THE RED FLAGS FOR AUTISM (Filipek PA et al. 1999 J Autism Dev Disor)

Preoccupazioni riguardo al Linguaggio:

- ✓ Non risponde quando lo si chiama per nome
- ✓ Non dice ciò che vuole
- ✓ Il linguaggio è ritardato
- ✓ Non dirige l'attenzione a qualcosa che gli viene indicato
- ✓ A volte sembra sordo
- ✓ Qualche volta sembra ascoltare altre volte no
- ✓ Non fa ciao-ciao
- ✓ Prima diceva alcune parole, ma ora non lo fa più

Preoccupazioni riguardo allo Sviluppo Sociale:

- ✓ Non sorride quando gli si sorride o quando si gioca con lui
- ✓ Preferisce giocare da solo

- ✓ Tiene le cose per se stesso e non ama condividerle con gli altri
- ✓ È eccessivamente indipendente
- ✓ Presenta scarso contatto oculare
- ✓ Sembra vivere in un suo mondo
- ✓ Sembra escludere gli avvenimenti esterni
- ✓ Non è interessato agli altri bambini

Preoccupazioni riguardo al Comportamento

- ✓ Ha delle esplosioni di ira
- ✓ È iperattivo, poco collaborante o francamente oppositivo
- ✓ Non sa usare i giocattoli in modo adeguato
- ✓ Resta attaccato ad una attività in maniera ripetitiva
- ✓ Cammina sulle punte
- ✓ Presenta un attaccamento esagerato ad un oggetto
- ✓ Mette in fila le cose
- ✓ È ipersensibile nei confronti di alcuni suoni altri stimoli
- ✓ Presenta movimenti bizzarri

I sintomi di Disturbi dello Spettro Autistico nei bambini più grandi, negli adolescenti e negli adulti possono essere simili a quelli sopra descritti ma in particolare possono manifestarsi come segue:

- ✓ Coinvolgimento e interazione di breve durata, intermittenti o del tutto assenti (comportamenti imprevedibili casuali, senza scopo, di isolamento o ritiro)
- ✓ Interazioni reciproche limitate rara attivazione a prendere l'iniziativa o completa assenza di interazioni (comportamenti impulsivi o ripetitivi)
- ✓ Incapacità di usare idee o uso frammentato e senza nessi logici (linguaggio stereotipato, ripetizione di ciò che è stato visto o sentito, idee non realistiche)
- ✓ Pensiero rigido e concreto privo di complessità e sfumature (reazioni emotive eccessive, evitamento di situazioni sociali e affettive, errata percezione e/o comprensione delle interazioni sociali complesse).

NEUROSVILUPPO: PROFILI COMUNICATIVI E LINGUISTICI

Ogni bambino che abbia uno sviluppo nella norma o che presenti un Disturbi dello Spettro Autistico conosce il mondo attraverso i sensi e ognuno lo fa in modo diverso dagli altri.

Nei bambini con Disturbi dello Spettro Autistico si manifestano differenze nel modo di reagire agli stimoli sensoriali e di elaborarli e comprenderli. Analizzando nello specifico il **canale uditivo-verbale** possiamo individuare nei bambini con Disturbi dello Spettro Autistico una iper-stimolazione o una ipo-stimolazione che genera rispettivamente ipersensibilità uditiva o iposensibilità uditiva: in entrambe queste condizioni risulta alterata l'associazione tra stimolo uditivo e risposta motoria quindi nel primo caso la voce umana potrebbe risultare sgradevole fino a determinare reazioni di paura e panico, nel secondo invece il richiamo di un genitore non viene percepito e quindi non genera alcun tipo di risposta. L'elaborazione uditiva è quella che permette di comprendere ciò che sentiamo attraverso un processo di decodifica dei suoni; una adeguata elaborazione uditiva – e la successiva risposta verbale che risulta essere l'espressione di pensieri e idee – si pongono alla base della comunicazione linguistica orale. Nei bambini con Disturbi dello Spettro Autistico si manifestano difficoltà di comprensione delle informazioni in entrata e difficoltà ad esprimere ciò che hanno in mente pertanto risulterà compromessa la comunicazione.

Rifacendoci al DSM-5 che sottolinea il concetto di spettro e quindi di variabilità, definiremo i profili delle persone con Disturbi dello Spettro Autistico in relazione al livello di funzionamento, integrando i profili cognitivi con le competenze linguistiche.

Nel profilo **non verbale** si rileva mancanza di linguaggio verbale, assenza di iniziativa comunicativa e di sistemi alternativi di comunicazione, assenza di gioco funzionale e conseguentemente anche di gioco simbolico, possibile presenza di stereotipie vocali (produzioni vocali non comunicative, non socialmente dirette all'altro) oppure assenza di vocalizzazioni (non vocalizza affatto o vocalizza poco). In particolare la **comunicazione in termini ricettivi** si caratterizza per difficoltà nel localizzare i suoni, difficoltà durante il richiamo (non si volta oppure si volta ma non c'è contatto di sguardo), difficoltà nel guardare le immagini indicate dall'adulto in un libro ma anche difficoltà nel soddisfare una richiesta e nell'esecuzione di un'istruzione e/o di un'indicazione così come seguire un'indicazione prosimale e/o distale per ritirare gli oggetti e/o cercare un oggetto. La **comunicazione in termini espressivi** invece si caratterizza per difficoltà nella vocalizzazione intenzionale, nel rispettare i turni, nell'indicare e nello stabilire un contatto oculare per ottenere un oggetto desiderato; in tal caso è possibile riscontrare l'uso strumentale e protesico dell'adulto senza il tentativo precedente o contemporaneo di dirigere l'attenzione utilizzando uno sguardo coordinato: prende la mano dell'adulto per eseguire un gesto "al posto" suo (es: indicare). L'indicazione può essere assente o può verificarsi solo quando è vicino a un oggetto e/o a una persona. Il contatto

di sguardo si presenta insolito (evitante, sfuggente o addirittura assente), poco flessibile in relazione alle modalità comunicative dell'altro. Non è presente attenzione congiunta nè condivisa: il bambino non è in grado di triangolare con lo sguardo, cioè di usare il contatto oculare per dirigere l'attenzione dell'altro verso un oggetto non raggiungibile attraverso la sequenza integrata: guarda l'aggetto – guarda l'altro – torna a guardare l'oggetto. In tali soggetti si riscontra una grave compromissione della comprensione verbale e non verbale tale da essere assimilabile al livello 3 di gravità del DSM 5 (forte bisogno di supporto).

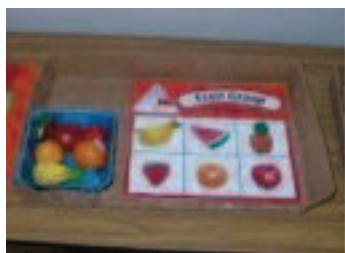
PRIORITÀ DELL'INTERVENTO

Nei bambini che presentano il profilo precedentemente descritto è opportuno supportare innanzitutto le competenze di comprensione verbale e di comunicazione. Sostenere le competenze di comprensione verbale in questi casi significa porre l'attenzione su consegne verbali e istruzioni semplici da svolgere nel contesto, con aiuti visivi e/o gestuali.

Es: "metti le scarpe", detto prima di uscire di casa e porgendogli le sue scarpe. Il contesto aiuterà la comprensione della situazione e favorirà l'associazione di quel gesto all'enunciato. Questi tipi di aiuti a poco a poco verranno sfumati per far sì che il bambino possa ampliare il suo repertorio di comprensione. A tal proposito è opportuno sottolineare quanto il linguaggio dell'adulto debba essere chiaro e adeguato alle competenze del bambino. Per supportare la comprensione è inoltre utile ricorrere ad ausili visivi che permettano di organizzare un compito, esplicitare le regole visivamente e scansionare il tempo (attività/pausa/gioco etc...).

Supportare la comprensione vuol dire anche ampliare il vocabolario conosciuto dal bambino, non solo in termini di etichette verbali ma anche come competenze di abbinamento, categorizzazione e associazione.

- abbinamenti di immagini uguali/immagini simili/ oggetti e immagini



- classificazione per caratteristiche percettive (es: colore)



- classificazione per classe di appartenenza (oggetti camera/oggetti cucina)



Sul versante di comunicazione invece è doveroso, in caso di alunni non verbali (di qualsiasi età), fornire uno strumento di comunicazione aumentativa alternativa che permetta loro di effettuare delle richieste, esprimere preferenze e scegliere attività/ oggetti graditi; in questo modo verrà incentivata l'iniziativa comunicativa e il reale coinvolgimento della persona con deficit comunicativi, oltre che supportare la motivazione e la collaborazione.

Per gli alunni più grandi che non hanno sviluppato un linguaggio verbale il ruolo della scuola è fondamentale per l'apprendimento non solo di abilità accademiche ma anche e soprattutto di attività funzionali che abbiano lo scopo di raggiungere l'autonomia e che siano calibrate sulle competenze individuali. Alcuni esempi:

- lettura e scrittura: se non risulta possibile avviare l'acquisizione della lettura e della scrittura secondo il metodo fonico-sillabico, può essere utile procedere con quello globale che permette di apprendere le parole come fossero immagini sfruttando così le loro peculiarità sul versante visivo, ad esempio effettuando ricerche relative ai loro interessi attraverso l'uso del pc

- matematica: simulare situazioni concrete con l'euro
- italiano: chiedere informazioni utili/imparare informazioni personali comprendere istruzioni visive/scritte (Es: preparare un panino)
- geografia: identificare gli ambienti della scuola/della città e le attività collegate
- storia: comprendere nessi temporali attraverso le sequenze temporali delle attività della classe e della giornata.

In relazione ai criteri diagnostici, anche nei **profili verbali**, è sempre presente un deficit nella comunicazione sociale reciproca, che vede compromessa la componente pragmatica del linguaggio; a questa condizione si può associare una compromissione del linguaggio nei suoi aspetti strutturali (fonetica, fonologia, semantica, morfologia e sintassi) come da definizione del DSM-5: “anche quando le abilità linguistiche formali sono mantenute, nel disturbo dello spettro dell'autismo è compromesso l'uso del linguaggio per la comunicazione sociale reciproca”, (per semplificare manterremo nei paragrafi successivi la distinzione tra profilo verbale con disturbo del linguaggio associato e profilo verbale senza disturbo del linguaggio).

Nel caso di Disturbi dello Spettro Autistico in assenza di un disturbo del linguaggio sarà quindi comunque compromesso il linguaggio nel suo aspetto pragmatico ossia quello inerente l'efficacia della comunicazione; in tal caso è presente una difficoltà di comprensione del linguaggio gestuale e mimico associato al linguaggio verbale: emergono infatti difficoltà nell'integrazione della comunicazione verbale e non verbale, deficit di iniziativa comunicativa e scarse capacità conversazionali. Inoltre si sottolineano problemi nell'interpretazione del linguaggio non letterale (es: battute sarcastiche, frasi idiomatiche, formule di cortesia). I bambini con questo tipo di disturbo hanno una scarsa capacità immaginativa, pensiero molto concreto e rigidità di pensiero che li porta ad avere difficoltà di ragionamento astratto e di generalizzazione.

Le tappe di sviluppo del linguaggio sono riferite in norma seppur si evidenzino precursori del linguaggio non sempre adeguati (lallazione assente o poco variata) o carenti funzioni comunicative in particolare inerenti le competenze di dichiarazione, commento, condivisione e contatto di sguardo. È possibile rilevare uno sviluppo precoce di alcune abilità (es: lettura) a discapito delle competenze di relazione e di interazione sociale. I bambini con una buona acquisizione verbale manifestano comunque **caratteristiche peculiari**, in particolare **in termini ricettivi** la comprensione grammaticale può essere nella norma ma si presentano cadute nella comprensione non letterale, nella comprensione delle inferenze e nel linguaggio metaforico così come possono essere presenti difficoltà di

comprensione nell'uso di pronomi personali, possessivi, dimostrativi e nell'uso degli avverbi di tempo e luogo (adesso, dopo, tra qualche giorno). Risulta alterata anche la comprensione lessicale se inerente al lessico emotivo e astratto (es: amicizia, felicità, delusione, collera). Allo stesso modo risulta compromessa la comprensione semantica, con imprecisioni che riguardano le categorie di appartenenza (sinonimi, contrari, parole polisemiche) perché risulta difficile creare collegamenti logici e astratti tra le parole mentre risulta più semplice procedere per associazioni visive, restano infatti legati ad un pensiero concreto (es: la categoria non viene costruita per elementi generalizzati ma sommando tutti gli elementi visti). Un'altra caratteristica è l'estrema rigidità e aderenza nel rispettare il legame esistente tra la parola e il suo significato e pertanto la difficoltà di creare una categoria generale: questi bambini utilizzano le diverse accezioni acquisite (es: "recidere", "sminuzzare", "potare") che appartengono alla categoria generica (es: "tagliare") ma siccome prediligono i rapporti univoci, faticeranno a comprendere se verranno utilizzate parole generiche quindi correggeranno chi dice "*tagliare un ramo*" perché si dice "*recidere un ramo*"). La comprensione di un racconto si caratterizza invece per la mancanza di inferenze e la mancata comprensione delle intenzioni altrui e di interpretazione della morale.

In **termini espressivi** invece la produzione è tipicamente caratterizzata da un uso stereotipato/idiosincratico di parole e frasi ossia parole e frasi imparate come stringhe intere e riutilizzate in un altro contesto per loro assimilabile. Spesso si presentano come bambini che parlano molto ma ascoltano poco e non rispettano i turni conversazionali, talvolta parlano più di quanto non comprendano (proprio perché la comprensione è fortemente correlata all'analisi del contesto, alla comprensione delle intenzioni altrui e alla capacità di fare inferenze e di integrare i segnali non verbali), inoltre alcune volte si mostrano particolarmente competenti ma solo negli argomenti di loro interesse per cui gli scambi conversazionali risultano limitati e unidirezionali. Le produzioni verbali sono generalmente intelleggibili, possono mantenere un pattern di intonazione coerente e possono essere appropriate alla conversazione anche se si differenziano sostanzialmente dall'uso di un linguaggio spontaneo flessibile. Il lessico si caratterizza per la presenza di competenze ottimali ma frequentemente circoscritte ai propri interessi ristretti (es: dinosauri): in tal caso risulta forbito ma è carente quello inerente le parole ad alta frequenza d'uso. Le competenze semantiche risentono delle difficoltà semantico-lessicali in entrata. Per ciò che riguarda le abilità descrittive si osserva un'elencazione degli elementi senza distinzioni di rilevanza e senza inserirli ed integrarli in una struttura narrativa. La competenza narrativa è invece caratterizzata da mancanza di coerenza locale (assenza di referente /ci

sono due persone: lui sale sull'albero/, o cambio di argomento), mancanza di coerenza globale (concetti che non sono pertinenti ma tangenziali *lui sale sull'albero, anche a me piace molto salire sull'albero/*), da una mancanza di coesione (connessione tra enunciati, funtori, interruzioni improvvisate di enunciati, congiunzioni errate - es: il bambino cade *ma* si fa male) e formulazioni semanticamente errate o aggiunta di informazioni non pertinenti. Tra le peculiarità emergono i tratti soprasegmentali: timbro caratteristico con voce nasale (in assenza di patologie ORL), prosodia alterata e/o insolita (produzioni monotone o con scarse variazioni, cantilene), intonazione piatta o esagerata, ritmo lento o accelerato, spezzato o irregolare, volume anomalo.

SPUNTI OPERATIVI

- Insegnare a chiedere adeguatamente l'attenzione altrui
- Rispondere e porre domande per dare o ricevere informazioni, come nel gioco dell'Indovina chi?
- Interpretare la comunicazione verbale e non verbale analizzando le pubblicità
- Lavorare con immagini assurde e impossibili: individuare l'elemento che rende assurda l'immagine e analizzarla
- Lavorare sui modi di dire e sulle metafore
- Lavorare sulle conversazioni: effettuandone lettura e comprensione, individuando il contesto in cui è ambientata quella conversazione con l'obiettivo di comprendere i ruoli dei personaggi del dialogo
- Interpretare vignette e fumetti corredati di nuvolette di pensiero o di parola da comprendere e o completare a piacimento
- Riordinare sequenze logiche descrivere e spiegare cosa si vede in ogni immagine, organizzare correttamente le sequenze logiche, raccontare la storia
- Lavorare alla Descrizione e scelta di immagini il bambino – a turno con l'adulto – deve descrivere nel miglior modo possibile l'immagine così da permettere all'interlocutore di poter individuare l'immagine descritta fra più immagini proposte e viceversa.

Come precedentemente specificato i Disturbi dello Spettro Autistico possono manifestarsi anche in associazione al Disturbo del Linguaggio in tal caso non sono adeguati i precursori né le tappe di sviluppo linguistico.

I precursori di comunicazione non verbale risultano inadeguati, l'attenzione coordinata e quella condivisa sono individuate come aree critiche. L'alterazione è già presente nella comprensione e nell'uso di gesti naturali, ossia quelli che consentono di esprimere i propri desideri e le proprie

intenzioni in maniera chiara e spontanea (es: allungare la mano per afferrare/ricevere qualcosa di gradito), di gesti convenzionali (es: indicare per richiedere o per commentare) e nella coordinazione tra sguardo e gesto. Allo stesso modo si rilevano difficoltà nel comprendere il significato dei segnali di comunicazione non verbale provenienti dalle altre persone (difficoltà a capire la differenza tra una mano aperta che indica “dammi” e una mano che indica per dire “metti l’oggetto in quel posto”). Una difficoltà nell’acquisizione, nell’uso e nella comprensione dei gesti crea inevitabilmente difficoltà nel coordinare l’attenzione verso un oggetto o una persona e nell’iniziare e nel continuare interazioni sociali diadiche compromettendo anche l’attenzione condivisa e gli svariati altri gesti che la caratterizzano: dare, mostrare e indicare.

Anche i precursori dello sviluppo del linguaggio verbale sono compromessi: le vocalizzazioni sono ridotte, i profili di intonazione si presentano atipici, vi è assenza di lallazione o lallazione poco variata, presenza di suoni stereotipati, assenza o deficit di imitazione vocale volontaria e comunicativa.

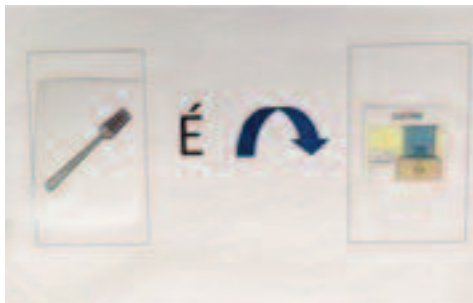
Nei disturbi dello spettro autistico con disturbo del linguaggio verbale associato è sempre presente una compromissione della **comprensione verbale**.

Il deficit può essere a più livelli e correlato al quoziente intellettivo: le difficoltà riguarderanno la comprensione legata agli aspetti semantico-lessicali e quindi pragmatici descritti sopra, oltre che alle difficoltà di comprensione verbale dovute al disturbo del linguaggio, in particolar modo difficoltà nella comprensione di frasi (relative, con deissi, etc...) e nella comprensione di domande.

In **termini espressivi** le alterazioni possono coinvolgere tutte le componenti strutturali del linguaggio (fonetico-fonologico, semantico-lessicale, morfo-sintattico, narrativo, pragmatico), è necessario specificare che i livelli di compromissione possono essere di varia entità e che talvolta le produzioni verbali estremamente ridotte possono essere riconducibili ad un quadro di disprassia verbale. Per quanto riguarda l’area lessicale e semantica si segnala lessico ridotto, limitato a parole ad alta frequenza d’uso, difficoltà nella creazione di categorie semantiche (es: trovare l’intruso in un gruppo), difficoltà nell’effettuare classificazioni, oltre che difficoltà di accesso lessicale, nelle fluenze e nel descrivere un oggetto in sua assenza. In ambito morfosintattico, invece, le frasi non risultano ben collegate o sono prevalentemente nucleari, emergono spesso errori nelle concordanze, uso di parole giustapposte, mancato uso dei funtori; si verifica spesso l’inversione pronominale. Possono essere presenti ecolalie (immediata o differita) e un uso variabile di frasi idiosincratice.

Anche in questo caso può essere utile ricorrere a strategie visive: di seguito alcuni esempi:

- apprendimento di grande/piccolo con riferimento visivo del concetto
- visualizzazione della preposizione IN con oggetti e ambienti della casa



- apprendimento della costruzione della frase con gli elementi visualizzati



- descrizione di figure (orale e scritta) con supporto del colore per identificare ogni elemento della frase, comprendere meglio le domande e aver uno schema colore utile per l'esposizione orale



LA COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA NEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

“Io penso in immagini. Le parole sono come una seconda lingua per me. Io traduco le parole, sia pronunciate che scritte, in filmati a colori, completi di suono, che scorrono come una videocassetta nella mia mente. Quando qualcuno mi parla traduco immediatamente le sue parole in immagini.” Inizia così *Pensare in immagini*, il libro di Temple Grandin, donna autistica ad alto funzionamento che ci permette di capire quanto sia sviluppato il pensiero visivo e associativo nelle persone con autismo, e che questo può fornire grandi spunti di lavoro per supportare il loro apprendimento e migliorare la loro qualità della vita.

È noto infatti in letteratura che chi soffre di disturbo dello spettro autistico presenta deficit nell'area della comunicazione, dell'interazione sociale e del linguaggio verbale mentre mostra competenze visive altamente sviluppate; per tale motivo risulta molto importante utilizzare strumenti a sostegno della comunicazione, del linguaggio e dell'apprendimento che possano sfruttare i loro punti di forza e che possano sostenere le loro difficoltà.

La comunicazione per immagini e gli ausili visivi devono essere forniti il più precocemente possibile a chi ha difficoltà perché non ostacolano in alcun modo lo sviluppo del linguaggio verbale, anzi lo sostengono, supportano anche la comprensione verbale e aiutano a prevenire i problemi di comportamento.

INTRODUZIONE ALLA COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA (CAA)

Per Comunicazione Aumentativa Alternativa si intende l'insieme di tutte le modalità di comunicazione che possono supportare le persone che hanno difficoltà a utilizzare i più comuni canali comunicativi, soprattutto il linguaggio verbale; ha come obiettivo quindi quello di creare opportunità di comunicazione, condivisione e coinvolgimento della persona con deficit comunicativi.

Il termine *aumentativa* indica la possibilità di aumentare le opportunità comunicative; il termine *alternativa* indica l'utilizzo di canali alternativi al linguaggio verbale.

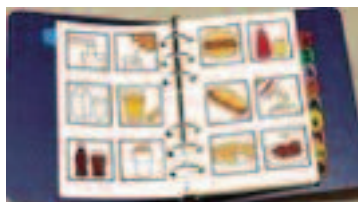
I primi utilizzi della CAA ci furono negli anni '50 nei casi di paralisi cerebrali infantili e di ictus, attualmente viene utilizzata nell'età evolutiva nelle paralisi cerebrali infantili, nelle sindromi genetiche e nei quadri di disturbi complessi di comunicazione; viene inoltre utilizzata anche negli adulti in particolare a seguito di ictus, in casi di laringectomie o disturbi degenerativi come la SLA.

Gli strumenti di comunicazione aumentativa alternativa devono rispondere alle esigenze della persona con deficit comunicativo e per tale motivo devono essere costruiti ad hoc sulle sue preferenze e necessità, devono essere quindi strumenti flessibili e modificabili.

Perché questi strumenti siano funzionali è fondamentale che vengano arricchiti costantemente e condivisi in tutti gli ambienti frequentati dalla persona che li utilizza, richiedono quindi un coinvolgimento attivo da parte di tutti i caregivers, familiari e insegnanti.

I PRINCIPALI SISTEMI DI CAA

I principali sistemi di comunicazione aumentativa si suddividono in sistemi con o senza supporti aggiuntivi: i sistemi senza supporti aggiuntivi sfruttano solo il corpo e la gestualità, come la lingua dei segni, quelli con supporti aggiuntivi si suddividono



a loro volta in sistemi a bassa e ad alta tecnologia. I sistemi a bassa tecnologia sfruttano per lo più materiale iconico stampato (es: tabelle di selezione), quelli ad alta tecnologia sfruttano i computer e lo sviluppo delle App.



Tra i sistemi elettivi nei disturbi dello spettro autistico si trova il sistema PECS (Picture Exchange Communication System): sistema di comunicazione che avviene attraverso lo cambio di immagini. Questo sistema è stato sviluppato da Andrew Bondy, Ph.D. e Lori Frost, M.S., CCC/SLP nel 1985 e utilizzato inizialmente nel “Delaware Autistic Program”; si basa sui principi del comportamentismo e in particolare sull’analisi del linguaggio come

comportamento verbale che viene descritto nel “Verbal Behavior” di BF Skinner.

Il PECS risulta indicato per quei soggetti che hanno deficit comunicativi e linguistici mentre hanno competenze visuo-percettive più sviluppate, viene suggerito inoltre a chi presenta gravi deficit di produzione del linguaggio verbale. Il PECS ha come obiettivo principale avviare alle prime competenze comunicative, si prefigge quindi di insegnare il significato della comunicazione: lo studente impara ad effettuare delle richieste consegnando al partner comunicativo la carta dell’oggetto/attività gradita.

TABELLA RIASSUNTIVA SUI PRINCIPALI SISTEMI DI CAA



GLI AUSILI VISIVI

Per ausili visivi si intende l'insieme di quelle strategie visive che permettono di supportare le difficoltà di comprensione, organizzare gli ambienti, il tempo e le attività.

L'uso degli ausili visivi non è determinato dalle competenze di produzione verbale ma dalle capacità di comprensione del soggetto.

Offrono infatti la possibilità di avere maggior controllo e maggiore prevedibilità, supportano la comprensione e aiutano a prevenire, o a gestire, i problemi di comportamento.

PERCHÉ SONO UTILI NEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

Le persone affette da disturbo dello spettro autistico faticano nell'elaborazione degli stimoli uditivi e verbali, faticano nello spostare e ristabilire l'attenzione e ad elaborare in modo sequenziale le informazioni; gli ausili visivi sono un mezzo stabile, non transitorio, e sfruttano il canale visivo che per loro risulta più efficace.

I PRINCIPALI AUSILI VISIVI

Ausili visivi utili per organizzare l'ambiente:

- suddividere i giochi e i materiali in scatole ed **etichettare** le scatole (con scritta e immagine). Si forniscono così informazioni su quello che si trova all'interno;
- costruire tabelle che forniscano un **elenco visivo** del materiale presente all'interno dell'armadio, oppure l'elenco dei cibi all'interno del frigorifero.

Ausili visivi per organizzare il tempo e le attività:

- Le **agende visive** forniscono utili informazioni sul susseguirsi delle attività della giornata, su che cosa succederà, dove e con chi: in base alle necessità e alle competenze dello studente si potranno organizzare agende visive ad esempio per scandire la giornata a scuola, ma anche per indicare un imprevisto come un cambio di una maestra, o segnalare chi andrà a prenderlo a scuola. È consigliabile

valutare il livello di simbolizzazione dell'alunno prima di costruire un'agenda visiva (comprende solo le foto o anche le immagini?) in ogni caso può essere utile inserire la scritta sotto l'immagine così da associare anche il codice scritto.

Grazie allo schema lo studente potrà quindi aumentare la collaborazione e comprendere quando succederà un evento e quanto dovrà aspettare affinché possa accedere ad un'attività gradita (es: è più comprensibile dirgli e fargli vedere attraverso l'agenda: "prima farai il puzzle e poi uscirai in cortile" che non dargli un riferimento temporale "tra 15 minuti andrai in cortile"). Le agende li aiutano anche a superare con minore frustrazione il cambiamento delle attività e gli imprevisti, se questi cambiamenti vengono precedentemente anticipati e segnalati nell'agenda.

AGENDA DELLA
GIORNATA



AGENDA DELLA
SETTIMANA



MENÙ SCOLASTICO



Ausili per apprendere compiti in sequenza:

- Le **Task Analysis** invece sono un utile strumento nel momento in cui si deve svolgere un compito che richiede più passaggi in sequenza: fare lo zaino, preparare un panino, organizzare la borsa per la piscina, spesso sono compiti legati ad attività di vita quotidiana; utilizzare questi strumenti permette quindi di supportare anche le autonomie e promuovere l'indipendenza.

TASK ANALYSIS: lavare i denti con due diverse tipologie di supporto



BIBLIOGRAFIA

- Bondy A, Frost L. et al. Il manuale del PECS. Pyramid Educational Products 2002
- Cottini L, Vivanti G. Autismo come e cosa fare con bambini e ragazzi a scuola. Ed. Giunti Scuola 2013
- Filipek PA et al. The red flags for autism. J Autism Dev Disor 1999
- Firth C, Venkatesh K. Disturbo semantico-pragmatico del linguaggio. Diagnosi e intervento. Ed. Erickson 2002
- Freccero E, Perrotta E, Rustici P, et al. Prevenzione e recupero delle difficoltà morfosintattiche. Schede operative per la riabilitazione del linguaggio. Ed. Erickson 2008
- Grandin T. Pensare in immagini. E altre testimonianze della mia vita di autistica. Ed. Erickson 2006.
- Greenspan SI, Wieder S. Trattare l'autismo. Il metodo Floortime per aiutare il bambino a rompere l'isolamento e a comunicare. Ed. Raffaello Cortina 2007
- Hodgdon LA. Strategie visive per la comunicazione. Ed. Vannini 2004
- Rogers S, Dawson G. Esdm. Intervento precoce per autismo. Ed. Omega 2010.
- McGreevy P, Fry T, Cornwall C. Essential for Living. 2014
- Vegini S. Sviluppare le competenze pragmatiche - Vol. 1 Schede e attività per il recupero e il potenziamento del linguaggio Ed. Erickson 2014
- Visconti P, Peroni M, Ciceri F. Immagini per parlare. Percorsi di comunicazione aumentativa alternativa per persone con disturbi autistici. Ed. Vannini 2007
- Warrick A. Comunicare senza parlare. Comunicazione aumentativa e alternativa nel mondo. Ed. Omega 2003

CAP. 4

I comportamenti problema nei Disturbi dello Spettro Autistico

Dr.ssa Miriam Premoli

Psicologa

Un comportamento disfunzionale, problematico o inadeguato è un comportamento che crea qualche tipo di difficoltà o danno alla persona stessa, agli altri o all'ambiente, che ostacola l'apprendimento di nuove abilità, l'interazione sociale e il raggiungimento degli obiettivi di sviluppo o che, essendo altamente stigmatizzante, non facilita l'inserimento del bambino in contesti sociali. È quindi da considerarsi un comportamento problema (CP), un comportamento che provoca una compromissione della qualità di vita del bambino e delle persone con cui si relaziona.

La presenza di CP, quali possono essere stereotipie, rituali, ecolalia o comportamenti auto ed eteroaggressivi, in molte famiglie rappresentano la principale fonte di stress e di esaurimento delle risorse psicologiche, mentre a scuola i comportamenti più gravi limitano notevolmente l'integrazione sociale e l'apprendimento di nuove abilità, interferendo anche con le attività di gruppo (Murphy et al., 2006).

Per decidere quali comportamenti siano davvero da considerarsi problematici, è importante che si faccia un'analisi oggettiva dei comportamenti; a questo proposito si possono utilizzare tre criteri (elencati nella tabella seguente) che dovrebbero aiutare nella discussione e nel prendere una decisione nel modo più razionale e obiettivo possibile.

<i> Criterio del danno </i>	Ci si può chiedere se quel comportamento produca, alla persona, ad altri o a cose, un danno documentabile (come ad es. in molte forme di autolesionismo, di aggressività e di distruzione). Se la risposta è affermativa allora non dovrebbero esserci dubbi nel considerare quel comportamento come realmente problematico.
<i> Criterio dell'ostacolo </i>	Spesso si incontrano dei comportamenti che vengono vissuti anche con grande disagio, ma che non danneggiano, in senso fisico, il soggetto o altre persone o oggetti. In questi casi si possono considerare realmente problematici solo quei comportamenti che costituiscono un "ostacolo" allo sviluppo intellettuale, affettivo, interpersonale o fisico del soggetto (come ad es. alcune stereotipie molto invasive).
<i> Criterio dello stigma sociale </i>	Esistono dei comportamenti che non danneggiano né ostacolano la persona, ma che vengono comunque vissuti con disagio. Si può trattare di deviazioni positive dalla norma, variazioni anche molto bizzarre nel modo di comportarsi, modi strani di esprimersi.

Come detto precedentemente, nell'autismo e nelle condizioni correlate, le difficoltà comportamentali ed emotive possono assumere le forme più diverse; tali forme, tuttavia, rientrano in alcune precise categorie, che possono anche sovrapporsi.

- *Agitazione motoria e stereotipie*: questi movimenti ripetitivi ed apparentemente non finalizzati sono frequenti nei bambini con autismo; spesso compaiono verso i 2-3 anni di età e possono consistere nel dondolarsi, muovere le dita, camminare in punta di piedi e altri movimenti complessi che coinvolgono l'intero corpo. La comparsa di tipici comportamenti stereotipati è spesso preceduta da interessi bizzarri, che possono per es. riguardare le luci (e gli interruttori), oggetti che girano, o l'annusare/toccare/mettere in bocca gli oggetti.
- *Autolesionismo e aggressività*: questi comportamenti consistono nel fare del male a se stessi o agli altri, e sono tra i più problematici da gestire, tanto per i genitori quanto per gli insegnanti e gli altri professionisti. L'autolesionismo può assumere molte forme diverse, come sbattere la testa, darsi pizzicotti, strapparsi i capelli, colpirsi gli occhi, mordersi le mani, ecc. L'aggressività diretta verso gli altri può consistere nel mordere, graffiare, dare pugni, calci o testate e spesso è associata alla distruzione di oggetti. Spesso (ma non sempre) quest'ultima è in qualche modo "provocata": ad esempio

quando il bambino viene interrotto nell'attività che sta svolgendo o quando gli viene chiesto di fare qualcosa di più complesso. Anche in questi casi è importante analizzare non solo il comportamento emesso ma anche il contesto nel quale esso si manifesta (es. si verifica solo a scuola? O soltanto durante precise attività? O solo con alcune persone?)

- *Rigidità e perseverazioni*: i bambini con Disturbi dello Spettro Autistico presentano spesso interessi bizzarri, comportamenti ritualistici e compulsivi e difficoltà davanti ai cambiamenti. Le difficoltà che i bambini con autismo hanno a gestire i cambiamenti rispecchiano sia le loro problematiche nell'elaborazione delle informazioni sia la loro tendenza ad apprendere le cose in segmenti anziché scomporre in unità sempre più piccole.
- *Attenzione e iperattività*: tali problematiche sono comuni nei bambini con autismo e possono consistere in difficoltà ad ascoltare, disorganizzazione, livelli eccessivi di attività ed impulsività.

Prima di stabilire quale conseguenza fornire al Comportamento Problema, è indispensabile individuare lo scopo di tale comportamento, la sua funzione, attraverso l'**Analisi Funzionale**.

I comportamenti inadeguati nascono infatti da un **bisogno comunicativo** in assenza di forme di comunicazione adeguate o quando queste non hanno mai avuto o non hanno più ottenuto conseguenti rinforzanti. In presenza di un comportamento inadeguato quindi bisogna sempre chiedersi quale sia la sua *funzione comunicativa*. Secondo l'ipotesi comunicativa del CP, infatti, questo funziona come una forma primitiva di comunicazione per i bambini che non possiedono ancora, o che non usano, forme più sofisticate di comunicazione tali da permettere il raggiungimento degli effetti desiderati.

Ricordare che i comportamenti inadeguati sono il frutto di una mancanza di abilità comunicative funzionali è importante per un duplice motivo; in primo luogo evita che la presenza di comportamenti inadeguati diventi una caratteristica della persona. In secondo luogo responsabilizza maggiormente genitori, insegnanti e terapisti, che hanno il compito di capire sempre la funzione comunicativa del comportamento in questione, dare le giuste conseguenze e, soprattutto, insegnare una forma comunicativa sostitutiva adeguata. Qualunque intervento, infatti, deve avere l'obiettivo non solo di gestire o estinguere i comportamenti inadeguati, ma anche di fornire alla persona forme di comunicazione alternative, adeguate in base alle sue abilità, che le permettano di comunicare comunque i propri bisogni.

Lovaas (1992) sostiene che c'è una relazione inversa tra comportamenti adattivi e problematici: in genere, più la persona è competente nella comunicazione e nell'interazione, meno avrà bisogno di strategie diverse e dannose. Da queste considerazioni deriva la strategia primaria dell'approccio psicoeducativo ai CP: aiutare la persona a sviluppare e utilizzare in autonomia competenze alternative, in grado di rispondere alla funzione e di sostituire la forma di comportamento problematica.

Quali possono essere però le funzioni di un CP?

- Ottenere un oggetto o un'attività gradita
- Ottenere attenzione (è bene sottolineare che anche una forma di attenzione negativa, come per es. il rimprovero andrà a rinforzare il comportamento emesso allo scopo di ottenere attenzione da parte dell'adulto)
- Ottenere un benessere fisiologico (spesso alla base dei comportamenti autostimolatori)
- Evitamento e fuga da una condizione vissuta come spiacevole, difficile o avversiva, quale può essere un compito complesso, un posto particolarmente affollato, un contatto fisico irruente, una persona specifica o un animale.

L'*Analisi Funzionale* (functional analysis) è il metodo che permette di individuare la reale funzione del comportamento attraverso l'analisi della relazione di contingenza del tra l'ambiente e il comportamento stesso.

Nell'analisi funzionale si è soliti ricercare il ruolo delle condizioni antecedenti (A, *Antecedent*) al Comportamento (B, *Behavior*) e il ruolo degli effetti prodotti dal comportamento stesso (C, *Consequence*); confrontando sistematicamente queste categorie di informazioni, raccolte attraverso numerose osservazioni qualitative, si potrà formulare un'ipotesi delle funzioni svolte da quel CP.

Solitamente l'osservazione viene riportata in una scheda organizzata su tre colonne: A - B - C (così come nell'esempio sottostante) con lo scopo di raccogliere informazioni sulle caratteristiche del comportamento inadeguato (come frequenza, intensità e durata) e far riflettere l'osservatore su tutti i segnali che ne precedono la comparsa (cosa succede prima) e sulle conseguenze che ne conseguono (cosa succede dopo).

Le condizioni antecedenti influenzano e in qualche modo "facilitano" l'emissione del CP.

Antecedente	Comportamento	Conseguenza
In classe sul banco ci sono 5 pennarelli e un foglio con disegnata una castagna. La maestra dice: "Prendi il marrone e colora la castagna".	Filippo prende il pennarello rosso e lo lancia.	La maestra dice: "Non si lanciano le cose: ora ti alzi e le raccogli".
La maestra dice: "Non si lanciano le cose: ora ti alzi e le raccogli".	Filippo si alza, raccoglie il pennarello rosso e torna al banco.	La maestra dice: "Bravo, vedi che quando vuoi ti comporti bene".
La maestra dice: "Bravo, vedi che quando vuoi ti comporti bene".	Filippo prende il foglio e lo strappa.	La maestra dice: "Ho capito, oggi non hai voglia di colorare".
La maestra dice: "Ho capito, oggi non hai voglia di colorare".	Filippo gioca con il puzzle.	

Dall'analisi funzionale delle contingenze si può ipotizzare che il comportamento di Filippo sia mosso da una contingenza di rinforzamento negativo (evitamento del compito) con mediazione sociale (la maestra).

Esistono però anche CP che non sono comunicativi, come nel caso delle stereotipie; molti studi mostrano che se un soggetto si trova in una condizione di inattività e con scarsi input sensoriali, aumenta di molto la probabilità che utilizzi CP con funzione produttrice positiva di stimoli (autostimolatoria), o al contrario per ridurre un flusso troppo forte di stimoli che crea disagio nel soggetto. Nelle valutazioni funzionali delle osservazioni comportamentali si dovrebbe propendere per queste ipotesi auto-regolatorie se i CP non sembrano legati a particolari relazioni, presenza di alcune persone o attività.

Prima di procedere con le osservazioni e l'utilizzo dell'Analisi Funzionale, sarà necessario che genitori, insegnanti e tecnici si accordino su quali sono i comportamenti considerati inadeguati e che quindi saranno oggetto di intervento. Questo è necessario in quanto un intervento deve essere portato avanti in modo coerente da tutte le persone che si relazionano con il bambino.

Perché un comportamento inadeguato possa essere condiviso, discusso e analizzato da più persone sarà inoltre indispensabile utilizzare un linguaggio altamente descrittivo, detto *operazionale*, allo scopo di evitare l'interpretazione e la soggettività.

Una volta individuate le funzioni dei comportamenti problematici e le condizioni che determinano il ripresentarsi nel tempo dello stesso comportamento, sarà possibile riflettere ed impostare un **programma di intervento**.

Un programma di intervento psicoeducativo che vuole essere completo ed efficace, deve prevedere strategie educative che, oltre a contenere gli effetti del CP, si indirizzano a promuovere l'apprendimento di abilità sociali e comunicative in grado di sostituirne la funzione.

È indispensabile quindi lavorare su molteplici aspetti: intervenire sia sugli Antecedenti che sulle Conseguenze e insegnare nuovi comportamenti alternativi, sempre in base alla funzione propria del comportamento messo in atto.

Lavorare sugli **Antecedenti** significa modificare i fattori ambientali al fine di ridurre la probabilità che un CP si ripresenti. Si tratta quindi di interventi di tipo *proattivo*. Tra le strategie proattive utili vi è sicuramente la strutturazione del tempo, dello spazio e delle attività.

Strutturare significa organizzare in modo preciso e dettagliato le attività e i materiali da proporre, gli spazi di lavoro, i tempi di esecuzione e di riposo, così da rendere chiaro ed evidente, e dunque comprensibile, ciò che si richiede al bambino (si possono utilizzare le storie sociali, i diari giornalieri, il calendario visivo, ecc...).

Questa metodologia di lavoro limita i comportamenti problematici, spesso originati dall'ansia di non sapere cosa fare, come e quando farlo, permette di superare le limitazioni comunicative e sensoriali.

Strutturazione non deve però significare rigidità; la struttura deve essere flessibile, costruita in funzione dei bisogni e del livello di sviluppo del singolo e suscettibile di continue modifiche.

La strutturazione ha senso nel momento in cui aiuta il bambino a capire l'ambiente in cui si trova e a rapportarsi con esso ed è importante per inserirvi dei cambiamenti e per aiutare il bambino a "esportare" gli apprendimenti in contesti diversi, naturali e sempre più complessi (*generalizzazione*).

Queste strategie, efficaci dunque nell'evitare la manifestazione dei comportamenti inadeguati, costituiscono una semplice gestione che però non estingue i comportamenti stessi, ma che crea attivamente le condizioni perché il soggetto sviluppi strategie alternative positive.

Lavorare sulle **Conseguenze** invece significa eliminare i rinforzi che mantengono in vita i comportamenti inadeguati, attraverso per esempio l'*estinzione*, ovvero quel processo per il quale una conseguenza rinforzante che fino ad allora aveva seguito il comportamento non viene più fornita (sottrarre rinforzatori sociali, sensoriali o tangibili). È bene però sottolineare che quando un comportamento viene sottoposto ad estinzione si assiste inizialmente alla cosiddetta *escalation*, ovvero al suo incremento in termini di frequenza, intensità e/o durata. Si tratta quindi di una fase

molto delicata, nella quale è indispensabile mantenere l'obiettivo di estinzione del comportamento, al fine di evitare, attraverso anche solo un rinforzo, di aumentare la gravità del comportamento problematico messo in atto.

Parallelamente a questo intervento verranno insegnati **comportamenti alternativi adeguati**, che andranno a "sostituire" il CP. In questa fase gioca allora un ruolo fondamentale l'alleanza con la *funzione* svolta dal comportamento problema emesso dal soggetto. Per esempio, se il CP ha come funzione quella di attirare l'attenzione degli altri, bisognerà riconoscere tale bisogno solamente nel momento in cui il bambino mette in atto comportamenti adeguati alternativi al CP stesso; se lo scopo del CP è invece quello di ottenere qualcosa, bisognerà insegnare al bambino modalità alternative di richiedere (per es. attraverso il sistema PECS, *Picture Exchange Communication System*, basato sulla comunicazione attraverso lo scambio di immagini).

Per insegnare queste nuove abilità è possibile utilizzare, a seconda del soggetto e della specifica abilità, strategie di tipo comportamentale come:

- tecnica di aiuto e riduzione dell'aiuto (*prompting* e *fading*);
- apprendimento imitativo (*modeling*);
- modellaggio e concatenamento (*shaping* e *chaining*);
- tecniche di rinforzamento.

Bisogna tuttavia ricordare che i CP "servono" al bambino per comunicare o ottenere qualcosa, per cui non sarà affatto semplice eliminare queste modalità senza costruire un'alternativa altrettanto funzionale e valida.

Per essere quindi efficace, il comportamento alternativo a quello problematico deve essere funzionalmente equivalente al comportamento che si vorrebbe sostituire, cioè deve dimostrarsi in grado di ottenere le conseguenze che si desiderano (Carr e Durand, 1995).

Nella tabella seguente sono invece illustrate le operazioni di base da compiere nell'intervento psicoeducativo.

Operazioni base da compiere nell'intervento psicoeducativo

<i>Entrare spesso in situazione</i>	L'analisi funzionale ci ha indicato quali sono le condizioni antecedenti in cui è più probabile che il soggetto emetta il CP: con queste situazioni costruiremo una scaletta di avvicinamento graduale ma frequente e sistematico. Non dovremo cioè evitare queste situazioni, ma in esse accompagneremo il bambino con una forte presenza rassicurante e di guida, avendo cura di graduare le difficoltà.
<i>Definire gli specifici comportamenti alternativi positivi</i>	Nello scegliere comportamenti positivi che abbiano un adeguato valore funzionale, si dovrebbero seguire questi tre criteri: - comportamenti alternativi il più possibili appropriati all'età e non infantilizzanti; - comportamenti alternativi non stigmatizzanti socialmente; - comportamenti alternativi che non interferiscano con l'apprendimento di altre abilità.
<i>Scegliere le modalità e il linguaggio sostitutivi</i>	Sigafoos e colleghi (2007) raccomandano che oltre alla scelta delle funzioni comunicative adeguate, prima di dare inizio al percorso di sostituzione del CP, sarà necessario definire la forma esatta dell'alternativa comunicativa da insegnare, identificando il vocabolario, i gesti o i simboli più adatti in ogni singolo caso.
<i>Accompagnare, guidare e aiutare il comportamento positivo</i>	Nell'esercitare il soggetto sui comportamenti positivi, la relazione dovrà arricchirsi di aiuti specifici che accompagnino l'esecuzione dei comportamenti alternativi adeguati, garantendo quasi il successo costante delle azioni del bambino.
<i>Valorizzare il comportamento positivo</i>	L'azione positiva del soggetto dovrà garantirgli una serie di effetti positivi, analoghi a quelli che era in grado di ottenere con il CP, anzi più potenti dal punto di vista motivazionale. Chi interviene avrà il compito di valorizzare il comportamento positivo, o una sua approssimazione accettabile.
<i>Frustrare il comportamento problema</i>	A volte può capitare che il CP riappaia; l'operatore avrà allora il compito di fare in modo che esso non ottenga gli effetti che l'analisi funzionale ha evidenziato essere importanti per il suo mantenimento.
<i>Estendere e generalizzare l'intervento</i>	Non appena sono evidenti i progressi del soggetto nell'acquisizione di comportamenti positivi e nel suo uso spontaneo e sostitutivo al CP, si dovrebbe lavorare per la generalizzazione e il mantenimento del cambiamento positivo, anche in ambiti differenti.

Infine di seguito sono riportate alcune indicazioni riguardanti alcuni errori che è possibile commettere quando abbiamo a che fare con soggetti che mostrano comportamenti problematici.

ERRORI COMUNI NELLA GESTIONE DEI COMPORAMENTI PROBLEMATICI

Usare un linguaggio troppo complesso. Quando i bambini o gli adolescenti appaiono in forte difficoltà, c'è spesso il comprensibile desiderio, da parte di genitori ed insegnanti, di sostenere, rassicurare e confortare. Tuttavia sovente si tende ad utilizzare un linguaggio troppo complicato per il bambino; è più utile comunicare in maniera breve, semplice e diretta. Il linguaggio complesso è difficile da comprendere e servirà soltanto ad aumentare la frustrazione del bambino.

Concentrarsi solo sugli aspetti negativi. Se vogliamo che il bambino smetta di fare una cosa, bisogna essere pronti a proporgli alternative positive.

Pressione del tempo. A volte si vuole concludere velocemente un'attività difficile e, di conseguenza, insegnanti e genitori (e talora il bambino stesso), cercano di fare in fretta. Per le persone con Disturbi dello Spettro Autistico, disporre di tempo sufficiente è necessario per "non agitarsi" e per pianificare e fornire una risposta adeguata.

Sarcasmo, ironia o umorismo complesso. È opportuno ridurre al minimo le battute e l'ironia e prestare attenzione ai bambini ed adolescenti cognitivamente più dotati che possono venire disorientati dall'umorismo.

Ambiguità. La mancanza di chiarezza è spesso causa di guai. Occorre tenere presente che l'imprecisione può creare confusione, soprattutto quando le attività non hanno un inizio e una fine ben definiti.

Incoerenza. I bambini con Disturbi dello Spettro Autistico hanno spesso difficoltà a gestire gli imprevisti, per cui, se necessario, bisognerà introdurre i cambiamenti in maniera pianificata ed attenta.

Gratificare inavvertitamente il comportamento indesiderato. Spesso comportamenti di per sé poco problematici possono aggravarsi molto perché genitori ed insegnanti prestano ad essi eccessiva attenzione.

BIBLIOGRAFIA

- AA VV (2013). *Autismo a scuola. Strategie efficaci per gli insegnanti*. Le guide Erickson. Edizioni Erickson, Trento
- Carr E. G., Durand (1995). “Reducing behavior problems through functional communication training”, *Journal of Applied Behavior Analysis*, 18 (2), 111-126
- Cottini L., Vivanti G. (2013). *Autismo. Come e cosa fare con bambini e ragazzi a scuola*. Guida. GiuntiEdu, Firenze
- Lovaas O.I. (1992), *Autismo infantile: Intervista con Ivar Lovaas*. In Ianes D. (a cura di), *Autolesionismo, stereotipie, aggressività*. Edizioni Erickson, Trento
- Murphy G., Beadle-Brown J., Wing L. et al., (2006). *Cronicità dei comportamenti problema in persone con gravi disabilità intellettive e/o autismo*. “Handicap Grave”, vol 7, 69-92
- Ricci C., Romeo A., Bellifemine D. et al. (2014). *Il manuale ABA-VB. Applied Behavior Analysis and Verbal Behavior. Fondamenti, tecniche e programma d'intervento*. Edizioni Erickson, Trento
- Sigafoos J., Arthur-Kelly M., Butterfield N., (2007). *Migliorare la comunicazione quotidiana dei bambini disabili*. Edizioni Erickson, Trento
- Volkmar F.R., Wiesner L.A. (2014). *L'autismo dalla prima infanzia all'età adulta. Guida teorica e pratica per genitori, insegnanti, educatori*. Edizioni Erickson, Trento

CAP. 5

“Miti e realtà”

Dr.ssa Tiziana Carigi

Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile, Ospedale Del Ponte, Varese, ASST Sette Laghi

Nel recente passato, la ricerca scientifica in merito all'autismo ed alle diverse forme di disturbi della comunicazione-relazione ha visto un importante incremento, portando a nuove conoscenze sui fattori in gioco, sulla natura del quadro e sul suo decorso. Queste acquisizioni hanno portato all'introduzione della categoria dei Disturbi dello Spettro Autistico. Nonostante gli importanti progressi nella comprensione del disturbo, concezioni scorrette, veri e propri miti, tendono a persistere ed a condizionare non solo la comune conoscenza del quadro, ma a volte anche le scelte delle famiglie con bambini affetti da Disturbi dello Spettro Autistico.

Prima di vedere i cosiddetti miti, partiamo da una verità di base: i Disturbi dello Spettro Autistico sono disturbi del neuro-sviluppo con base neurobiologica ed a carattere multifattoriale.

Partiamo da qui, per vedere alcuni dei falsi miti sulle cause dei Disturbi dello Spettro Autistico e per primo quello che per molti anni ha rappresentato il vero “spettro” per i genitori:

Falso Mito: i Disturbi dello Spettro Autistico sono il risultato dello scarso affetto dei genitori

Tra gli anni '40 e '50 del secolo scorso, è stata introdotta la teoria secondo cui l'autismo era il risultato di genitori, soprattutto madri, che non amavano i propri figli. I bambini, in queste situazioni, si sarebbero ritirati dalla relazione e sarebbero diventati autistici. La “teoria delle madri frigorifero”, come era chiamata l'ipotesi secondo cui l'autismo sarebbe stato causato dalla mancanza di calore emotivo delle madri, è stata da tempo disconosciuta.

Nel tempo, infatti, le nuove conoscenze sulla base neurobiologica dei Disturbi dello Spettro Autistico hanno dimostrato l'infondatezza di tale ipotesi, stabilendo chiaramente che tale condizione non dipende dai genitori. La teoria è probabilmente collegabile ad un'interpretazione scorretta della dinamica che si può creare in presenza di un bambino con Autismo: la relazione può risultare, infatti, fortemente condizionata dallo stile e dalle difficoltà dei bambini tanto da "disarmare" i genitori che possono risultarne disorientati, feriti e/o che possono "tararsi" su una modalità di scambio che si adatta al loro bambino, per quanto atipica rispetto all'atteso.

Restiamo sui miti e sulle verità sulle cause dell'autismo. Abbiamo detto che i Disturbi dello Spettro Autistico sono disturbi a base neurobiologica di origine multifattoriale, in particolare è chiaro il coinvolgimento dei geni e dell'ambiente. In merito servono delle specificazioni.

Falso Mito: i Disturbi dello Spettro Autistico sono determinati dalla mutazione di un solo gene

I Disturbi dello Spettro Autistico sono ritenuti causati da una combinazione tra fattori genetici ed ambientali. Il ruolo della genetica è stato dimostrato dagli studi sui gemelli omozigoti. Se nella fratria il rischio che due fratelli abbiano entrambi l'autismo è pari al 6%, la probabilità che due gemelli omozigoti (con un identico corredo genetico) abbiano entrambi l'autismo è pari al 70% e sale al 90% in caso di autismo. Il tasso di prevalenza (cioè il numero di casi in una data popolazione) risulta molto più alto rispetto a quello della popolazione generale, ma molto più basso di quello che si osserva nelle malattie in cui è coinvolto un solo gene. Per quanto riguarda i Disturbi dello Spettro Autistico non esiste "il gene dell'autismo", in quanto il disturbo non può essere associato alla mutazione specifica di un unico gene. Ad oggi, infatti, sono state riscontrate modificazioni in circa 300 geni, ma la ricerca è tuttora attiva nel determinare altre possibili forme di modificazioni geniche. L'importante variabilità genetica può spiegare l'ampia variabilità nelle manifestazioni cliniche.

Falso Mito: i Disturbi dello Spettro Autistico sono determinati unicamente da fattori ambientali

Come descritto prima, è ormai accertato che i Disturbi dello Spettro Autistico sono disturbi con una base genetica importante. Negli ultimi anni, si è andato consolidando il concetto di epigenetica, un meccanismo per cui i fattori ambientali possono comportare modifiche nell'assetto genetico di un soggetto e possono contribuire alla gravità dei sintomi per alcuni soggetti.

Falso Mito: i Disturbi dello Spettro Autistico sono causati dall'accumulo di materiali pesanti, come il mercurio

Sono state condotte numerose ricerche su questo tema da agenzie internazionali indipendenti e nessuna evidenza sostiene questa ipotesi.

Falso Mito: l'autismo è causato dai vaccini

Ad oggi, nessuno studio scientifico ha stabilito una relazione causale tra i vaccini e l'autismo. Lo studio, pubblicato nel 1998, che suggeriva una relazione tra la vaccinazione e l'autismo è stato ritrattato e ripudiato dalla comunità scientifica dopo che sono risultati evidenti aspetti di non eticità ed interessi personali da parte dell'autore a cui è stata tolta, pertanto, l'abilitazione alla professione. Gli studi condotti dai ricercatori negli Stati Uniti, nel Regno Unito, in Europa ed in Giappone non hanno stabilito nessun legame causale tra le vaccinazioni e l'autismo. Sfortunatamente, nonostante tale legame sia stato ampiamente screditato, il mito che i vaccini causino l'autismo persiste, nonostante l'assenza di evidenze scientifiche. A spiegare il persistere di questa errata concezione possono essere alcune comunicazioni tramite i mass media, la paura ed il disorientamento dei genitori, ma anche una questione di tempistica: i segni più evidenti dei Disturbi dello Spettro Autistico sono, infatti, osservabili per la prima volta all'incirca nel periodo in cui vengono somministrati i vaccini. È una coincidenza temporale. In realtà, le nuove ricerche stanno evidenziando la possibilità di individuare segni di allerta per i Disturbi dello Spettro Autistico anche nei primissimi mesi di vita, molto prima, quindi, che venga somministrata la maggior parte dei vaccini.

Passiamo ad i falsi miti sulla prevalenza dei Disturbi dello Spettro Autistico.

Falso Mito: l'insorgenza dei Disturbi dello Spettro Autistico è relativamente recente

L'autismo fu descritto per la prima volta dallo scienziato Leo Kanner nel 1943, anche se la prima descrizione di un bambino che ora sapremmo avere l'autismo fu scritta nel 1799.

Falso Mito: i Disturbi dello Spettro Autistico sono un disturbo raro che affligge solo pochi soggetti nella popolazione

I Disturbi dello Spettro Autistico sono il disturbo del neurosviluppo secondo in prevalenza tra i bambini. Negli USA, la prevalenza stimata per i ASD è di un bambino ogni 150 nati (CDC) e sarebbero oltre 350.000 le persone con autismo in Italia.

Falso Mito: c'è un'epidemia di autismo

La parola epidemia spesso implica un improvviso aumento nel numero di soggetti che, in un determinato tempo, manifestano, in questo caso, l'autismo. Sebbene negli USA, risulti che un bambino su 150 nati abbia una qualche forma di autismo, gli esperti ritengono che non si tratti di un'effettiva impennata nei casi. L'aumento appare piuttosto l'effetto dei cambiamenti relativi alla diagnosi: nel tempo, la definizione di autismo è divenuta più ampia, è stato introdotto il concetto di spettro dei disturbi autistici, la diagnosi avviene in un'età più precoce che in passato. Sostanzialmente, il disturbo non è diventato più diffuso, ma ci sono una maggiore consapevolezza nel riconoscimento dei sintomi che permette una più facile individuazione dei soggetti affetti, una maggior abitudine a fare diagnosi, una maggiore accettazione della stessa, una maggiore disponibilità di servizi specialistici.

L'introduzione del termine "spettro dei disturbi autistici" si riflette anche sulle conoscenze relative alle manifestazioni cliniche. Il concetto di "spettro" implica che le caratteristiche del disturbo cambiano in modo significativo da persona a persona e che le competenze ed i limiti di un bambino con Disturbi dello Spettro Autistico non sono indicativi delle competenze e dei limiti di un altro bambino con Disturbi dello Spettro Autistico.

Falso Mito: i bambini con Disturbi dello Spettro Autistico sono tutti simili

Una tale assunto sarebbe scorretto anche secondo il vecchio concetto di autismo; tanto più viene a cadere con la nuova concezione di Disturbi dello Spettro Autistico dove l'idea di "spettro" richiama proprio l'importante variabilità delle caratteristiche del disturbo da persona a persona. Ogni soggetto con Disturbi dello Spettro Autistico è unico e speciale.

Conoscere una persona affetta da Disturbi dello Spettro Autistico significa giusto quello: conoscere solo quella persona con Disturbi dello Spettro Autistico.

Falso Mito: i bambini con Disturbi dello Spettro Autistico non interagiscono, non hanno contatto oculare, non parlano bene, non sono molto brillanti

La variabilità delle manifestazioni intrinseca al concetto di "spettro" implica proprio che alcuni bambini ed adulti con Disturbi dello Spettro Autistico possano parlare e/o interagire con gli altri, altri possano non sviluppare mai il linguaggio parlato, alcuni possano avere un discreto contatto oculare altri non essere mai agganciabili, alcuni possano essere molto intelligenti, altri avere un'intelligenza media altri ancora deficit intellettivi.

Falso Mito: i bambini con Disturbi dello Spettro Autistico preferiscono rimanere isolati, non sono interessati agli altri, non ricercano amicizie o relazioni sociali significative

Anche in questo caso, si tratta di una generalizzazione perché lo spettro è molto ampio e non tutti i soggetti avranno lo stesso grado di difficoltà nell'interazione. All'estremo più compromesso dello spettro, è possibile riscontrare isolamento, disinteresse, mancata ricerca di relazioni, ma ci sono bambini Disturbi dello Spettro Autistico meno compromessi che sono in grado di stringere relazioni, anche intime. Soprattutto nei casi meno gravi, il problema principale è rappresentato dalla mancanza di strumenti sociali adeguati: i bambini con Disturbi dello Spettro Autistico non sanno cosa fare quando un altro bambino li saluta o vuole giocare ad un gioco diverso da quello che interessa loro, per cui possono rispondere in modo bizzarro.

L'imprevedibilità dell'altro rispetto a quello che potrebbe dire o fare, insieme ad una ristretta conoscenza di come gestire la relazione nelle diverse situazioni sociali può essere uno dei fattori che contribuiscono alla scarsa ricerca della relazione. Solitamente, per stare con gli altri, questi bambini necessitano di sviluppare competenze sociali adeguate, non essendo in grado di presentare spontaneamente comportamenti tipici dell'interazione sociale. Non è raro, inoltre, per un bambino con Disturbi dello Spettro Autistico diventare socialmente più isolato mano a mano che cresce a seguito della percezione di fallimento che incontra nei tentativi di creare contatti con gli altri.

Falso Mito: i bambini con Disturbi dello Spettro Autistico non sentono e non esprimono le emozioni ne' sono in grado di comprendere le emozioni degli altri

I bambini con Disturbi dello Spettro Autistico provano ed esprimono emozioni. D'altra parte, a causa della loro atipica modalità di comprendere il mondo e le esperienze con le interazioni sociali, possono esprimere le loro emozioni in modi che gli altri trovano difficili da comprendere o accettare.

La presenza di tale disturbo non implica inevitabilmente un'incapacità di provare le emozioni che provano gli altri, ma comporta un modo diverso di comunicarle e compromette la capacità di comprendere la comunicazione non verbale, impedendo, ad esempio, di riconoscere le emozioni degli altri basandosi solo sulle espressioni, il linguaggio del corpo o il tono di voce. Ma, quando le emozioni sono comunicate in modo più diretto, le persone con autismo hanno maggiori probabilità di riuscire a condividere con gli altri.

Falso Mito: i bambini con Disturbi dello Spettro Autistico non hanno il senso dell'umorismo

Come per le altre manifestazioni, questo può essere vero per alcuni, ma è possibile che i soggetti esprimano o condividano l'umorismo con modi meno "tipici".

Falso Mito: i bambini con Disturbi dello Spettro Autistico non tollerano di essere toccati

Questo può essere vero soprattutto per i soggetti che hanno una sensibilità sensoriale elevata, ma molti soggetti con autismo gradiscono gli abbracci ed altre forme di contatto. In generale, non va dimenticato che per i bambini con autismo è spesso difficile prevedere i comportamenti degli altri, che possono risultare, quindi, imprevedibili. Avvicinarsi a loro può richiedere, pertanto, particolare accortezza.

Falso Mito: i bambini con Disturbi dello Spettro Autistico possono essere violenti

In alcune occasioni, i bambini con Disturbi dello Spettro Autistico possono manifestare agiti aggressivi, verso sé o verso gli altri; anche in questo caso si tratta generalmente di manifestazioni in risposta all'imprevedibilità dell'altro o ad un sovraccarico sensoriale o emotivo.

Falso Mito: tutti i bambini con Disturbi dello Spettro Autistico hanno una disabilità intellettiva

I soggetti con Disturbi dello Spettro Autistico possono presentare un ampio raggio di abilità intellettive, da presenza di deficit globali a quoziente intellettivo nella norma a competenze intellettive particolarmente spiccate, magari in aree specifiche. Nella valutazione delle competenze, bisogna considerare che le abilità possono essere facilmente sotto – o sopra – stimate e richiedono valutazioni specifiche, che tengano conto delle caratteristiche del disturbo per ciascun specifico bambino (es. presenza/assenza di linguaggio, livello di compromissione delle abilità sociali...). I soggetti affetti possono anche raggiungere livelli educativi e professionali significativi. D'altra parte, si potrebbe erroneamente assumere che un soggetto con autismo abbia livelli di comprensione maggiori di quelli che ha, in base al comportamento, alle abilità linguistiche o elevati livelli di abilità in una specifica area.

Falso Mito: tutti i bambini con Disturbi dello Spettro Autistico hanno abilità speciali e sono, in realtà, dei geni

Come detto prima, i bambini con Disturbi dello Spettro Autistico mostrano una grande variabilità in termini di quoziente intellettivo. Sebbene ci sia

un gruppo minoritario di soggetti con autismo che hanno competenze isolate inusuali, il concetto di "genio" è un ritratto irrealistico per la maggior parte dei soggetti con una qualche forma di autismo; solo circa il 10% dei soggetti mostra effettive abilità elevate. Molti, pertanto, non hanno talenti o abilità straordinarie, e, anzi, possono avere significativi deficit. Per ogni bambino, d'altra parte, sarà possibile riconoscere punti di forza e di debolezza. Inoltre, alcuni bambini possono avere quelle che vengono definite "splinter skills", cioè abilità in una o due aree che eccedono le abilità generali e che possono essere perfezionate se questi soggetti vengono supportati nelle altre aree. È importante che ogni bambino ottenga una valutazione multidisciplinare da professionisti che hanno esperienza nel valutare le competenze ed i deficit per definire un piano di trattamento che permetta al bambino di ottenere i maggiori benefici.

Passiamo, ora, ai falsi miti sulla diagnosi.

Falso Mito: i Disturbi dello Spettro Autistico possono essere diagnosticati con un esame del sangue o delle urine

Ad oggi, non esistono test di laboratorio per la diagnosi dei Disturbi dello Spettro Autistico. La diagnosi si basa su una valutazione clinica osservazionale.

Falso Mito: meglio aspettare e vedere se un bambino migliora piuttosto che sottoporlo ad una valutazione diagnostica

La tempestiva diagnosi e l'avvio del percorso abilitativo sono i predittori migliori dell'evoluzione clinica futura. L'impatto del disturbo sullo sviluppo dei bambini è nettamente migliorato con la diagnosi ed il trattamento precoci. Se in dubbio, piuttosto rivolgetevi agli specialisti, non aspettate.

...e soprattutto sulla cura

Falso Mito: l'autismo si può curare

Non c'è al momento una "cura" per i Disturbi dello Spettro Autistico. Diete a base di grassi, vitamine, chelazione, ossigenoterapia sono stati tutti promossi come possibili cure per l'autismo, ma non ci sono dati scientifici che supportino tali affermazioni. Anche nel caso dei trattamenti comportamentali che possono indurre modifiche significative nelle abilità sociali e cognitive, il disturbo biologico sottostante non cambia. Questo riflette anche il concetto secondo cui alcuni aspetti deficitari in ambito sociale e relazionale possono risultare evidenti quando le richieste sociali superano le capacità limitate o in condizioni che rendono meno efficaci strategie apprese nel corso della vita.

Falso Mito: nessuna terapia funziona

Mentre non c'è una cura, ci sono trattamenti che permettono di sviluppare strumenti sociali e di comunicazione di cui i bambini con Disturbi dello Spettro Autistico spontaneamente sono sprovvisti. Un trattamento comportamentale intensivo può, in molti casi, ridurre la gravità dei sintomi ed aiutare i soggetti a sviluppare competenze adattive per la vita quotidiana, per la regolazione emotiva e comportamentale e per l'ingaggio sociale, favorendone una migliore qualità di vita. Comportamenti come il contatto oculare, l'interazione con gli altri, lo sviluppo del linguaggio, possono migliorare in modo significativo, e, in alcuni casi, quelli all'estremo meno compromesso dello spettro, i miglioramenti possono essere tali da avvicinare le abilità sociali e cognitive ad un range di normalità.

Non solo non c'è la cura per i Disturbi dello Spettro Autistico, ma non c'è nemmeno un "unico" trattamento ed è compito del medico valutare quale intervento possa offrire il miglior beneficio per ciascun bambino. Questi concetti assumono particolare importanza per guidare i genitori nella scelta dei trattamenti. Tutti i trattamenti promossi come "cura per l'autismo" sono privi di supporto scientifico e, a volte, potenzialmente dannosi. Vediamo alcuni di questi falsi miti.

Falso Mito: alcuni programmi comportamentali intensivi curano i Disturbi dello Spettro Autistico se sono effettuati all'età e con l'intensità giuste

Per quanto considerati il modello di maggiore efficacia, anche per i trattamenti comportamentali vale il concetto che non c'è una cura per i Disturbi dello Spettro Autistico. Interventi comportamentali precoci hanno effetti positivi su alcuni bambini ed effetti meno significativi su altri.

Falso Mito: la chelazione: efficace e sicura

Non esistono prove scientifiche a sostegno di un'efficacia della chelazione sui Disturbi dello Spettro Autistico. Inoltre, essendo stati riportati effetti avversi gravi, come ipocalcemia, danni renali e due casi di decesso, i rischi correlati alla chelazione superano i benefici. L'assenza di prove a sostegno di una correlazione tra metalli pesanti e i Disturbi dello Spettro Autistico oltre alla mancanza di metodi che assicurino la sicurezza del paziente non si può considerare la chelazione come un trattamento efficace e sicuro per Disturbi dello Spettro Autistico (James, 2015).

Falso Mito: l'ossigenoterapia iperbarica come terapia per l'autismo

Ad oggi, non ci sono evidenze cliniche che confermino che la l'ossigeno terapia iperbarica migliori i sintomi di base e quelli associati all'autismo.

Anche in questo caso, è possibile incorrere in effetti collaterali. In considerazione dell'assenza di prove di efficacia, della ridotta plausibilità biologica e dei possibili effetti indesiderati, la terapia con ossigeno iperbarico non è raccomandata nei bambini con Disturbi dello Spettro Autistico (Xiong, 2016).

Falso Mito: le cellule staminali curano l'autismo

La terapia con cellule staminali per i Disturbi dello Spettro Autistico è un trattamento sperimentale per cui non ci sono evidenze di sicurezza né efficacia.

Falso Mito: la dieta priva di glutine è un nuovo trattamento per la cura di bambini con Disturbi dello Spettro Autistico

Gli ultimi lavori scientifici non supportano le diete prive di glutine nel trattamento dei bambini con Disturbi dello Spettro Autistico. In realtà, le ricerche hanno suggerito una frequente associazione tra queste diete e possibili danni alla salute. Attualmente, la dieta è raccomandata solo per bambini con allergie ed intolleranze a glutine e caseina e solo sotto guida medica.

Falso Mito: con la psicoterapia si può curare il bambino autistico

La base concettuale di questo intervento, secondo cui la causa dei Disturbi dello Spettro Autistico è nella relazione, è da tempo caduta grazie alle conoscenze sulle cause biologiche dell'autismo. Il trattamento psicoanalitico poggia, pertanto, su un presupposto scorretto e risulta, di conseguenza, non adatto ai Disturbi dello Spettro Autistico.

Falso Mito: i bambini con Disturbi dello Spettro Autistico non hanno mai bisogno di trattamenti farmacologici

Non esiste un farmaco contro l'autismo. L'ampia gamma dei disturbi associati alla malattia richiede un intervento mirato a far emergere competenze sociali e comunicative, capace di coinvolgere fortemente la famiglia, la scuola, il territorio. Alcuni farmaci, d'altra parte, in alcuni casi o momenti della vita, possono essere indicati ed impiegati con beneficio per contrastare l'iperattività, l'aggressività o le ossessioni, tutti sintomi spesso associati ai Disturbi dello Spettro Autistico e che, quando presenti in modo significativo, possono ulteriormente condizionare le possibilità di funzionamento dei bambini.

Falso Mito: le terapie e i programmi per soggetti con Disturbi dello Spettro Autistico funzionano comunque

C'è un ampio raggio di sintomi e comportamenti associati all'autismo così come opinioni su quando il trattamento sia necessario. Siccome ogni soggetto è diverso, i trattamenti e le terapie che possono dare beneficio ed essere efficaci per una persona possono non esserli per un'altra.

Infine, i falsi miti sul decorso nel tempo.

Falso Mito: i Disturbi dello Spettro Autistico esistono solo nell'infanzia/passano con la crescita

I Disturbi dello Spettro Autistico persistono lungo tutto il corso della vita. Le caratteristiche ed i comportamenti associati spesso migliorano come effetto dei trattamenti, permettendo di gestire in modo sufficientemente adeguato le difficoltà secondarie al disturbo, ma una persona con Disturbi dello Spettro Autistico processerà sempre le informazioni in modo diverso dagli altri. Un intervento precoce aumenta le probabilità di successo della terapia e, al singolo bambino, permette di raggiungere il proprio massimo potenziale di autonomia e conoscenze, agevolandone così la vita da adulto.

Falso Mito: i Disturbi dello Spettro Autistico peggiorano con la crescita

I Disturbi dello Spettro Autistico non sono disturbi degenerativi. Bambini ed adulti affetti possono continuamente migliorare. I miglioramenti sono più probabili in presenza di servizi specializzati ed individualizzati. In mancanza di terapia o in caso d'intervento tardivo, le possibilità per una vita autonoma si riducono fortemente.

e altri...

Falso Mito: i Disturbi dello Spettro Autistico sono qualcosa da tenere nascosto. Gli altri studenti non dovrebbero sapere della presenza di un autistico tra i compagni. Se non lo dite agli altri bambini, non sapranno che c'è qualcosa che non va con il compagno affetto

I bambini hanno bisogno di sapere se un loro compagno ha una disabilità dello sviluppo che potrebbe condizionare le interazioni e l'apprendimento. I bambini già alla Scuola dell'Infanzia sono in grado di riconoscere le differenze nei loro pari. Quando non hanno le informazioni appropriate, possono arrivare alle conclusioni errate, basate sulla loro limitata esperienza. Tenendo in giusta considerazione la riservatezza e con il consenso dei

genitori, condividere con i bambini/ragazzi la presenza di un compagno con Disturbi dello Spettro Autistico permette di aiutarli a comprendere e ad interagire in modo più efficace con lui.

Falso Mito: verrà individuata una sola causa che spiegherà tutto dell'Autismo

I Disturbi dello Spettro Autistico sono disturbi complessi con molteplici cause che possono interessare il cervello in modi diversi.

Falso Mito: la ricerca sulle cause e sul trattamento dei Disturbi dello Spettro Autistico non riceve sufficiente attenzione e ristagna rispetto ad altri campi scientifici

La crescita nella ricerca sui Disturbi dello Spettro Autistico, negli ultimi anni, è stata sostanzialmente più ampia rispetto a quella di altri ambiti scientifici.

Falso Mito: per aiutare un bambino con Disturbi dello Spettro Autistico basta l'amore

In realtà, oltre all'amore occorre una competenza tecnica specifica nei programmi di trattamento riabilitativo. Al pari di tutte le altre persone, le differenti individualità, capacità, difficoltà e i diversi ambiti di vita rendono indispensabili una formazione specifica e una buona esperienza pratica per poter operare e comprendere adeguatamente ogni persona autistica.

Falso Mito: per aiutare un bambino con Disturbi dello Spettro Autistico basta la competenza tecnica

Le esperienze che facciamo del mondo, ma soprattutto degli altri, soprattutto nella fase evolutiva, sono in grado di "modificare" l'efficacia di specifiche sinapsi (connessioni tra i neuroni), inducendo modificazioni nella struttura e nella funzione delle stesse e rendendo così possibile l'emergere di reazioni e comportamenti nuovi. Questo principio, chiamato della plasticità cerebrale (Kandel, 2014), vale anche per i bambini con Disturbi dello Spettro Autistico ed è tanto più sostenuto da esperienze emotivamente significative, quelle che soprattutto i genitori possono permettere di sperimentare ai propri figli.

BIBLIOGRAFIA

- Centers for Disease Control and Prevention-CDC (2014), Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years: Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010, «MMWR Surveillance Summaries», vol. 63, n. 2, pp. 1-21
- James S, Stevenson SW, Silove N, et al. Chelation for autism spectrum disorder (ASD). Cochrane Database Syst Rev. 2015 May 11;(5)CD01076
- Kandel ER, Schwartz JH, Jessel TL, Principi di neuroscienze. Casa Editrice Ambrosiana. 2014
- Xiong T1, Chen H, Luo R, Mu D. Hyperbaric oxygen therapy for people with autism spectrum disorder (ASD). Cochrane Database Syst Rev. 2016 Oct 13;10:CD010922
- www.snlg-iss.it/cms/files/LG_autismo_def.pdf per le Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità per il Trattamento dei Disturbi dello Spettro Autistico nei bambini e negli adolescenti

CAP. 6

Insieme nell'insieme: riflessioni pedagogiche sull'inclusione del bambino autistico

Rita Bartolini

Facoltà di Scienze della Formazione primaria, Università degli studi di Milano - Bicocca

Le Linee Guida italiane del Ministero della Salute (Linee guida 21, 2015, p.12) alla voce «autismo», definiscono questa patologia come:

Una patologia comportamentale causata da un disordine dello sviluppo, biologicamente determinato, con esordio nei primi 3 anni di vita. Le aree prevalentemente interessate da uno sviluppo alterato sono quelle relative alla comunicazione sociale, alla interazione reciproca e al gioco funzionale e simbolico.

Prendendo le mosse proprio da questa prima essenziale definizione e intenzionando il presente lavoro al contesto scolastico, ci pare in primo luogo opportuno cercare di definire cosa siano le **relazioni sociali** e, nello specifico, quelle che nella quotidianità della scuola hanno un valore dominante e significativo per la patologia di riferimento. Vale certamente ricordare, per meglio orientare il lavoro in direzione pedagogica, un principio fondativo per l'azione educativa stessa:

Tutti sappiamo bene che si tratta di un'impresa disperata basarsi nell'educazione solo sugli sforzi coscienti dell'allievo, che vanno contro i suoi normali interessi e normali abitudini (Vigotskij, 1929, p. 229).

Questa breve, ma significativa, riflessione ci apre ad una interessante direzione di senso in **ambito comunicativo**, ovvero a quella che ci chiarisce come ogni atto educativo sia sempre indirizzato al cambiamento o

all'adattamento di un individuo nei confronti del «*contesto-mondo*» in cui gli è dato di esistere; ma tale cambiamento può realizzarsi alla sola condizione che tutte le parti di quel contesto si orientino simultaneamente al cambiamento, dato che il soggetto in questione e le parti sono in costante reciproca comunicazione. Quanto a dire che ogni cambiamento è sostenibile se non è unilaterale, ma riconosciuto, coinvolgente e condiviso. Nella situazione relativa allo spettro autistico le difficoltà relazionali a carattere comunicativo hanno densità di difficoltà e modalità di interazione tra loro fortemente collegati. Una prima frequente difficoltà risiede, ad esempio, nel dirigere il proprio sguardo verso lo sguardo e al volto dell'altro. Tendenzialmente vi può essere una maggiore tendenza a porre attenzione o alla parte bassa del volto o alle sue parti collaterali. Una seconda difficoltà risiede nel ritardare o non far emergere l'attenzione congiunta che sta alla base delle interazioni e della possibilità di imitare i comportamenti altrui. Autori come Gutstein e Sheely ci sottolineano come

Nei soggetti con questi disturbi, dettagli molto marginali monopolizzano il pensiero e l'attenzione. Queste inadeguate forme del rapporto con l'altro si collegano a un tema centrale: la scarsa abilità a leggere la mente altrui (2005, p. 10).

L'insieme di questi comportamenti comunicativi, se non conosciuti, riconosciuti e compresi dai soggetti coinvolti nel percorso educativo di questi bambini, rischiano di essere interpretati in modo superficiale o pregiudiziale, quindi non funzionale alla selezione e all'applicazione di azioni coerenti con la loro patologia, con la loro crescita e con i loro bisogni.

Da oltre settant'anni dall'individuazione della patologia da parte di Leo Kanner (1943),

esistono tuttora molte incertezze circa le sue caratteristiche: in termini eziologici, di quadro clinico, di confini nosografici con sindromi simili, di presa in carico e di evoluzioni a lungo termine. Certamente nel tempo si è costantemente affinata la sensibilità verso questa patologia dando vita ad atteggiamenti più maturi sul piano storico, culturale e umano. Nello stesso tempo è migliorata la capacità di individuazione della patologia relativamente alla stesura della **prima diagnosi**, in un momento storico di crescita collocato sempre più precocemente nell'infanzia.

Nei fatti il quadro fenomenico relativo alla patologia dello spettro autistico appare molto diversificato, non solo sul piano funzionale e sociale, ma anche sull'efficacia dei percorsi di intervento che non sempre risultano basati su una solida metodologia e validati da prove scientifiche adeguate e documentate.

Il campo della ricerca è tuttora in costante e ampio movimento, sicuramente caratterizzato, in alcuni interventi, da precise direzioni di analisi e

di scientificità, purtroppo, talvolta ancora negativamente sbilanciato da direzioni legate al miracolismo e all'improvvisazione. Per rimanere nell'area della coerenza e della correttezza possiamo in prima istanza sostenere che la **diagnosi** di spettro autistico deve essere sempre certificata e documentata in maniera circostanziata, corretta e riconosciuta. Non sembri eccessiva questa indicazione, poiché talvolta ci si trova davanti a documenti non coerenti con le attuali indicazioni nazionali e il cui contenuto rispecchia molto di più i desideri o le attese dei genitori, piuttosto che l'insieme dei dati di realtà cui poter correlare gli interventi e i processi di abilitazione o riabilitazione. La diagnosi iniziale deve prevedere un accompagnamento degli stessi genitori,

- perché possano comprendere la situazione
- perché possano dichiarare il loro stato emotivo e indirizzarlo progressivamente, verso le azioni funzionali alla situazione
- perché possano conoscere le risorse attivabili
- perché possano, nel complesso, reggere la situazione in quanto non si sentono soli e indifesi.

Dunque, se ci riferiamo al contesto scolastico, la presenza del certificato diagnostico che dichiara l'autismo e ne descrive la densità in termini di compromissione e ne evidenzia, simultaneamente, le aree di potenzialità e di bisogni, consente una presa in carico molto più cosciente e circostanziata, sia in termini di evidenza patologica che di attivazione di intervento e di collaborazione con l'équipe di riferimento.

Il bambino con diagnosi certa di autismo cresce con il suo disturbo, anche se nuove competenze sono acquisite con il tempo. Tali competenze, tuttavia, sono "modellate" da e sul disturbo nucleare e avranno comunque una qualità "autistica" (Linee guida, p. 14).

Ogni intervento, quindi anche quello scolastico, deve avere come obiettivo primario, che guidi verso ogni altro obiettivo a medio o a lungo termine: quello di **favorire il massimo sviluppo** delle diverse competenze, conoscenze, capacità e abilità che il disturbo compromette e che gli atti di riabilitazione dimostrano incidibili e descrivono come emancipabili sul piano dell'autonomia.

Alcune delle compromissioni, caratteristiche dello spettro autistico, impattano in maniera significativa con il contesto relazionale strutturato quale è certamente quello scolastico. Nel bambino con spettro autistico vi possono essere

Compromissioni qualitative del linguaggio fino alla totale assenza dello stesso (Linee guida, p. 12)

Tali compromissioni possono involontariamente mettere i coetanei nella condizione di non utilizzare o utilizzare molto limitatamente il linguaggio verbale per rivolgersi al compagno autistico. Se a tale situazione si aggiunge un comportamento altrettanto silente o evitante da parte del docente o dei docenti o degli adulti in genere, allora, a maggior ragione, i compagni di classe, per effetto generato dal modello di riferimento, si sentono confermati nel non utilizzare o utilizzare raramente il linguaggio. Nei fatti, come è ovvio, un bambino con spettro autistico, con una significativa compromissione linguistica o assenza totale di linguaggio, non ha alcuna intenzione di inibire e di silenziare le persone che lo circondano. Ma è pur vero che nel nostro sistema contemporaneo di comunicazione, il linguaggio detiene un ruolo primario e domina, per selezione storica, sugli altri sistemi comunicativi affidandogli quindi, simultaneamente, un valore più alto rispetto agli altri ritenuti alternativi o accessori.

Tutti conosciamo quanto il **linguaggio**, nel suo manifestarsi, porti con sé anche le espressioni facciali, i movimenti e i gesti del corpo, le posture, le indicazioni sottese, gli impliciti emotivi e i significati profondi dei nostri pensieri.

Dunque il silenzio non è solo assenza di voce, ma assenza di molteplicità di codici e di significati che caratterizzano ed esprimono l'unità della persona. Da tutto ciò si comprende quanto sia importante incoraggiare e alimentare le intenzioni, le modalità e gli stili comunicativi tra bambini e tra adulti e bambini.

Risulta molto interessante e utile, di volta in volta, sulla base dello sviluppo evolutivo (ma questo vale per tutti i bambini), calibrare la struttura della frase, la referenzialità della stessa, la sua lunghezza, il suo valore intenzionale. Si comprende anche quanto sia importante vivere l'esperienza del linguaggio a prescindere dalla presenza, dall'uso e dalla competenza linguistica di un bambino. L'effetto incidentale che all'interno delle attività di sezione, di classe, di gruppo e di laboratorio, un bambino con spettro autistico vive ed esperisce incidono, in modalità che raramente sono totalmente conosciute e comprese dall'operatore, dall'insegnante o dal tecnico, nell'acquisizione di etichette di parole, di frasi, di modi di dire, che possono venire in parte archiviate e riproposte in situazioni affini o in cornici esistenziali collaterali.

Privare un bambino, un alunno, dei bambini, degli alunni, di un reale vissuto comunitario per privilegiare formule esclusive di **sostegno**, separate costantemente dal gruppo di appartenenza, reifica la **classe speciale** a svantaggio della organizzazione di una **classe specializzata**, cioè capace di muoversi utilizzando schemi, stili, modalità, registri, comunicativi sia convergenti che divergenti.

Va da sé che l'adulto, in questo caso l'insegnante, tanto più è flessibile e disponibile alla divergenza e alla contaminazione di proposte alternative, tanto più si mette personalmente e mette il contesto classe nel suo insieme, nella condizione favorevole per centrare il lavoro, non tanto sulla convergenza programmata di apprendimenti e di relazioni, ma, in alternativa, verso una sollecitazione di divergenza che alimenta progetti, apprendimenti e relazioni. In questa seconda modalità l'aspetto fortemente inclusivo pone l'accento sulle diversità, in quanto risorse tra loro dialoganti e collaboranti, evitando il rischio di porre l'accento su una sola diversità che, viceversa, viene osservata per poterla contenere, prevedere, dominare. Nella dinamica inclusiva tutte le risorse hanno pari utilità e pari opportunità, nella dinamica non inclusiva le risorse vengono selezionate sulla base del principio di contenere, cioè, in definitiva, difendersi. Vivere l'esperienza scolastica in forme di totale separazione dal gruppo classe aggiunge, alla difficoltà di comunicazione linguistica o all'assenza della stessa da parte del bambino, la sua stessa separazione dal gruppo classe. Poiché non vi è parola si elimina anche la possibilità di ascolto di parola, oltre che di utilizzo di altre modalità di comunicazione.

La compromissione linguistica o l'assenza del linguaggio dovrebbero viceversa mettere in azione **modalità alternative e compensative** di intenzione e interazione comunicativa. Non entrando in merito a veri e propri strumenti compensativi come ad esempio la CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa), qui ci riferiamo all'opportunità di segnare lo spazio sezione o lo spazio classe, laboratorio, palestra, giardino, mensa, con immagini o simboli che riescano ad indirizzare più agevolmente ed efficacemente il messaggio e il significato di quello spazio e di quel luogo, rispetto alle sue funzioni e alle sue regole. Ad esempio: il bagno, gli attrezzi e gli strumenti di lavoro, le azioni per compiere routine, i luoghi dove si trovano materiali utili, le foto del personale di riferimento, ... Tutto con lo scopo di facilitare l'orientamento, la possibilità di mediare la comunicazione di richieste o di consegne attraverso indicazione, la possibilità di mediare la comunicazione tra pari, l'aumento dell'autonomia personale, la stabilità ambientale nella quale muoversi e agire, l'interazione spontanea tra pari. Non si può pensare che le uniche **risorse** in termini di risposte e di azioni siano le sole persone adulte, in questo caso specifico gli insegnanti. Risorse e risposte, in ambito scolastico, sono anche i compagni, gli ambienti, gli spazi, gli adulti con altre funzioni, ma anche i segnali e gli indicatori.

Ovviamente ogni bambino e ogni alunno con spettro autistico è un individuo a sé, dunque a fronte di indicazioni di massima, ogni progettazione comunicativa va personalizzata, quindi adeguata alla sua patologia, alle sue difficoltà e alle sue risorse.

Per questo viene sostenuto che

Gli interventi sono personalizzati secondo il parere degli esperti e condivisi. È importante adattare l'ambiente comunicativo, sociale e fisico. Fornire suggerimenti visivi, ridurre le richieste di imitazioni sociali complesse, seguire routine, programmi prevedibili, usare suggerimenti, minimizzare le stimolazioni sensoriali disturbanti (Linee guida, p. 41).

Spesso, ma sarebbe meglio poter dire nella maggior parte delle situazioni, la condivisione degli interventi avviene tra tutti i soggetti coinvolti: genitori, operatori, insegnanti, riabilitatori. La **coralità progettuale**, declinata in obiettivi, strumenti, modalità e azioni comuni, pur nella legittima diversità degli ambienti e dei soggetti, consente al bambino di ricevere stimoli, richieste, sollecitazioni, messaggi, coerenti e il cui effetto per ridondanza consente una più celere ed efficace possibilità di acquisizione lessicale, prammatica, comportamentale e cognitiva.

Ribadire l'importanza del **lavoro comune** tra gli adulti coinvolti significa altresì abbassare le ansie prestazionali o le pretese salvifiche che, nel lavoro «solipsistico» in cui un solo referente accentra la direzione di intervento, si generano e si alimentano.

Per la crescita e l'evoluzione di un bambino con spettro autistico sono necessarie molte risorse e molte energie; poterle condividere e distribuire tra più soggetti è garanzia di resistenza all'impatto di un possibile fallimento, di possibili rallentamenti, di fatiche e di frustrazioni. Il lavoro in *équipe* è occasione di riflessione, di discussione su osservazioni da punti di vista diversi, ma non contrari, di conoscenza di strumenti o metodi da studiare e valutare, di confronto e alleggerimento delle preoccupazioni, di potenziamento energetico dato dai progressi osservabili.

Nel progettare l'intervento scolastico per un alunno autistico si dovranno considerare sia gli aspetti caratteristici della patologia nelle sue diverse densità indicate in diagnosi, sia le difficoltà e le potenzialità caratteristiche di quel singolo bambino. Dunque una **personalizzazione** dell'intervento il cui obiettivo fondamentale è l'autonomia massima raggiungibile che orienti simultaneamente gli obiettivi progressivi delle annualità e dei singoli interventi. In tal senso l'aspetto relativo al progetto di vita deve essere costantemente presente lungo tutto il processo di vita scolastica che ogni singolo bambino percorre.

L'aspetto documentativo della sua storia deve essere curato e conservato affinché la fluency della sua crescita non venga interrotta al sopraggiungere di passaggi di scolarità e di cambiamenti di persone o di contesti.

Tale indicazione ha altresì la funzione di consentire a tutti gli operatori di poter dialogare, seppure a distanza, in virtù di narrazioni che precisano ed esemplificano il lavoro in corso. Il principio è quello della **continuità** e della salvaguardia dell'insieme unitario dell'alunno evitando il rischio

- di una frantumazione degli interventi e del dialogo tra operatori e genitori
- di interrompere il dialogo tra lo *staff* di lavoro scolastico e i genitori
- di rallentare la crescita comunicativa tra bambino e compagni
- di fermare le fasi di evoluzione complessiva del bambino.

Quando siamo in presenza dell'applicazione di metodi specifici di intervento, come (a titolo esemplificativo) il metodo TEACCH, oppure il metodo ABA, oppure il metodo CAA, l'aspetto di continuità diventa assolutamente irrinunciabile, perché incide sugli effetti funzionali del metodo stesso in termini di risultato e di successo.

Non sono rare le situazioni in cui il docente di sostegno proceda ad una sua specializzazione relativamente al metodo in atto, pertanto talvolta risulta davvero importante mantenere quella figura all'interno dell'*équipe* scolastica in quanto consente di pilotare l'intervento scolastico in modo tecnicamente corretto e funzionale.

All'interno dell'organizzazione della classe anche i compagni sono da ritenere una risorsa funzionale alla crescita comunicativa del bambino autistico. In tal senso le relazioni tra alunni è opportuno che siano autorizzate e sostenute piuttosto che inibite e limitate. Alcuni processi in termini di arricchimento comunicativo ed espressivo, oltre che nell'autonomia, avvengono per sollecitazione incidentale tra pari. Infatti spesso le comunicazioni tra alunni si muovono e si intenzionano mediante strutture infantili spontanee e a forte carica emotiva. Questi processi stimolano

- la sintonia interna al gruppo classe in virtù proprio delle singole diversità
- l'evoluzione sempre più complessa delle intese, delle appartenenze, delle preferenze
- la strutturazione di modalità di collaborazione sulla base di situazioni strutturate in sottoconvenzioni in gruppi di pari
- l'utilizzo spontaneo e progressivamente sempre più stabilizzato di codici di intesa comunicativa gestuale, di immagini, di pittogrammi
- il consolidamento di relazioni reciproche esportabili anche all'esterno della realtà scolastica in situazioni di amicalità quali il coinvolgimento nel gioco in giardino, gli inviti ai compleanni, il riconoscimento nei luoghi promiscui,...
- le relazioni tra genitori dei bambini della classe.

Le esperienze positive, in termini di conoscenza reciproca e di frequentazione dei bambini in classe, alimentano indirettamente anche i vissuti e le relazioni dei genitori fuori dal contesto scuola, producendo potenzialmente una rete di sostegno reciproco il cui effetto è speculare all'inclusione scolastica anche tra adulti.

Generare occasioni di lavoro, di gioco, di laboratori, di confronto tra alunni è l'occasione, per gli insegnanti, di osservazioni utili a convalidare il proprio lavoro sia in termini di apprendimenti disciplinari che di apprendimenti socio-emotivi.

La **classe** è, nei fatti, una comunità educante in cui le diversità dovrebbero essere gli elementi che costruiscono l'unità e la corralità del gruppo. Dunque diventa fondamentale che l'adulto sia sincero, che non nasconda e non trasformi in fiaba le evidenti e reali diversità di ognuno.

Non si deve dimenticare che i bambini

- hanno ovviamente la capacità di annotare le differenze e le diversità
- hanno ovviamente la capacità di osservare ciò che un compagno sa o non sa fare
- hanno ovviamente la capacità di rendersi conto delle difficoltà proprie e dei compagni
- hanno ovviamente il senso delle emozioni proprie e altri.

In tal senso non rispondere alle loro domande di chiarimento perché un compagno fa così piuttosto che cosa non può essere taciuto. Rispondere ad un bambino come può fare meglio una cosa, affinché possa essere capito meglio da un compagno, pretende una risposta, non un "ci penso io!, tu lascia stare". L'infanzia si costruisce sul principio del sapere e sull'ordine del come si fa. Il tutto serve per diventare capaci da soli. Ma queste due direzioni di senso non sono dedicate esclusivamente alle discipline strettamente scolastiche, sono ovviamente dedicate a tutto ciò che serve per stare al mondo con gli altri, e gli altri non solo sono altro da me, ma sono anche diversi da me, come io sono diverso da loro.

Il principio della **diversità** non nasce con le patologie e con i codici nosografici, nasce con il nascere di ogni singola persona.

Il compagno può essere quello che non guarda negli occhi quando si parla, ma è il compagno che desidero che mi ascolti. Il compagno può essere quello che ripete lo stesso schema di gioco, ma è anche il compagno con il quale mi va di giocare. Il compagno può essere quello che ripete la stessa domanda sempre, ma è anche il compagno con cui mi va di parlare. Il compagno è quello che guarda sempre fuori dalla finestra, ma è anche il compagno che voglio mi stia seduto a fianco quando lavoriamo al computer.

Fermo restando che se è vero che l'adulto è il mediatore delle possibili relazioni tra alunni, l'insegnante, allora, non può trasformarsi, come talvolta può capitare, nell'ostacolo tra comunicazioni, nel «decisionista» del come e cosa comunicare, nel sostituto della comunicazione. Questi aspetti vanno tenuti in conto soprattutto quando il bambino con spettro autistico ha un'assente o limitata comunicazione verbale e si è portati a volerlo quasi sempre «sottotitolare». Se questo è talvolta utile, è altrettanto utile che si costruisca un registro comunicativo tra pari in cui sono i compagni a saper «sottotitolare» ciò che il compagno vuole esprimere, perché solo loro ne conoscono il «*linguaggio di branco*»; l'insegnante non ne fa parte.

Questo aspetto merita un'ampia e diffusa riflessione tra operatori scolastici, poiché la patologia di spettro autistico talvolta sollecita risposte educative caratterizzate da

- forte protezione
- sostituzione e interpretazione sistematica
- difesa dello spazio del bambino
- importazione e applicazione esclusiva di metodi comportamentali stringenti.

Per quanto la necessità e l'urgenza di agire su comportamenti adattivi e modalità comportamentali possa essere certamente importante, crediamo non vadano dimenticate e sottovalutate le aree che appartengono a quel singolo bambino in termini di

- abilità
- conoscenze
- capacità
- competenze.

Alcuni bambini affetti da spettro autistico possiedono un alto funzionamento cognitivo che può rappresentare un altrettanto rischio speculare al non saper leggere, scrivere e far di conto dei bambini a basso funzionamento. Perché se questi ultimi possono subire l'effetto protezionistico in quanto scolasticamente «non capaci», i primi possono subire l'effetto di eccezionalità scolastica in quanto «super capaci». In entrambi i casi entriamo in un territorio di rischio in termini di sovraesposizione di giudizio, allontanandoci dalla necessità di costruire il più possibile la persona.

La ricerca di senso educativo va elaborata insieme, tra tutti gli operatori, ma in modo non unilaterale. Non solo «deve imparare a scrivere!», non solo deve «stare con gli altri». Fatte le dovute differenze di contesto, di

densità di difficoltà, di analisi della situazione, di risorse di classe, si deve procedere nell'unità delle parti e non nel dominio di una parte sull'altra. Tale è il compito della scuola che, unica, rappresenta il luogo dove tutti transitano; l'auspicio è che non si limiti, appunto, ad essere solo un transito.

BIBLIOGRAFIA

- Bezzi C, Cos'è la valutazione. Un'introduzione ai concetti, le parole chiave e i problemi metodologici. Milano, F. Angeli, 2007
- Canevaro A, Quel bambino là. Firenze, La Nuova Italia, 2000
- Canevaro A, Ianes D, La diversabilità. Storie e dialoghi nell'anno europeo della disabilità. Trento, Centro Studi Erickson, 2003
- Cottini L. Educazione e riabilitazione nel bambino autistico. Roma, Carocci Editore, 2002
- Guistein SE, Sheely RK. Sviluppare le relazioni nei disturbi autistici. Le attività di base: prestare attenzione, riferimento sociale e collaborazione. (Vol. 1), Trento, Erickson, 2005
- Kanizsa S. Il lavoro educativo. L'importanza della relazione nel processo di insegnamento-apprendimento. Milano, Mondadori, 2007
- Linee guida 21. Revisione, 2015
- Rogers S., Dawson G., Vismara L. Esdm. Intervento precoce per autismo. Torino, Omega, 2010
- Quill KA (a cura di), Comunicazione e reciprocità sociale nell'autismo. Strategie educative per insegnanti e genitori. Trento, Erickson, 2007
- Rogoff B. La natura culturale dello sviluppo. Milano, Cortina Editore, 2004

CAP. 7

“Autismi” a scuola: inclusione personalizzata

Luigi Macchi

Docente referente provinciale per l'inclusione - AT Varese

“La felicità non è un dono; è un compito: bisogna studiare”

– Silvio Ceccato –

PREMESSA

Quando si parla di inclusione di bambini e ragazzi con disabilità a scuola, spesso non si riesce a riempire questo termine di veri significati operativi, inseguendo più un'idea che cerca concretezza in alcuni strumenti dettati dalla norma (PDF - PEI), ma che non trovano poi reale corrispondenza in azioni e strategie quotidiane per l'educazione di queste persone.

E ciò vale ancora di più per gli alunni con Disturbo dello Spettro Autistico: non solo serve un'idea forte di inclusione ma anche, e soprattutto, una definizione dettagliata (chi fa cosa, quando, perché, in quali modi e luoghi...) dei contenuti degli interventi e delle modalità di strutturazione dell'ambiente scolastico.

Le linee guida nazionali della SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria Infantile), portano l'attenzione proprio su tale necessità: i contenuti degli interventi devono essere modulati in base alle esigenze individuali, a seconda dell'età e sostenute da un progetto integrato con tutti gli attori che operano per la crescita e lo sviluppo del soggetto, in primis la famiglia.

Nel contesto scolastico, dove l'alunno con Disturbo dello spettro autistico ha un confronto ed un incontro quotidiano con i coetanei, il programma individuale (Piano Educativo Individualizzato – PEI in sinergia con il piano riabilitativo ed il Progetto di Vita...) dovrebbe incentrarsi, in età precoce, sullo sviluppo di capacità quali l'attenzione, la comunicazione, l'utilizzo di simboli e l'educazione alla modulazione degli stati emotivi per volgere,

poi, nelle età successive, al potenziamento e miglioramento dell'interazione sociale, all'arricchimento della comunicazione funzionale ed alla diversificazione degli interessi e delle attività.

Se ben curata l'azione di inclusione allora è un "dono" reciproco tra l'alunno con disturbo ed i compagni di classe, perché, come sostiene Vito Piazza (1999), l'alunno con autismo "amplia i modi percettivi, le modalità di visione, gli angoli da cui partire" ed i compagni di classe lo possono aiutare, attivando sequenze di interazione in grado di facilitare la sua crescita sociale.

Su questi antecedenti vale la pena di approfondire qualche tema specifico ed affondare il discorso su alcuni concetti e suggerimenti.

INCLUSIONE: DALL'IDEA AL PROGETTO

Quale idea sostanzia un progetto di inclusione di un alunno con sindrome dello spettro autistico? Quale assunto dare alla parole inclusione?

Non vi è parola che non sia "termine", cioè confine, luogo determinato, di significato. Ogni parola ha una "storia" ed è nata per "dare nome" alle cose fisiche, psichiche e mentali, per determinare un significato d'esperienza, una categoria mentale o una correlazione, o, ancora, una sintesi di pensiero.

E ciò vale sempre, ma spesso è dimenticato anche quando si esprimono concetti che incarnano modi di essere o aspetti teleologici di alcune discipline o di argomenti così "fragili" come la pedagogia, soprattutto se non si esplicitano prima i criteri ed i termini del problema.

È degli ultimi tempi, in ambito pedagogico, metodologico e didattico, rendere "fluide", addirittura "gassose" e molto "dinamiche" le parole, ampliando la genericità del linguaggio in una "nuvola" esagerata di pensieri, che, rincorrendosi, si impantanano nell'espressione di ognuno e di tutti (l' "io penso che" ...) senza sostantivazione o "cognizione di causa".

In tale prospettiva è necessario chiarire i "termini" – criteri del discorrere per capirsi e comunicare (mettere in comune), soprattutto acquisendo consapevolezza dell'abito mentale con cui come sistema scuola si appropria l'idea di inclusione di un alunno con disturbo dello spettro autistico.

Quando si pensa a qualcosa di diverso, in senso generale, si compie un'operazione mentale basata sul confronto: devo prendere un termine di paragone che corrisponda a qualcosa (un modello che diciamo normale magari) e confrontare in cosa assomiglia ed in cosa differisce da quel termine di paragone. Operazione semplice, spontanea, che funziona in tante occasioni della vita quotidiana e sulla quale si basano tanti "canovacci"

di operazioni di separazione o di avvicinamento, operazioni agite consapevolmente o inconsciamente...

Diventa più complesso questo paradigma quando dalle cose ci si sposta nel regno della vita, ancora di più nel dominio della vita umana. Né gli alberi, né i cani si pongono problemi sulla normalità tra di loro; in quell'ambito abitano la selezione naturale e la cooperazione "istintuale" per la sopravvivenza e perpetuazione della specie, all'interno di un ecosistema biologico, dove la diversità è un fondamento. Noi, invece, mentalmente poniamo confini e paradigmi ... non c'è una stereotipa normalità "botanica" o "animale" ma specificità e singolarità che strutturano la normalità dell'essere di quegli ambienti di vita: in un bosco non c'è un albero che sia uguale ad un altro e se "prendiamo attentivamente" gli alberi (un plurale...) li percepiamo singolarmente differenti, se "teniamo" il bosco (un singolare) non li differenziamo tutti e immaginiamo un insieme indifferenziato... La stessa operazione mentale avviene quando penso a classe e, o ad alunni.

Ancora più complesso diventa il caso se questa operazione, inconsapevolmente, si applica al confronto tra gli esseri umani stessi, prendendo come termine di paragone idee, concetti, modelli fissi, "universali", inamovibili,: allora c'è una razza più normale e regolare di un'altra, un gruppo di persone più regolari di altre, una civiltà più regolare di altre... e l'inconsapevolezza di queste operazioni mentali può arrivare ad estremi terrificanti che purtroppo la storia ci ha consegnato e continua a riproporci. Rimane, allora, solo la via del relativismo estremo se tutto è "normale" e non esiste criterio o modello cui riferirsi? No! C'è solo da intendersi e condividere le operazioni che mentalmente processiamo, cercando un modello di riferimento condiviso, che unisca, arricchisca, rispetti, manifesti ed esprima. Il modello di riferimento che può modificare l'immagine della normalità è quello di persona che, però, con uno sforzo di onestà intellettuale, va esplicitato e condiviso prima di agire alcunché.

I riferimenti giuridici attuali (dalle Nazioni Unite alla nostra Costituzione), i fondamenti etici e spirituali (insiti nella persona stessa e nelle esperienze religiose) ed alcuni valori fondamentali condivisibili sono il terreno su cui edificare il concetto fondante di persona, andando oltre le visioni frammentate ed unidisciplinari, cercando una prospettiva multidisciplinare dal punto di vista scientifico e volgendo ad una visione globale in grado di raccogliere tutti i significati antropologici, filosofici, biomedici, sociologici, psicologici, ecosistemici e spirituali che ci parlano della persona, per rilevarne i bisogni, nello specifico quelli educativi.

In tal senso ogni persona (ogni alunno che è persona ed ogni insegnante che è persona) racchiude una diversità ontologica definita semplicemente

dal fatto di possedere tutte le facce del “poliedro” ma con sfaccettature e riflessi diversi. Tutti uguali in questo senso ma anche tutti diversi, profondamente diversi. Anche a scuola tutti gli alunni sono uguali nella dignità essenziale della persona, ma profondamente diversi nel modo di assumere la “funzione istituzionale” di studente, nell’istituzione scuola.

Il discorso così formulato peccherebbe di semplicismo se non si tenesse in considerazione la realtà: ci sono “diversità” che appaiono come molto devianti nei comportamenti (aspetto fenomenologico) e chiedono un intervento. Queste devianze sono problematicità che hanno una “loro normalità” nella diversità, ma chiedono di fissare dei criteri per inquadrare un tempo ed uno spazio di intervento “riequilibrante”: come suggerisce Janes è necessario riferirsi ai parametri del danno (una persona reca danno a sé ed agli altri, o alle cose: singolarità ed apertura “molto disturbate” ...), dell’ostacolo (difficoltà intrinseche ed estrinseche nell’apertura all’ambiente, nell’operare su sé e sul mondo – nell’aver autonomia decisionale e gestionale...), dello stigma sociale (la propria singolarità assume dal sociale uno stigma a causa di manifestazioni che, di fatto, impediscono l’inclusione nella scuola e nel tessuto sociale...).

Nella peculiarità della scuola, date queste premesse, la diversità, che è singolarità (anche in senso di eccezionalità), apertura e autonomia, si interseca con dimensioni diacroniche, diatopiche e diamesiche perché si ha a che fare con persone che sono in fase evolutiva, con un contesto familiare ed ambientale a disposizione e con opportunità e mezzi estrinseci diversi, in continua, modificabile dinamicità: non solo diversi per “costituzione” ma anche nella stessa costruzione della propria identità ed autonomia, perché non c’è giorno che si sia uguali e non c’è spazio in cui ci si ponga allo stesso modo o non c’è domanda che abbia sempre la stessa, univoca risposta...

Questa parrebbe essere l’idea forte che nella mente del docente e degli attori del sistema scuola può portare ad un cambio di paradigma: pensare l’alunno disabile e nello specifico l’alunno con sindrome dello spettro autistico. Il verbo “pensare” qui non è erroneamente usato in forma transitiva attiva, perché vuole indicare la capacità di accogliere nella mente quella differenza col massimo rispetto e con una grande fiducia.

La condivisione di quest’idea pedagogica è alla base di un progetto (volutamente non chiamato “piano”) educativo individuale che coinvolge i docenti tutti che operano in quel gruppo classe, affida al dirigente la funzione di leader e coordinatore, si allea profondamente con la famiglia e si correla con il territorio e l’ambito clinico riabilitativo.

Questo progetto si esplica nel PAI (Piano Annuale per l’inclusione), identità culturale ed operativa per l’inclusione dell’Istituto, nel PEI che, muo-

vendo da un'attenta osservazione dell'alunno nel contesto scuola, descrive analiticamente gli obiettivi possibili, i risultati raggiunti, le modifiche in atto con la partecipazione attiva dei vari operatori, nella programmazione didattica della classe che comprende quel percorso individualizzato. Analiticamente lo si potrebbe declinare come segue.

Elaborare il PEI: principi base dell'intervento educativo

Quando un alunno con sindrome dello spettro autistico entra a scuola è importante creare un contesto accogliente e di supporto che sappia da una parte valorizzare le capacità presenti e dall'altra sostenere lo sviluppo di abilità e strategie di socializzazione e di apprendimento adatte alle situazioni di vita quotidiana.

Bisogna tenere presente che non esiste un modello unitario di alunno con sindrome dello spettro autistico e per questo non esiste un approccio unitario ed esaustivo: ogni intervento deve dunque partire dalle caratteristiche, capacità e competenze del singolo, adattando le attività ed il contesto, non dimenticando che quella persona si modifica nel tempo perché sta crescendo e così cambiano i bisogni e le capacità.

Il primo periodo di scuola potremmo chiamarlo il periodo della relazione di fiducia: è il tempo della conoscenza reciproca, basato sull'incontro, la scoperta dell'alunno e l'attivazione di strategie da parte dei docenti per farsi conoscere e farsi scoprire, facendo capire all'alunno che la propria presenza di adulto non è una minaccia. L'osservazione attenta, sistematica, paziente e discreta è la strada per individuare le caratteristiche dell'alunno, le sue modalità di comunicazione e di interazione con gli altri e di reazione al contesto scolastico.

Tutto ciò si attua, muovendo sempre dagli interessi e dalle capacità dell'alunno e cercando di condividerli; organizzando situazioni piacevoli di interazione e di scambio; utilizzando le routine quotidiane come opportunità per condividere interessi ed azioni ed aspettando attraverso l'ascolto e l'attesa che l'alunno si avvii alla relazione di fiducia.

La conoscenza è fondata sull'osservazione che deve essere sistematica e specificamente indirizzata.

Osservare e Valutare

L'attività osservativa, da uno sguardo d'insieme deve farsi sempre più approfondita e farsi prassi di valutazione dello stato dell'alunno, dei suoi successi e insuccessi. È importante individuare anche i cambiamenti nelle sue reazioni ed interazioni e modulare su questi cambiamenti l'intervento educativo. Un'osservazione attenta e, inizialmente, libera da pre-giudizi è lo strumento fondamentale ed indispensabile da imparare ad utilizzare

nella pratica quotidiana con questi alunni. Da una visione volta alle funzioni di base e sulle difese e le strategie adattive si dovrà arrivare ad individuare le aree armoniche e quelle disarmoniche con uno sguardo che si volge a specifiche funzioni, quelle legate al funzionamento cerebrale, quelle che costituiscono i processi psicologici di base, quelle che indicano le capacità di essere con gli altri, quelle cognitive e quelle istintive ed emotive. Per organizzare il lavoro scolastico occorre infatti comprendere come si sono sviluppate e organizzate le capacità che risultano maggiormente compromesse in questi ragazzi, in particolare per ciò che inerisce la comunicazione e le abilità sociali. Dalla comprensione del livello di capacità dell'alunno è possibile strutturare tutte le attività, didattiche e ludiche.

Vale la pena di ricordare brevemente le capacità e modalità operative indispensabili da osservare:

- Capacità e modalità comunicative: modalità di espressione dei propri bisogni, delle sue intenzioni e di come entra in contatto con gli altri; quale canale comunicativo preferenziale e le difficoltà nelle funzioni esecutive che, a volte, blocca l'intenzionalità nella comunicazione.
- Abilità sociali: osservare i comportamenti di relazione con l'adulto, con un compagno, con gli altri; in quali attività si sente sicuro, come entra in relazione, se si isola o scappa o, ancora, provoca o si fa passivo;
- Presenza o meno di comportamenti problema: tenendo conto che spesso i comportamenti problema sono causati dall'ansia e dallo stress, è importante riuscire ad attribuire un senso agli stessi per scoprire quando e perché si attivano in modo da poter predisporre ed avviare interventi che tendono ad offrire strategie per gestire questi comportamenti contestualizzandoli.

E proprio dall'osservazione deriva anche la possibilità di individuare i punti di forza e di debolezza e saranno i punti di forza le leve da cui partire per lavorare su quelli deboli: partire da ciò che l'alunno sa fare vuol dire permettere all'alunno di sentirsi competente, aumentare la sua autostima e creare una buona motivazione.

Individuare obiettivi e strutturare il PEI

Nell'elaborare il PEI, dopo attenta osservazione ed ascolto dei genitori e degli altri operatori, è fondamentale individuare gli obiettivi a lungo termine, sulla base delle difficoltà generali di adattamento al contesto scolastico, e gli obiettivi a breve termine, che siano raggiungibili e da perseguire in modo graduale e seguendo i tempi dell'alunno per realiz-

zare, lungo l'anno scolastico, gli obiettivi a lungo termine. Serve quindi elaborare le metodologie più utili da utilizzare con il singolo alunno, sia per sviluppare le capacità comunicative - interattive e le abilità sociali, sia per la didattica. In questo ambito si collocano le scelte inerenti il lavoro individuale e/o di piccolo gruppo, l'utilizzo di strategie visive (immagini o frasi scritte) per rendere chiaro il contesto, la strutturazione del tempo e delle attività, la modalità di presentazione degli stimoli, il modo di stare con i compagni e le attività comuni, i contenuti da insegnare e eventuali misure compensative e dispensative.

È importante poi individuare le strategie da insegnare, per la regolazione emotiva, la gestione dei tempi di lavoro, la gestione di esperienze nuove e di imprevisti (per esempio, per la regolazione emotiva, si può aiutare l'alunno a suddividere il lavoro a scuola, permettendo alcune pause durante il lavoro, in cui può riposare e recuperare la regolazione). Tutte le attività vanno programmate attentamente e si devono già prevedere le situazioni o i compiti con cui valutare il raggiungimento degli obiettivi.

Strutturare lo spazio e il tempo

Gestire l'ambiente esterno non è semplice per un alunno con disturbo dello spettro autistico che, spesso lo percepisce caotico e imprevedibile: ciò determina l'attivazione di ansia e risposte non funzionali. Nel contesto scolastico è necessario adattare l'ambiente alle necessità e alle caratteristiche dell'alunno. Diminuire la confusione ambientale e favorire la conoscenza del contesto, anche utilizzando indizi visivi, se necessari, è il primo passo: queste strategie permettono la regolazione della sensorialità e favoriscono una percezione degli stimoli ordinata, facilitante anche le modalità interattive con l'altro. Lo spazio e il tempo vanno strutturati con attenzione, trovando modalità comprensibili per l'alunno. Nella scuola primaria, soprattutto inizialmente è necessario rendere chiaro e prevedibile lo spazio strutturandolo in modo attento e meticoloso, individuando e suddividendo zone stabili di attività riconoscibili anche con l'uso di immagini o oggetti che sono presenti solo in quegli spazi, tenendo sempre in debita considerazione il funzionamento specifico di quel soggetto. Anche la disposizione dei banchi della classe e dei laboratori, dovrebbe rimanere stabile nel tempo: le posizioni dei vari spazi in classe devono essere studiate in modo funzionale alle caratteristiche dell'alunno. L'organizzazione di tutte le attività deve permettere in modo chiaro e comprensibile di prevedere cosa sta succedendo, chi sono le persone che entreranno in gioco, diminuendo al massimo gli imprevisti che, se accadono, dovranno essere accompagnati da una soddisfacente ed efficace spiegazione. Man mano che poi la relazione con l'adulto di riferimento è stabile ed affidabile e l'alunno si sente più sicuro, la strutturazione può allora diventare meno

rigida e precisa. Strutturare il tempo, fundamentalmente significa dare alla giornata una routine molto stabile. La routine deve essere ben chiara e visibile con l'utilizzo di strumenti specifici, quali agende operative, tabelle delle attività e strumenti per aiutare a gestire il tempo che deve essere alternato tra impegno e momenti di recupero e regolazione, sostenuti da attività piacevoli e rilassanti. Questo logicamente richiede una particolare flessibilità organizzativa nella partecipazione alle attività di classe, nel lavoro individuale o a piccoli gruppi.

La possibilità di sperimentare regolarmente delle attività fornisce la continuità esperienziale utile all'alunno per sentirsi sicuro e crea apprendimento per la regolazione e la comunicazione degli stati interni.

Infine, in generale, in ogni fascia di età, occorre fare molta attenzione alla presentazione degli stimoli proprio perché gli alunni con disturbo dello spettro autistico spesso presentano una compromissione dell'integrazione degli stimoli sensoriali e modalità atipiche nella capacità associativa. La caratteristica di questi alunni è data da un eccessivo livello di attivazione sensoriale, che fa sì che gli stimoli uditivi superino la soglia di accettazione generando reazioni di difesa e di fuga (ipersensorialità); oppure, in altri casi, può verificarsi il problema opposto, ossia la scarsa attivazione sensoriale (iposensorialità), che si esprime con una ricerca continua di nuove stimolazioni. In entrambi i casi, occorre tenere presente delle caratteristiche degli alunni per strutturare un ambiente realmente rispondente ai loro bisogni, attraverso una cura dei dettagli e un controllo delle fonti che possono scatenare reazioni di rifiuto e di chiusura. In generale è necessario fornire stimolazioni sfruttando tutti i canali sensoriali, per essere certi di raggiungere la comprensione e per permettere apprendimenti adeguati e stabili nel tempo. Inoltre è bene tenere presente che, spesso, il canale sensoriale più deficitario è quello acustico e quindi occorre favorire il canale visivo utilizzando immagini, foto, video, schemi con disegni e colori differenti, mappe concettuali, schemi strutturati, ecc.

Insegnare: definire i contenuti

Prima di entrare nello specifico delle discipline, soprattutto nella scuola primaria, riferirsi ai contenuti significa focalizzare l'attenzione su alcuni contenuti specifici che vanno insegnati per aiutare gli alunni con disturbo dello spettro autistico a ridurre le loro difficoltà. È fondamentale attivare una vera programmazione educativa che, tra i suoi contenuti, preveda specifiche azioni che riducano alcuni deficit o abilitino alcune competenze e capacità spesso inadeguate. Nella scuola spesso si delega all'insegnante di sostegno il trovare strategie per forme facilitate di apprendimento e verso contenuti didattici comuni a tutta la classe, quando, invece, in molti casi non è questa la principale difficoltà: il problema non è impa-

rare l'italiano o la matematica ma trovare un canale adeguato per comunicare o per ridurre i comportamenti anomali o ancora per sviluppare delle competenze sociali più adeguate. Nella programmazione di un PEI dunque vanno inserite e dettagliate attività con specifici contenuti volti a:

- Sviluppare le competenze comunicative e linguistiche;
- Sviluppare le abilità sociali;
- Sviluppare la comprensione e l'espressione degli stati emotivi;
- Sviluppare le autonomie di base e complesse.

Per quanto concerne le discipline, logicamente, sulla base della conoscenza dell'alunno, gli obiettivi ed i contenuti didattici devono essere individualizzati, tenendo conto dei livelli di funzionamento, di eventuali aree di competenza particolari dove raggiungono risultati molto elevati. Da queste eccellenze si può partire per armonizzare le aree cognitive e fornire adeguati livelli anche in altre aree più deficitarie. Movendo dalla valutazione del livello cognitivo dell'alunno si potranno valutare le attività e individuare contenuti didattici adeguati. Per alunni a basso funzionamento intellettuale i contenuti didattici possono essere opportunità per programmare attività a supporto della comunicazione dell'inclusione con i pari, in piccolo gruppo e in classe. Le metodologie richiederanno particolari accorgimenti e spesso sono state le caratteristiche particolari dell'alunno a stimolare la creatività di molti insegnanti, spingendoli a trovare materiali e metodi nuovi per far apprendere il contenuto o l'abilità.

Chiaramente un percorso inclusivo deve tener conto dei compagni di classe, coi quali bisogna lavorare, soprattutto spiegando, in modo semplice, chi è quel compagno "speciale", quali difficoltà ha e come ci si deve rivolgere per comunicare con lui ed il perché di alcuni comportamenti: anche la classe ha bisogno di capire e di essere rassicurata, coinvolgendo eventualmente anche esperti del percorso riabilitativo dell'alunno. Questa modalità deve essere riprese ad ogni cambio o passaggio di ordine di scuola, prevedendola nello specifico progetto ponte.

La formazione dei docenti

Ancora oggi nella scuola il disturbo dello spettro autistico viene considerato, al pari di ogni altro livello di disabilità e si ritiene che una formazione complessiva per il sostegno didattico, possa essere sufficiente per agire in un ambito dove è incluso un alunno con tali specificità. Di fatto non si prevede una preparazione specifica e aggiornata per chi ci lavora. L'autismo non è paragonabile ad altre disabilità o malattie psichiche, e il personale responsabile dell'educazione di bambini con questa patologia necessita di una formazione approfondita sulle caratteristiche presentate da questi soggetti a livello emozionale, relazionale e cognitivo. L'alunno

con disturbo dello spettro autistico trascorre la maggior parte della sua giornata nell'ambiente scolastico: questo ambito ha la responsabilità di facilitarne lo sviluppo cognitivo ed emotivo. La scuola quindi, deve capire l'importanza di garantire il supporto di questi soggetti con personale preparato e aggiornato su questi disturbi, che ne favoriscano interamente l'adattamento, il benessere e l'inclusione reale.

Anche i Dirigenti Scolastici devono possedere le conoscenze e le competenze necessarie ad organizzare un percorso di accoglienza adeguata, interagendo continuamente con le famiglie e gli operatori della riabilitazione per essere reali figure leader dell'inclusione.

Qualcosa in tale ambito si sta facendo: è importante l'iniziativa del MIUR di istituire presso ogni CTS (Centro Territoriale di Supporto) uno "Sportello Autismo" a supporto delle scuole del territorio.

Uno sguardo al territorio

Dai dati in possesso all'ambito territoriale di Varese sappiamo che nelle nostre scuole statali sono presenti 244 alunni con sindrome dello spettro autistico, 49 nelle scuole statali dell'infanzia, 117 nella scuola primaria, 51 nella scuola secondaria di primo grado e 27 nella scuola secondaria di secondo grado.

Frequenti sono le richieste di aiuto da parte delle scuole e delle famiglie per le difficoltà di inclusione di questi alunni; c'è una buona collaborazione con le neuropsichiatrie infantili del territorio e le associazioni che operano a supporto riabilitativo.

La rete CTS-CTI, in collaborazione con AT ha attivato diverse iniziative di formazione rivolte ai docenti sin dal 2007, con la partecipazione di numerosi docenti di sostegno, interagendo con le associazioni del territorio specializzate nel settore. Ultimamente l'AIAS di Busto ha offerto alle scuole, in collaborazione con la rete CTS CTI, 22 ore di formazione rivolta ai docenti di diversi ordini di scuola: vi hanno partecipato 200 docenti circa, evidenziando un forte bisogno di formazione specifica inerente questa specifica disabilità. Da giugno dello scorso anno è stato avviato il progetto per la costituzione dello sportello Autismo rivolto alle scuole ed alle famiglie. È in atto attualmente la formazione di 20 docenti che hanno aderito al progetto sulla scorta di una specifica formazione (master sull'autismo attivato su iniziativa del MIUR da alcune Università Lombarde) e/o di esperienze specifiche. La formazione, specificamente pensata per essere operatori dello sportello, porterà nel prossimo autunno alla costituzione dello stesso che verrà pubblicizzato presso le scuole e le famiglie.

Dallo sportello, in collaborazione con associazioni e neuropsichiatria potrebbe nascere un valido supporto da proporre alle scuole come modello

per l'accoglienza ed il processo di inclusione di alunni con sindrome dello spettro autistico.

Facciamoci coraggio...

BIBLIOGRAFIA

- La linea e la striscia – il testamento del Maestro Inverosimile – P.L. Amietta e Silvio Ceccato - Franco Angeli 2008
- Progetto autismo: tre anni di esperienze nelle scuole trentine - autori vari - Iprase - Provincia autonoma di Trento - 2013

Finestre sulle scuole del territorio: alcune esperienze

UN'ESPERIENZA NELLA SCUOLA SUPERIORE

(IS “VERRI” DI BUSTO A.)

Prof. Savino Napolitano (docente di sostegno)

L'intervento didattico con l'alunno N.V.G. è stato pianificato pensando all'urgenza di un'azione efficace, necessaria da tempo. Il ragazzo, autistico di sedici anni, ha iniziato il percorso didattico ed educativo all'interno della nostra scuola con una presenza giornaliera limitata a due ore, in modo da non intervenire nell'organizzazione quotidiana e settimanale in maniera improvvisata. N. è arrivato nell'Istituto dimostrando un livello di difficoltà nella gestione della comunicazione davvero impressionante, tanto da crederlo non verbale.

L'alunno caratterizzava la sua presenza per un'evidente anche se altalenante irrequietezza psicomotoria e una sostanziale impulsività, esibiva un linguaggio automatico e circostanziale, era capace di atteggiamenti aggressivi eterodiretti e prolungati nel tempo, agiti violenti



contraddistinti dall'uso di pizzichi e schiaffi. L'uso del corpo denotava una buona organizzazione motoria e, allo stesso tempo, esprimeva a volte comportamenti aggressivi. Il ragazzo sembrava abituato, nelle situazioni di stress positivo o negativo, a consumare l'agitazione interiore con l'attacco dell'altro. In ogni caso, in ognuna di queste situazioni osservate, sembrava perso, spaventato e confuso allo stesso tempo, inconsapevole della gravità del suo gesto.

L'alunno dimostrava di avere capacità attentive altalenanti, che decidevano del suo livello di performance ed erano direttamente collegate all'interesse stimolato in lui dall'argomento affrontato. Era difficile concludere sull'equazione personale dell'attenzione di N., si rilevava complesso il modo in cui si modificava la velocità di reazione ad uno stimolo; risultava complessa la discriminazione dei tempi di reazione alla presentazione di due stimoli sincroni provenienti da diverse modalità sensoriali. Si poteva riscontrare un momento di elaborazione dello stimolo che in un ragazzo come N. pareva indefinito; un momento che lasciava l'insegnante sospeso nell'attesa dell'evento della comprensione e, quindi, di una reazione. In ogni caso, l'analisi rimandava alla nostra intenzione di registrare i processi di costituzione dell'attenzione nell'alunno. L'estensione dell'attenzione, il grado dell'attenzione, cioè la sua intensità, la sua tensione; la capacità di concentrazione, cioè la messa a fuoco e il centraggio dell'attenzione; la durata dell'attenzione e il livello di vigilanza. È chiaro che l'osservazione di N. poneva l'insegnante di fronte al fenomeno della modificazione della modalità attentiva dell'allievo che, variando visibilmente, presentava un ragazzo apparentemente confuso che poi, mettendo a fuoco lo sguardo e determinando il gesto, si mostrava attento, capace, talvolta ossessivo.

Tutto questo ci ha portato a credere che il suo sviluppo verbale fosse necessario alla costruzione del suo mondo d'azione. Ne abbiamo concluso che il verbale potesse essere favorito dall'analisi del comportamento non verbale, comprensivo delle sue ecolalie o delle frasi stereotipiche, e che questo avrebbe facilitato l'intuizione e la descrizione del suo stato emotivo, dei suoi desideri e intenzioni. L'ulteriore ipotesi venuta fuori attraverso l'osservazione è che, comunicando a lui l'intenzione di voler comprendere il suo disagio e ipotizzando di fronte a lui le reali intenzioni celate da un comportamento-problema, si potesse riuscire a stabilire un legame di possibile complicità e collaborazione.



Il progetto educativo è consistito nell'esecuzione di esercizi di routine finalizzati al miglioramento del

comportamento. La strutturazione del tempo e degli spazi di lavoro ha previsto la realizzazione di un'aula adeguata (definita aula B.E.S.) in cui allenarlo alla gestione dei suoi bisogni speciali. Tutto il lavoro pianificato per l'alunno e svolto con lui viene deciso stabilendo una priorità e una condizione al momento indispensabile per garantire un rigore al progetto e un'efficacia nella abilità acquisite dall'alunno che sia trasferibile; tale



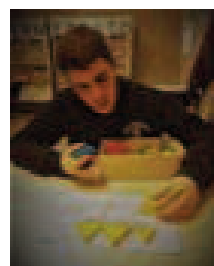
condizione è l'attuazione della compresenza tra insegnante di sostegno ed educatore, così come tra i due docenti di sostegno. Si è ritenuto e restiamo convinti che, potendo contare su una disponibilità oraria fortu-



nata e responsabile, si possa procedere a un'operazione di autoformazione, confronto, elaborazione di parte dei materiali didattici, delle strategie adottabili o di quelle inefficaci.



Ispirandoci ai comandi montessoriani, abbiamo costruito cartelli con piccole parole che poi, nel tempo, sono diventati piccole frasi da scegliere in base all'esigenza o al desiderio. In questo modo N. ha imparato a formulare una semplice richie-



sta, con lo sforzo continuo di dire le parole che gli servono per comunicare.

Contemporaneamente viene realizzata la preparazione delle attività in classe e la formazione dei compagni di classe per renderli sostenitori efficaci del ragazzo.

Dallo scorso anno scolastico ad oggi, N. è evidentemente migliorato nella gestione di sé e nella modalità relazionale, gli insegnanti hanno favorito tali progressi attraverso la tecnica dell'estinzione di fronte a comportamenti inadeguati e aggressivi e l'incoraggiamento alla comunicazione verbale.

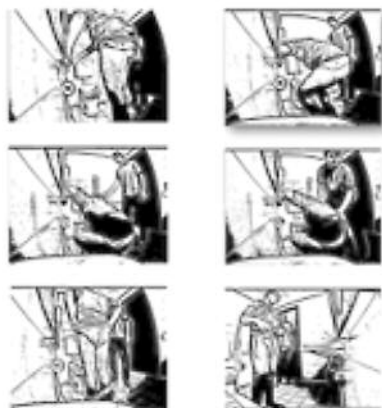
Il lavoro è quotidiano e ripetitivo al fine di favorire l'acquisizione di tecniche e strategie positive per il ragazzo. Abbiamo lavorato a rinforzare la modalità e l'abilità nel mantenere una posizione del corpo composta ed eretta, a gestire la posizione da fermo e in movimento, nella passeggiata in compagnia come nella corsa.



Le attività condotte durante il primo anno scolastico si sono consistentemente soffermate sull'attività psicomotoria in palestra, dove l'abilitazione al movimento coordinato è stata accompagnata dalla condivisione degli esercizi con i compagni e con gli altri alunni della scuola.



PROCEDURA OPERATIVA ALLA PULIZIA ORDINATA



Ripetere sequenze di condotta standardizzate e coerenti favorisce l'assimilazione di strategie efficaci nel contesto scolastico e, in particolare, nell'aula BES, in palestra, in bagno, nei corridoi e all'interno dell'aula in compagnia del resto della classe.

L'utilizzo del bagno per essere autosufficienti nella soddisfazione di un bisogno è un'abilità che garantirebbe a N. la possibilità di un inserimento sociale più vantaggioso, soprattutto se fatto senza l'aiuto o il supporto di un adulto. Lo studio dei movimenti, la

gestione dell'ambiente e dello spazio, la confidenza con l'attrezzatura di pulizia e lavaggio determinano un livello di performance ogni giorno sempre più alto, così come una evidente soddisfazione dell'alunno nella buona riuscita delle operazioni.



In occasione dell'avvio dell'attività di alternanza scuola-lavoro per i compagni di classe del ragazzo, abbiamo inaugurato il progetto chiamato *Alternanza scuola-lavoro a casa*, un percorso di prima abilitazione che vuole essere anche un parent training, avendo la duplice funzione di sostegno psicologico e di formazione. Durante gli interventi domiciliari, gestiti dai docenti di sostegno e dall'educatore, ai genitori viene insegnato come mettere in pratica correttamente alcune tecniche di intervento di matrice comportamentale. La comunicazione e la partecipazione nei vari contesti diventano, perciò, gli elementi su cui l'équipe scolastica punta per un'emersione più decisa del linguaggio dell'alunno e, insieme, per rendere più frequenti e consistenti i momenti di gratificazione e considerazione sociale da parte del gruppo dei pari, oltre che di sé stesso.

Prof. Napolitano Savino

LA SCUOLA, SPAZI E TEMPI PER L'APPRENDIMENTO

IC “A. Frank” – SCUOLA PRIMARIA

Insegnante: Elisa Gaggero

Per favorire il benessere e l'apprendimento di alunni con sindrome dello spettro autistico, bisogna prendersi cura dei tempi e degli spazi da loro occupati per rendere l'ambiente più facile, comprensibile e prevedibile.

Nella nostra piccola scuola abbiamo deciso di usare i simboli del programma Symwriter, per dare una migliore lettura dell'ambiente da parte dei nostri alunni.

Ogni ambiente è stato identificato col suo simbolo: palestra, mensa, bagno, biblioteca...

Sono simboli che i bambini possono ritrovare nelle agende visive, qualora l'attività si svolga in un posto diverso dalla classe.



Nell'agenda visiva i bambini possono ritrovare anche l'attività che verrà fatta e i docenti o educatori con i quali lavoreranno: avere le informazioni a portata d'occhio permette di diminuire molto lo stress, gli stati d'ansia e con essi i comportamenti disadattivi.

È importante anche prevedere una piccola stanza per il rilassamento o, se necessario, per l'attività individuale. Nella nostra scuola è stata individuata una piccola stanza, dove le stimolazioni sensoriali sono ridotte: non ci sono colori forti, affollamento di immagini o luce diretta...

Inoltre, per favorire maggiormente l'attenzione, minata dagli stimoli uditivi, sulla porta è stato affisso un cartello che indica Silenzio, per ricordare di usare il massimo rispetto a chi passa nel corridoio o debba entrare nella stanzetta.

Anche quando nel lavoro in classe, bisogna cercare la posizione più favorevole al bambino con autismo: nel nostro caso, il suo banco è quello più lontano dalla cattedra, dove in genere c'è più movimento e confusione. In altri casi potrebbe essere rivolto verso il muro, qualora il bambino faticasse a gestire le sollecitazioni visive.

Un altro piccolo accorgimento preso per favorire il benessere del bambino, dato l'ipersensibilità uditiva che lo caratterizza, è stata quella di togliere le campanelle che scandiscono le ore: è rimasta solo quella di entrata, di uscita e dell'intervallo, che contiamo di togliere a breve! Troviamo infatti che il suono della campanella sia poco rispettoso dei tempi diversi che ogni classe ha e del patto d'aula che si crea tra alunni e docenti.

PASSAGGIO DI CICLO: dal bruco alla farfalla

IC MARCHIROLO – Scuola dell'Infanzia - Primaria

Insegnante: Chiara Ranzenigo

Il passaggio di ciclo dalla scuola dell'infanzia alla scuola primaria e dalla stessa alla scuola secondaria di primo grado è un momento molto delicato per ogni bambino.

Questo cambiamento deve essere curato con una particolare attenzione dal corpo docenti.

Già nei mesi invernali gli insegnanti si incontrano per preparare una serie di giornate a cui i bambini parteciperanno per approcciarsi al nuovo ambiente. Prendiamo ad esempio il percorso di continuità tra scuola dell'infanzia e scuola primaria di un bambino con disturbo dello spettro autistico dell'Istituto Comprensivo di Marchirolo.

Inizialmente si organizzano uno o due incontri con i genitori e l'educatrice, figura di continuità nel passaggio di grado. Questi incontri avvengono nei pomeriggi in cui non c'è rientro scolastico così che il bambino possa approcciarsi il più serenamente possibile al nuovo ambiente. A seconda di come reagisce il bambino si aumentano o si interrompono gli incontri.

Pur nelle difficoltà dei fisiologici cambi di insegnanti la scuola si impegna a creare una certa prevedibilità nella presentazione delle insegnanti accoglienti, in modo da permettere al bambino di riconoscere il team docenti quando arriverà a settembre.

Con le insegnanti di classe, l'educatrice e i propri compagni, il bambino visiterà la scuola in altre due occasioni in cui verranno svolte delle attività:

le insegnanti lavoreranno su un brano per arrivare alla realizzazione di un piccolo manufatto che diventerà identificativo del posto in aula di ogni bambino nel settembre successivo.

Già negli ultimi mesi della scuola dell'infanzia il bambino lavorerà con sistematicità con un gruppetto di bambini, che sarà per lui di riferimento, che lo accompagnerà nella classe successiva.

L'insegnante di sostegno della scuola primaria frequenterà il bambino nella scuola attuale così da creare un primo approccio alla relazione.

Il percorso di continuità si conclude con un momento ricreativo, una passeggiata sotto la guida del vigile della polizia locale che insegnerà ai bambini la lettura dei principali segnali stradali vicino alla scuola.

Nei mesi di giugno e settembre saranno effettuate altre visite dove conoscerà il team docenti definitivo e proverà con piccole simulazioni per arrivare con serenità all'ingresso della Scuola Primaria.

Le insegnanti e i collaboratori verranno presentati al bambino in una condizione di tranquillità dedicando a questa procedura tutto il tempo necessario.

LAVORO IN RETE. LA COSTRUZIONE DI UN PROGETTO PONTE IC PONTI - GALLARATE

Insegnante: Stefania Parise

In questo paragrafo vorrei ricordare quanto sia importante la costruzione di un lavoro di rete; non solo la famiglia e la scuola di appartenenza, ma una serie di altre risorse provenienti dal territorio. Intorno alla famiglia ricordiamo una serie di figure parentali che possono essere di supporto, come nonni, amici, vicini di casa, educatori, catechisti, ecc. Un ambiente esteso di supporto può fornire una serie di stimoli e di opportunità affinché si attivino quelle forze necessarie per l'adattamento positivo della famiglia; alla base troviamo la capacità della famiglia di chiedere aiuto e l'abilità degli operatori nel far emergere la richiesta di aiuto.

La mia esperienza si è svolta con un alunno inserito in una classe quinta, in passaggio alla scuola secondaria. Come avevo già detto, conoscevo L. dal suo arrivo in classe prima, e ho avuto modo di vedere il suo cambiamento, la sua crescita e il suo sviluppo; frutto di un lavoro costante e della continuità educativa tra docente di sostegno ed educatrice comunale in collaborazione la famiglia e il team dei docenti. I genitori hanno scelto di iscrivere il ragazzo presso una scuola secondaria di primo grado di un altro istituto cittadino, pertanto in questi mesi ho avuto modo di osservare

e collaborare al “progetto ponte” previsto per il suo passaggio. Ho percepito grande preoccupazione da parte della collega e dell’educatrice, perché per L. sarà un grande cambiamento. Noi tutte ci siamo chieste quali saranno le possibili reazioni in relazione a questo e come poterlo aiutare. Sulla base di queste preoccupazioni, abbiamo steso un progetto cercando di pensare e di attuare strategie funzionali al riconoscimento della nuova scuola, dei nuovi spazi, delle nuove figure e dei nuovi compagni.

Devo dire che da parte dell’istituto accogliente, c’è stata grande collaborazione e disponibilità ad organizzare il progetto e a predisporre momenti per L.; ci sono stati più incontri con la funzione strumentale per creare una situazione ad hoc per l’alunno che arriverà a settembre. L’attenzione e la cura con cui è stato steso il progetto mi sembra essere degno di nota: non so quanti alunni con disturbo dello spettro abbiano la fortuna di avere la continuità di una docente statale e un educatore comunale che lo accompagna in una fase così delicata di passaggio.

Come si evince dal progetto “il passaggio tra i diversi ordini di scuola rappresenta un momento delicato attorno al quale si concentrano fantasie, timori ed interrogativi”...

L’idea centrale del progetto è quella di individuare e condividere un quadro comune di obiettivi, sia di carattere cognitivo sia comportamentale, sulla base dei quali costruire gli itinerari del percorso educativo e di apprendimento e di realizzare altresì un clima culturale, relazionale ed istituzionale che consenta a tutti di partecipare ed essere protagonisti, favorendo una graduale conoscenza del “nuovo”, per evitare un brusco e doloroso passaggio dalla scuola primaria alla scuola secondaria di primo grado. La continuità oltre ad essere un momento di socializzazione, di scoperta di nuovi spazi, deve essere intesa come momento di reale e proficua collaborazione tra gli insegnanti dei vari ordini di scuola che intendono dare importanza alla centralità del bambino nel processo d’insegnamento-apprendimento. Pertanto diventa fondamentale la condivisione di un progetto, in conformità a quanto richiede la legislazione scolastica, che si propone di agevolare l’accoglienza dell’alunno. Iniziare la scuola è un grande passo per tutti i bambini. Per quelli con disturbi dello spettro autistico, il profondo cambiamento che questo passaggio implica può essere fonte di enorme confusione e forte ansia, e tutte le persone coinvolte (ragazzo, genitori e familiari, docenti) avranno bisogno di aiuto e orientamento per compiere questo transito con il minimo possibile di stress e frustrazione, così da far sentire l’alunno a proprio agio nel nuovo ambiente, con vantaggi anche per gli altri bambini e la creazione di una solida alleanza tra scuola e famiglia.

Ancora si ricorda "l'obiettivo del progetto continuità è quello di creare un ponte che accompagni l'alunno nel passaggio al diverso ordine di scuola. L'alunno troverà nuove organizzazioni, nuovi ambienti, nuove relazioni, nuovi insegnanti e nuovi compagni di classe, tutti elementi che necessitano di supporto e attenzione". Così come riportato nel documento I.C.F. approvato dalla 54° World Health Assembly (WHA) il 22 maggio 2001 e raccomandato agli Stati Membri l'uso nella ricerca, negli studi di popolazione e nella reportistica, la scuola deve fornire ambienti in cui benessere e conoscenza si integrino per una reale interazione tra individuo e contesto; bisogna costruire un linguaggio comune allo scopo di migliorare la comunicazione fra persone.

Dario Ianes cita in un suo testo "La speciale normalità. Strategie di integrazione e inclusione per la disabilità e i bisogni educativi speciali"¹ che per realizzare una buona qualità dell'integrazione scolastica degli alunni con disabilità e un'efficace azione inclusiva per i molti più alunni con Bisogni Educativi Speciali abbiamo la necessità di rendere sempre più speciale la normalità del far scuola tutti i giorni. La normalità della didattica e delle attività educative e formative va decisamente arricchita di strategie efficaci e aspetti tecnici che provengono dalla pedagogia speciale e dalla psicologia dell'educazione. In questo modo, per l'alunno disabile o con Bisogni Educativi Speciali, la normalità del relazionarsi e dell'imparare con tutti gli altri alunni, che gli dà identità, appartenenza, sicurezza, autostima, ecc. (diritto sancito dalla nostra legislazione) riesce anche ad essere efficace, a produrre apprendimenti e nell'aiuto concreto rispetto alle sue specifiche problematiche. L'alunno con Bisogni Educativi Speciali ha infatti sia il diritto all'integrazione che il diritto a risposte specifiche ed efficaci. Le due cose non sono affatto in contraddizione, come non lo sono la normalità e la specialità, se le combiniamo nella speciale normalità.

Il progetto prenderà avvio nel mese di maggio con tre visite da parte di Leo alla nuova scuola; per due incontri sarà accompagnato dalla docente di sostegno, uno dall'educatrice. Sempre nel mese di maggio un docente della scuola secondaria di primo grado verrà a Caiello per osservare Leo mentre lavora. La prima settimana a settembre è previsto l'affiancamento da parte dell'educatrice e dell'insegnante di sostegno; Leo comincerà il giorno dopo rispetto ai suoi nuovi compagni perchè il primo giorno di scuola la specialista lo presenterà ai suoi nuovi compagni.

¹ Ianes D., "La speciale normalità. Strategie di integrazione e inclusione per la disabilità e i bisogni educativi speciali", Erickson, Trento 2006.

CAP. 8

Cosa può fare il servizio pubblico per la famiglia e la scuola?

Giorgio Rossi

Direttore Struttura Complessa di Neuropsichiatria Infanzia e Adolescenza, Ospedale Del Ponte,
ASST Sette Laghi, Varese

LA DIAGNOSI

La diagnosi di Disturbo Spettro Autistico è il primo passo da compiere per iniziare qualsiasi percorso riabilitativo e terapeutico. Potete rivolgervi alle Unità Operative di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza (UONPIA), che accolgono le richieste di valutazione per sospetto autismo ormai con criteri di priorità, che comportano per la diagnosi una presa in carico rapida, generalmente entro 1 mese.

IL PEDIATRA DI LIBERA SCELTA

Il vostro pediatra di libera scelta è la prima persona che può, insieme a voi genitori, permettere una diagnosi precoce. Anche a 12 mesi possono essere individuati segni di sviluppo appartenenti all'area dell'autismo (precedentemente, nel corso del primo anno di vita, l'individuazione è possibile ma più difficile, inoltre ci sono casi di regressione o non progressione verso un sviluppo adeguato che sono quindi individuabili oltre l'anno). Uno strumento come M-CHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers), che si basa sulle informazioni fornite dai genitori, può essere usato dal pediatra per individuare più facilmente il rischio di sviluppare l'autismo e permettere l'invio ai centri specialistici. Anche se i Disturbi dello Spettro Autistico permangono per tutta la vita (circa il 7% dei bambini a distanza di tempo non sono più diagnosticati come autistici), un intervento tanto più se precoce può migliorare anche di molto la condizione clinica e di conseguenza la qualità della vita della persona autistica e della sua famiglia.

DIAGNOSI SPECIALISTICA

La diagnosi è basata sulla osservazione clinica. Non ci sono esami del sangue o strumentali (come la risonanza magnetica dell'encefalo) che permettano la diagnosi di autismo. Ovviamente gli esami che è indicato fare hanno la loro importanza per definire aspetti importanti del problema. Per le indicazioni ad eseguire gli esami affidatevi agli specialisti: potete chiedere se è opportuno fare questo o quello e fare presente cosa sapete al riguardo, lo specialista dovrà dirvi perché propone o non propone un certo esame.

La diagnosi clinica specialistica è sostenuta da diversi test strutturati, e questi sono senz'altro a disposizione del Servizio Pubblico; il più utilizzato e riconosciuto dalla letteratura scientifica attualmente è l'ADOS (Autism Diagnostic Observation Scale); diversi altri test e scale possono aiutare il clinico a definire i problemi centrali dell'autismo e quelli in "comorbidità". Di fatto i Disturbi dello Spettro Autistico sono associati ad altri disturbi in una percentuale elevata, circa nel 70%-80% dei casi, e definirli e affrontarli può contribuire a migliorare la condizione dei bambini, adolescenti (e poi adulti) e delle loro famiglie. Individuare problemi in associazione, può permettere di affrontarli anche da un punto di vista farmacologico; per quanto riguarda gli interventi istituzionali, in particolare individuare una componente di iperattività/impulsività e/o distraibilità (ADHD, presente sino al 45% dei casi in particolare in termini di iperattività, mentre la disattenzione è un po' più difficile da individuare in un bambino autistico, ma può corrispondere alla mancanza di mantenimento dell'attenzione di attività prolungate), come previsto in associazione possibile dal DSM5, consente l'indicazione eventuale di trattare tale condizione associata. Il ricorso al metilfenidato, farmaco per il disturbo iperattivo che attualmente può essere prescritto solo in Centri di riferimento per i disturbi ADHD delle UONPIA presenti sia a Como che a Varese, può rappresentare un valido aiuto terapeutico.

La struttura pubblica può eseguire indagini strumentali come elettroencefalogramma basale o in sonno (EEG), in quanto circa il 30% dei bambini con autismo presenta una epilessia.

La Risonanza Magnetica (RM) non è un'indagine strumentale indicata in tutti i casi: risulta suggestiva sicuramente in caso di alterazioni genetiche, di dismorfismi (particolari conformazioni del viso o parti di esso e/o del corpo), di segni di alterazione di funzione evidenziati all'esame neurologico. L'esecuzione di RM per i bambini con autismo, comporta pressoché sempre una narcosi, quindi un breve ricovero ospedaliero, in quanto è veramente raro che un bambino con autismo riesca a garantire una sufficiente collaborazione stando fermo durante l'intera durata dell'esame.

L'indagine genetica, che attualmente può essere effettuata con varie tecniche avanzate, permette di individuare alterazioni in circa il 30-40% dei casi. Le sindromi più frequentemente associate all'autismo sono la S. dell'X fragile e la Sclerosi Tuberosa, ma anche condizioni meno conosciute. Data la rilevanza della componente genetica nel disturbo, è indicato effettuare una consulenza genetica, la quale guiderà non solo la scelta delle indagini specifiche da effettuare ma potrà discutere con i genitori del rischio probabile nella progenie futura.

Anche la valutazione audiologica, per quanto negativa nella maggior parte dei casi, è un'indagine da considerare a completamento del percorso diagnostico.

Molti genitori riportano la presenza di sintomi gastrointestinali nei loro bambini con Disturbi dello Spettro Autistico (secondo alcuni studi presenti anche nel 70%). Sono possibili condizioni come gastriti, stipsi, coliti ed esofagite. Pertanto la consulenza di uno specialista pediatra gastroenterologo del servizio pubblico di zona potrà risultare molto utile, essendo opportuno un'esperienza con bambini con Disturbi dello Spettro Autistico. Tale aspetto risulta correlato al fatto che l'ambito alimentare/alimentazione così come l'alvo mostrano caratteristiche di peculiarità nel corso dello sviluppo. Indubbio che, qualsiasi medico specialista pediatra o gastroenterologo può confermare o escludere problemi di celiachia o intolleranza alimentare, e quindi evitare a voi e al vostro bambino inutili diete prive di componenti nutrizionali; le linee guida internazionali hanno escluso che diete prive di caseina o di glutine possano essere utili a modificare le manifestazioni cliniche, se non in presenza di effettiva intolleranza o di celiachia.

LE STRUTTURE PUBBLICHE VACCINANO

Nella sezione sui falsi miti viene trattato il falso mito delle vaccinazioni come causa dell'autismo. Cari genitori e insegnanti, in Italia il numero di vaccinati (con il cosiddetto vaccino trivalente, morbillo-rosolia-parotite) è all'85% (in Lombardia attorno al 90%): gli epidemiologi che si occupano nello specifico, ci fanno sapere che sotto il 95% di vaccinazioni la popolazione non è protetta: si possono ammalare oltre ai bambini non vaccinati, gli adulti non vaccinati e i bambini che per motivi medici (malattie neurologiche gravi, problemi immunitari ecc) non possono ricevere la vaccinazione. Le complicanze delle malattie da cui il vaccino protegge (quasi completamente) possono essere molto gravi: un esempio ne sono le encefaliti (che causano danni permanenti al cervello) e la panencefalite sclerosante subacuta (PESS), praticamente scomparsa prima della recente campagna antivaccini; è una complicanza rara del morbillo, (5-10 casi

per milione sino a 20 per milione in alcuni paesi, come l'India) ma mortale in 1-4 anni, con progressivo decadimento delle funzioni cerebrali. Nel 2012 secondo l'OMS ci sono state 122.000 morti riconducibili al morbillo. L'ultima epidemia in Italia, registrata nel 2002, ha causato la morte di sei persone e ha portato a 15 casi di encefalite. Tutto questo per ricordarvi che una cosa importante che le istituzioni possono fare in favore vostro e dei vostri figli è vaccinarli. Fateli vaccinare! Se non siete ancora convinti andate a vedere le considerazioni riportate sulle linee guida (per esempio dell'Istituto Superiore di Sanità) e le pubblicazioni fatte da organismi di ricerca scientifica senza conflitti di interesse per la produzione di vaccini (per esempio Jain, 2015), o andate a vedere la puntata di Presa Diretta del 10/1/16 "la battaglia dei vaccini", potete copiare questo link [www.presadiretta.rai.it /dl/portali/site/ puntata/ContentItem-828af019-8277-496f-8b2be04307154355. html](http://www.presadiretta.rai.it/dl/portali/site/puntata/ContentItem-828af019-8277-496f-8b2be04307154355.html).

Non basatevi sugli allarmi generici che trovate per primi sul WEB digitando la parola "vaccini", o su falsi esperti che ne parlano in maniera irrazionale!

LA RICERCA

La ricerca scientifica costituisce un altro sforzo istituzionale di ricaduta non immediata sulle famiglie, ma importante in prospettiva futura. Il capitolo ricerca è riservato ai centri universitari, o anche in alcuni settori del privato accreditato. Nel territorio dell'Insubria, con sede di ricerca la ASST Sette Laghi, finanziato dalla Fondazione Just, per il triennio 2017-2020 è stata attivata una ricerca centrata sull'individuazione dei profili genetici e sulla correlazione con la connessione tra aree cerebrali, studiata attraverso una particolare elaborazione dell'EEG (una delle ipotesi di spiegazione del funzionamento autistico, è che diverse aree cerebrali non comunicano tra loro, siano cioè disconnesse).

E LA SCUOLA?

Un passo importante, iniziale, è il riconoscimento da parte delle UONPIA della necessità di sostegno scolastico aggiuntivo ed eventualmente di supporto educativo; il medico Neuropsichiatra Infantile (NPI) stila una "Diagnosi Funzionale", un documento che permette, al Collegio per l'individuazione dell'alunno con handicap ai fini dell'integrazione scolastica, di provvedere in questa direzione.

Ciò che può fare il Servizio Pubblico (o il privato accreditato che ha in carico lo scolaro) è creare un rapporto il più possibile costruttivo e di scambio reciproco di informazioni, (questo nell'ipotesi migliore, ma è in questa direzione che bisogna dirigere gli sforzi di scuola e servizio pubblico). Il

tecnico che ha in osservazione e cura il bambino, deve informare le/gli insegnanti del disturbo in generale, se necessario, e soprattutto di quanto osservato rispetto alle caratteristiche specifiche del bambino. Per esempio è importante fornire indicazioni sul suo profilo sensoriale: molto spesso i soggetti autistici hanno problemi di regolazione degli stimoli sensoriali, per esempio la loro eventuale ipersensibilità ai rumori può disorganizzarli durante l'intervallo o in momenti di confusione. Oppure su quanto il bambino sia rigido e abbia bisogno di ambiente e attività stabili e ripetitive ("sameness" in una sola parola inglese) e quanto invece possa essere tentato in direzione dell'ampliamento possibile di attività e interessi. Ovviamente gli scambi (non solo diretti: anche altri mezzi di comunicazione possono essere utilizzati accanto agli incontri, telefono, mail ecc.) sono più efficaci se sono a triplo senso: tra genitori, insegnanti e tecnici della salute. Devono essere indicati i punti di forza, oltre che di debolezza. Tutte le osservazioni su cosa permette il contenimento quando necessario; il recupero del benessere quando perduto; il contatto comunicativo ed in particolare i fattori o modalità che o amplificano e lo mantengono, possono essere fornite da "chi le osserva", quindi non solo dal servizio pubblico ma anche da genitori e insegnanti.

Nello specifico, la figura della logopedista coinvolta nel percorso riabilitativo del minore, che abbia una formazione specifica, potrà risultare un valido supporto nel fornire informazioni su come sostenere la comunicazione del bambino in diversi contesti.

Gli approcci comportamentali, riabilitativi e terapeutici dei tecnici devono essere condivisi con la scuola, perché siano diffusi in maniera coerente e intensificati anche dalla scuola.

Compito dei tecnici è anche quello di aiutare gli insegnanti nel coinvolgimento di tutti i bambini della classe, nell'accettare l'alunno con autismo, nel comprendere i suoi punti di forza e di fragilità, nel comprendere la corretta richiesta di aiuto ed il bisogno di essere accolto, oltre alle strategie di sostegno al bambino autistico in momenti di fatica di adattamento o di disturbi comportamentali.

I TRATTAMENTI

In Regione Lombardia, la presa in carico terapeutica viene svolta soprattutto (anche se non esclusivamente) da Istituzioni private accreditate (cioè convenzionate con il SSN), in collegamento funzionale e collaborazione con le strutture pubbliche (v. elenco, in coda al capitolo).

I trattamenti riabilitativi raccomandati dalle Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità nel 2011 sono di tipo fondamentalmente comportamentale (basati sulla analisi comportamentale applicata).

SUPPORTI ECONOMICI DA PARTE DEL SERVIZIO PUBBLICO

L'autismo comporta un impegno riabilitativo notevole e un ingente investimento di risorse, anche economiche. Negli USA e nel Regno Unito si è calcolato che le cure a lungo termine costino all'incirca due milioni di dollari. Le spese maggiori sono dedicate alla riabilitazione e all'istruzione speciale, ma sono compresi nel calcolo anche la perdita di produttività dei genitori in età infantile e adolescenziale, e i costi legati alle cure domiciliari o in residenze dedicate; è da considerare anche la perdita di produttività della persona affetta.

La Legge n. 134, pubblicata sulla *Gazzetta Ufficiale* n. 199 del 28 agosto 2015, « Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie », permette un nuovo slancio per l'assistenza delle persone con Disturbi dello Spettro Autistico e delle loro famiglie. Prevede « interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale delle persone con disturbi dello spettro autistico ». La Legge chiede alle Regioni l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza con l'inserimento delle prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l'impiego di procedure basate sulle più avanzate evidenze scientifiche disponibili e, in tal senso, facendo esplicito riferimento alla Linea Guida 21 dell'Istituto Superiore di Sanità (2011, verranno riviste nel prossimo futuro). La legge riguarda anche le necessità delle famiglie e le esigenze delle persone adulte con Disturbi dello Spettro Autistico, compreso il diritto al lavoro. Le risorse economiche necessarie per finanziare i LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), dopo una prima fase in cui sembrava non fossero state stabilite, sembrerebbero ora garantite.

Quando vostro figlio avrà ricevuto una diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico, il neuropsichiatra infantile dell'ASST dovrà emettere anche un certificato medico attestante il disturbo ed il grado di severità (secondo DSM5). Questo certificato consente di avviare la richiesta all'INPS, per il riconoscimento dell'invalidità civile. Con l'invalidità, si acquisisce il diritto di beneficiare del trattamento previsto dalla Legge n. 104 del 1992.

La "104" prevede diritti legati all'integrazione scolastica e lavorativa, al superamento delle barriere architettoniche, così come all'uso di trasporti pubblici e/o di ausili informatici. Tale legge garantisce, inoltre, agevolazioni fiscali e il riconoscimento di permessi lavorativi per voi genitori.

I requisiti vengono accertati da una commissione operante presso ogni ATS; il verbale emesso viene poi verificato dall'INPS, che lo convalida o meno e può procedere anche a un'ulteriore visita; dopo aver ottenuto il certificato introduttivo dal medico di famiglia si presenta la domanda al-

l'INPS anche tramite un patronato sindacale o le associazioni di categoria dei disabili, come l'ANFASS. Ottenuta l'invalidità sarà inoltre possibile accedere alle indennità economiche introdotte dalla legge nazionale 289 del 1990, che potrà aiutarvi economicamente se dovrete intraprendere interventi terapeutici tempestivi in regime privato.

Regione Lombardia, con delibera 5940 del dicembre 2016, ha aggiornato le disposizioni in favore di interventi per persone con gravissime disabilità. Con questa delibera la Regione fissa le regole per la modalità di utilizzo per parte di un fondo annuale proveniente dal Ministero (Fondo per le Non Autosufficienze).

– Quali sono gli interventi previsti da Regione Lombardia (**misura b1**)? Per le persone in condizione di disabilità gravissime, Regione Lombardia ha previsto che l'ATS di residenza possa erogare:

Un buono mensile di € 1000, erogato senza limiti di reddito e finalizzato a compensare le prestazioni di assistenza e monitoraggio assicurate dal caregiver familiare e/o da assistente familiare impiegato con regolare contratto.

Un voucher socio sanitario mensile erogato:

- fino ad un massimo di € 360 a favore di persone adulte per il miglioramento della qualità della vita loro e delle loro famiglie, a titolo esemplificativo:
 - per il mantenimento del benessere psicofisico
 - la promozione del loro inserimento/inclusione sociale
 - il sostegno della famiglia/assistente familiare con interventi di sollievo e su supporto alle relazioni familiari
- fino ad un massimo di € 500 per i minori per la realizzazione di progetti, volti al miglioramento della qualità della vita degli stessi e delle loro famiglie, in via orientativa e non esaustiva:
 - favorire il benessere del minore sviluppando percorsi orientati a promuovere il suo inserimento/inclusione sociale
 - sostenere la famiglia anche attraverso interventi di sollievo e di supporto alle relazioni familiari.

– Chi ha diritto alla misura prevista da Regione Lombardia (**misura b1**)?

Hanno diritto alla misura B1 (Buono economico e voucher, senza limiti di reddito) le persone al domicilio in condizione di disabilità gravissima, purché residenti nel territorio ATS in cui si avanza la richiesta, nel nostro caso ATS Insubria. È necessario presentare l'ISEE (Indicatore della Situazione Economica Equivalente). Lo specialista NPI di struttura pubblica o privata accreditata fornisce la relazione diagnostica da allegare al modulo di ri-

chiesta B1. La domanda va fatta presso il servizio ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) del proprio distretto; dopo la fase di valutazione da parte del servizio, viene stilata una graduatoria, fino a esaurimento fondi. Diverse sono le condizioni rientranti in questa categoria (riportate nei siti sotto citati), ma per quanto riguarda i Disturbi dello Spettro Autistico:

g) persone con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM-5; (Livello 3: Richiede supporto rilevante. A) Comunicazione sociale: I severi deficit nella comunicazione sociale, verbale e non verbale, causano un impedimento severo nel funzionamento; iniziativa molto limitata nell'interazione sociale e minima risposta all'iniziativa altrui. B) Interessi ristretti e comportamenti ripetitivi: Preoccupazioni, rituali fissi e/o comportamenti ripetitivi che interferiscono marcatamente con il funzionamento in tutte le sfere. Stress marcato quando i rituali o le routine sono interrotte; è molto difficile ridirigere dall'interesse fissativo o ritorna rapidamente ad esso).

L'erogazione del Buono non viene riconosciuta o, se già riconosciuta, viene interrotta nei casi in cui la persona affetta sia inserita in trattamenti residenziali (i dettagli sui siti web dedicati).

Per informazioni relative ai servizi e alle opportunità fornite dal servizio pubblico, (anche per altre misure come la **B2**), in particolare dell'Agenzia di Tutela della Salute dell'Insubria, potete visitare i seguenti siti:

<http://www.ats-insubria.it/aree-tematiche/fragilita>

<http://www.ats-insubria.it/aree-tematiche/fragilita/591-disturbi-pervasivi-dello-sviluppo-e-dello-spettro-autistico>

<http://www.ats-insubria.it/aree-tematiche/fragilita/592-disabilita-gravissima>

Se non aveste la possibilità di collegamento a internet, potete telefonare alla Segreteria del Dipartimento ASSI presso l'ATS Insubria, tel. +39.0332.277258.

Un altro sforzo di Regione Lombardia ha portato nel 2016 ad una delibera (DGR 4981) con stanziamento di 4 milioni di euro in favore di trattamenti per l'autismo, la disabilità complessa e i disturbi del linguaggio, confermati anche nel 2017; con questo finanziamento si possono dedicare ulteriori energie in favore dei bambini e delle loro famiglie.

BIBLIOGRAFIA

- Jain A, Marshall J, Buikema A et al. Autism Occurrence by MMR Vaccine Status Among US Children With Older Siblings With and Without Autism. JAMA. 2015;313(15):1534-1540.

CAP. 9

I servizi alla persona

Federica Calvi

Assistente Sociale

L'idea di analizzare il ruolo dell'assistente sociale negli interventi di aiuto su soggetti autistici nasce dalla consapevolezza che tale compito necessita ancora di alcuni miglioramenti, soprattutto a causa della complessità della stessa patologia.

I Disturbi dello Spettro Autistico rappresentano un gruppo eterogeneo di manifestazioni caratterizzati da un deficit qualitativo nell'interazione sociale, deficit nella comunicazione e interessi ed attività ristretti e stereotipati.

Tale condizione si manifesta durante il percorso evolutivo dell'individuo ed è parte integrante della vita e ciò implica una presa in carico globale e continua.

Nonostante i vari progressi fatti in ambito scientifico-sanitario ed informativo, ancora oggi il percorso diagnostico in un minore risulta piuttosto complesso rendendo il momento della diagnosi "doloroso" per la famiglia.

Per capire meglio tale affermazione si riportano alcuni passi del racconto di una madre (Laura Caponi, *Sott'acqua*, Aleph Edizioni, 2006):

“Eri perfetto, mangiavi, dormivi, crescevi ma non davi segni di voler comunicare con noi...Poi, a tre anni, visto che non parlavi ancora, il pediatra ci consigliò di farti passare una visita da un neuropsichiatra infantile per accertare le cause del tuo continuo silenzio... Ricordo che ci fece alcune domande a proposito delle tue abitudini, se ti lasciavi prendere in collo, se imitavi i nostri gesti, se giocavi con i fratellini, se piangevi spesso, se il mondo ti era indifferente... no non si lascia prendere in collo facilmente, non imita i gesti, non gioca con i fratelli, non piange spesso, non è attratto da ciò che è intorno.. poi, dopo alcuni minuti di silenzio,

ricordo la voce del dottore volteggiare in aria, gelida e formale, una parola dopo l'altra una frase sull'altra, citare altri esempi, altri casi, e, fra tante parole, una in particolare, autismo... una parola che mi si conficcò dentro, da qualche parte, tagliente e affilata come una lama."

Come risulta evidente da tale racconto, accettare l'autismo del proprio figlio non è semplice, ma per aiutarlo è opportuno che al centro dell'intervento si collochi proprio la famiglia.

E da qui nasce il ruolo dell'assistente sociale, che, oltre a sostenere i genitori nel momento della diagnosi, rende possibile la lettura dei bisogni derivanti dalla condizione di Disturbo: la salute di un soggetto con Autismo, come di ogni altro, è rappresentato dall'equilibrio fisico, psichico e sociale.

L'assistente sociale è, inoltre, importante in quanto conosce la realtà territoriale e perciò al momento della stesura del progetto può valutare, in base alla diagnosi specialistica, quale servizio è al momento disponibile.

È essenziale, però, che non si commetta l'errore di **sopravvalutare il proprio ruolo**, ma sia presente la consapevolezza che ognuno porta le sue conoscenze su un tavolo comune per unirle e creare un intervento sinergico che tenga conto di tutti i fattori.

Ciò può essere facilitato da un intervento istituzionale a livello regionale e nazionale che informi le professioni sanitarie e sociali dei nuovi ruoli che si sono delineati negli ultimi anni (come ad esempio la stesura di Linee guida per la Diagnosi ed il trattamento – LG 21 ISS 2011, oppure la legge 134/2015), mettendo in rilievo l'importanza di ogni professionista che forma l'équipe oltre a definire il livello di assistenza socio-sanitaria inclusa nei Livelli Assistenziali Essenziali (LEA); solo in questo modo si può lavorare sinergicamente e con fiducia su una patologia complessa e long life, quale l'autismo.

L'autismo, anche se è una patologia mentale di grado variabile, consente di poter raggiungere livelli più funzionali di adattamento quando accompagnata da interventi mirati e specifici.

Nessuna persona con autismo dovrebbe essere privata della libertà di sviluppare le capacità indispensabili a condurre una vita indipendente nei limiti delle proprie possibilità.

Il futuro delle persone con autismo dipende più dal livello di consapevolezza dei bisogni e delle cure che necessità la persona con autismo e la sua famiglia, oltre alla disponibilità del contesto di consentire un efficace adattamento alle richieste ed ai contesti sociali in senso lato; dalla dispo-

nibilità di risorse e di strutture specifiche adatte ad ogni fascia d'età; dall'adeguatezza dei percorsi educativi e didattici messi in atto per il singolo all'interno della sua realtà; più che dalla gravità individuale della disabilità.

La conseguenza logica è la necessità di una collaborazione fra servizi, istituzioni e famiglie, e un programma politico per l'autismo, che preveda la creazione di una continuità di aiuti e servizi per tutto l'arco dell'esistenza.

Le famiglie hanno la necessità di disporre di una rete di servizi accessibili già dai primi anni di vita del bambino, specifici, rigorosi, flessibili e coerenti. I medici di famiglia e i pediatri dovrebbero ricevere una formazione specifica in modo da garantire uno screening precoce dei casi sospetti, e da essere in grado di indirizzarli ai servizi sanitari specializzati e di monitorare nel tempo i casi con diagnosi dubbia e l'evoluzione dei sintomi.

I servizi sanitari specializzati dovrebbero offrire un supporto medico, psicologico ed educativo, in modo da provvedere precocemente ad una diagnosi accurata, ad una valutazione funzionale e ad un servizio di consulenza, formazione e aiuto alla famiglia a domicilio all'interno di un piano di intervento individuale. Una diagnosi ed una valutazione che non siano accompagnate da un programma d'intervento e da un supporto concreto possono spingere la famiglia alla ricerca di altre improbabili soluzioni.

I servizi sanitari, in collaborazione con le strutture scolastiche coordinano e sostengono l'istruzione e l'inclusione sociale attraverso la predisposizione di programmi educativi e didattici specifici; la collaborazione si attua attraverso incontri programmati di discussione e di condivisione degli obiettivi di lavoro e le modalità di raggiungimento degli stessi. Certamente, anche i servizi sociali che sottendono a garantire i servizi educativi scolastici, fanno parte del percorso di condivisione sopra citato. Dall'esperienza maturata negli anni emerge sempre più la necessità di una condivisione e raccordo costante tra le parti affinché il supporto divenga utile agli insegnanti, alle classi e alle scuole che accolgono alunni con autismo.

Un programma educativo speciale dovrebbe iniziare precocemente in età infantile, e continuare durante l'adolescenza e l'età adulta con l'obiettivo di sviluppare e mantenere nel tempo le abilità personali e sociali, e incrementare l'autonomia e l'indipendenza.

Il passaggio all'età adolescenziale e all'età adulta necessita altresì di poter usufruire di programmi educativi individuali focalizzati da un lato sui punti di forza, ma dall'altro rinforzando i punti di fragilità utili al raggiungimento di autonomia parziale o completa nelle aree funzionali come la co-

municazione, le abilità sociali, le capacità lavorative e di tempo libero e l'autonomia personale. Risulta indispensabile, nell'ottica di una reale inclusione, la possibilità di accedere ad un contesto lavorativo appropriato, in ambiente più o meno protetto, con il supporto di un servizio di consulenza continuativo (*job coach*).

Gli adolescenti e adulti devono anche poter contare su una prospettiva di vita adulta "indipendente" nella comunità, processo questo che potrà essere costruito mediante programmi di supporto e di educazione al distacco progressivo dalla famiglia, sperimentazione di periodi più o meno lunghi vissuti in ambito comunitario (periodi di vacanza e fine settimana da trascorrere al di fuori della famiglia a cominciare dall'età infantile) per poter arrivare, laddove è possibile, al raggiungimento di un'autonomia personale e di vita.

I timori della famiglia di fronte ad un futuro incerto possono essere dissipati da una pianificazione precoce della presa in carico e di strutturazione del percorso abilitativi e psicoeducativi che si basano sui bisogni in tutti gli ambiti di vita quotidiana e per ciascun periodo della vita, pur nel rispetto della flessibilità necessaria ad adattare i progetti individuali all'evoluzione della persona.

La certezza di una prospettiva di futuro dignitoso per il figlio in una propria abitazione o in istituzioni accoglienti costituisce per i genitori anche il supporto emotivo più efficace all'accettazione della condizione di svantaggio che tuttavia potrà avere un potenziale di espressione che in assenza di tali opportunità rimarrebbe soltanto una amara sconfitta nell'impossibilità di un'integrazione.

INFORMAZIONE, FORMAZIONE E COINVOLGIMENTO NELLA PRESA IN CARICO

"Nostro figlio non ci dà retta, non ci obbedisce, si comporta come se non esistessimo nemmeno, sembra prendersi gioco di noi. Come dobbiamo comportarci con lui?". A questa domanda molti professionisti rispondono: "Fate semplicemente i genitori". Ma "fare i genitori" di un bambino con autismo non ha nulla di semplice.

I genitori dovrebbero ricevere al più presto informazioni dettagliate sulla diagnosi e sulle caratteristiche dell'autismo, in modo da poter capire meglio e affrontare i problemi specifici del bambino.

Oggi, allo stato attuale delle conoscenze sull'autismo, non solo è assolutamente inaccettabile colpevolizzare le madri, ma i professionisti dovrebbero cominciare fin dall'inizio a liberare esplicitamente i genitori dai sensi di colpa e dai pregiudizi sull'autismo.

Se i servizi socio-sanitari non offrono informazioni esaurienti fin dai primi incontri, la famiglia per sopravvivere, si vede costretta a cercare informazioni per proprio conto, e può incappare in risposte rischiose.

È essenziale prevedere la partecipazione dei genitori al programma educativo in un ruolo di partner attivi. La famiglia ha un ruolo di primaria importanza nell'educazione dei figli, e nessun genitore può accettare di essere escluso dal loro processo di crescita.

Coinvolgere attivamente la famiglia nel programma di trattamento aumenta le possibilità del bambino di sviluppare al meglio le proprie potenzialità e rappresenta il modo più efficace per sollevare i genitori dai sensi di colpa e di inadeguatezza.

Il programma di trattamento e di presa in carico dovrebbe tener conto della conoscenza approfondita che ogni genitore ha del proprio bambino, delle priorità e dello stile di vita di ogni famiglia.

I genitori dovrebbero anche poter disporre d'informazioni sulla qualità e sull'efficacia dell'approccio proposto da ogni servizio di presa in carico.

Ogni servizio socio-sanitario dovrebbe fornire alla famiglia una descrizione chiara e dettagliata dell'approccio generale che viene adottato, e informazioni che ne dimostrino l'attendibilità scientifica e l'accreditamento.

Inoltre dovrebbe fornire il programma individuale comprendente una descrizione di obiettivi realistici e funzionali, e dimostrare la propria efficienza nel raggiungerli.

SUPPORTO SOCIALE ED EMOTIVO

I genitori hanno assolutamente bisogno di risposte concrete in merito al diritto del figlio di poter disporre di una diagnosi accurata e precoce e di una valutazione, di una educazione permanente per tutto l'arco dell'esistenza e di una vita adulta indipendente.

I familiari delle persone con autismo, genitori e fratelli, dovrebbero essere aiutati a mantenere lo stile di vita e i rapporti sociali che avevano prima della sua nascita. Questo significa che le famiglie dovrebbero poter accedere a servizi organizzati che dispongano di professionisti dotati di una formazione specifica, in modo da poter mantenere il posto di lavoro e gli amici, oltre che la possibilità di trovare il tempo di prendersi cura degli altri figli e dei parenti. Non bisogna dimenticare infatti che alla famiglia della persona con autismo non sono risparmiati i problemi che affliggono ogni altra famiglia, come le difficoltà economiche, la malattia, i doveri verso i genitori anziani e il compito di garantire agli altri figli una crescita più normale possibile.

È necessario quindi che vengano organizzati periodi di respiro che consentano ai familiari di ricaricarsi e trovare nuove energie per affrontare le difficoltà della vita quotidiana.

Troppi bambini e adolescenti con autismo sono ancora esclusi dal mondo dell'educazione, anche dell'educazione specializzata, e non possono contare su alcuna forma di assistenza al di fuori delle cure parentali. Le conseguenze della mancanza di un sostegno adeguato peggiorano con l'avvento dell'adolescenza e dell'età adulta.

L'assenza di prospettive adeguate di una vita adulta dignitosa può ben presto trasformare lo stress della famiglia in disperazione, e non esiste genitore di persona con autismo che non si sia augurato di sopravvivere al proprio figlio, per non doverlo abbandonare ad un futuro di emarginazione.

Questi sentimenti non fanno che incrementare il senso di colpa e di impotenza delle famiglie, e nel caso in cui i genitori vengano lasciati soli senza il supporto di servizi specializzati possono comportare in casi estremi dei rischi per la vita stessa della persona con autismo.

PROCEDURE OPERATIVE

Alla conoscenza di un nuovo bisogno, ovvero della nuova diagnosi di una persona con autismo, l'attivazione dei servizi sociali territoriali, avviene su richiesta dell'interessato oppure mediante segnalazione delle istituzioni che accolgono in genere il minore.

Il primo momento riguarda la raccolta della richiesta da parte della famiglia, in particolare in termini di richiesta di "risorse attivabili e di aiuti". Questo momento è dal canto dell'operatore, anche un momento di accoglienza della famiglia in sé, ferita, preoccupata e talvolta smarrita, per meglio comprendere l'impatto che la diagnosi ha avuto nel nucleo specifico. Risulta imprescindibile la discussione o valutazione della progettualità immediata, nonché futura. Laddove quest'aspetto risulti difficilmente presente, ecco che il ruolo dell'assistente sociale diviene quello di accompagnare i vissuti e di rielaborare i bisogni.

Certamente, si attiva nella mente dell'operatore un meccanismo complesso che a catena inizia a considerare i vari "pezzi" che compongono il puzzle.

In primis la comprensione delle reali possibilità di poter sostenere i bisogni del bambino-alunno nello specifico, in particolare in termini di interventi educativi *ad personam* scolastici che hanno la finalità di promuovere l'autonomia personale di base e via-via l'avanzata, l'autonomia gestionale

(materiale di lavoro ecc.), l'autonomia negli spostamenti-adattamenti, l'autonomia nella comunicazione e nella socializzazione.

Tale intervento viene garantito attraverso la figura di educatore *ad personam*, che spesso fa parte del team di figure specializzate che si attivano sul minore, ad esempio l'insegnante di sostegno, con il quale lavora in sinergia.

Nella scuola dell'infanzia, dove spesso vige un regime gestionale di ordine privato o paritario, le figure di educatore ad personam sono le uniche ad essere garantite da parte del comune di residenza del minore con bisogni specifici. In merito a ciò, i differenti Comuni si comportano in maniera diversa a seconda del budget a disposizione e/o criteri di priorità nell'erogazione del servizio richiesto. Di solito viene richiesto il riconoscimento della condizione di Handicap o legge 104/92 per poter attivare il servizio.

Diversamente accade nella scuola primaria e nella scuola secondaria di primo grado dove le due figure a supporto assumono valenze, ruoli e mansioni ben definite e distinte una dall'altra, pur mantenendo una condivisione degli obiettivi e delle modalità di attuazione. La richiesta didattica risulta certamente differente e comprensibilmente più complessa nel corso degli anni, motivo per il quale la figura di sostegno alla didattica dovrebbe avere non solo competenze specifiche nell'insegnamento della didattica, ma anche della condizione di Disturbo dello Spettro Autistico. In questo modo, in comune accordo con la figura di Educatore e l'équipe insegnanti si dovrà predisporre il Profilo Educativo Individualizzato (PEI) con gli obiettivi di lavoro a breve e medio termine, con la possibilità di verifica in vari momenti nel corso dell'anno scolastico. Il PEI viene stilato ogni anno e discusso e condiviso con la famiglia e le figure specialistiche che seguono il minore, sia esse in regime privato che in regime di servizio pubblico. Mentre la stesura degli obiettivi di lavoro a lungo termine viene contemplata nel documento definito Profilo Dinamico Funzionale (PDF) che ha validità tre anni, e che viene aggiornato di solito ogni inizio di ciclo. La figura invece dell'educatore mantiene un ruolo cruciale nel percorso finalizzato all'acquisizione delle autonomie oltre che promuovere l'adattamento ai contesti e alle situazioni varie, oltre alla promozione dell'inserimento nel gruppo dei pari e della socializzazione- comunicazione in momenti non strutturati e soprattutto di passaggio da un'attività all'altra.

Per quanto riguarda invece la scuola secondaria di secondo grado, a seconda del profilo di funzionamento del minore e del percorso formativo-scolastico intrapreso, la figura dell'educatore diviene ancora una volta fondamentale per il raggiungimento degli obiettivi abilitativi prefissati.

Un altro ambito dove l'Assistente Sociale può intervenire in accordo con la famiglia è quello domiciliare, cercando di creare le condizioni migliori non solo per il minore ma anche per la famiglia. Infatti, il percorso educativo a domicilio risulta certamente una modalità utilissima di intervento.

Inoltre, fornire alla famiglia una "mappa" sulle strutture o risorse che possono esser d'aiuto a vario titolo sul territorio diventa indispensabile per poter avviare il percorso di collaborazione e di fiducia reciproca.

La modalità di richiesta risulta aggiornabile secondo criteri ritenuti importanti dalle amministrazioni Comunali ed i Servizi Competenti dedicati.

Accogliendo la famiglia, offrendo risorse e scenari di collaboratività tra i vari operatori nel corso del tempo accompagnando, risulta il modo migliore per evitare la dispersione e la ricerca di soluzioni magiche e costose, che molto spesso si mostrano pericolose in quanto aggravano il bilancio familiare esacerbando il livello di conflittualità e/o di difficoltà nella coppia.

CAP. 10

Il Progetto pilota “Uno sportello per l’Autismo”

Dr.ssa Ledina Derhemi¹, Dr.ssa Sara Crugnola²

¹ Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile, Ospedale Sant’Anna Como, ASST Lariana,
libero professionista studio medico, Varese

² Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile Ospedale Del Ponte, Varese, ASST Sette Laghi,
Associazione per l’Autismo Enrico Micheli Onlus, Novara

I disturbi dello spettro autistico rappresentano una condizione di perturbazione pervasiva dello sviluppo di un bambino interessando l’area della relazione interpersonale (pari di età ma anche adulti), l’area della comunicazione verbale (linguaggio parlato) e non verbale (linguaggio gestuale), oltre all’area degli interessi e attività che risultano ristretti e ripetitivi (rapenti).

La prevalenza ai giorni d’oggi, viene stimata circa 1:150 bambini, con maggior incidenza nel sesso maschile (3.5-5 maschi/1 femmine). Il numero dei piccoli pazienti con Disturbi dello Spettro Autistico è in continuo incremento sia per una maggior conoscenza dei disturbi e maggior affinamento dei criteri diagnostici, ma anche per una maggior informazione delle figure di accudimento (genitori ed insegnanti/educatrici di vari livelli scolastici). L’esordio dei “sintomi comportamentali”, segno del perturbamento del percorso di sviluppo neuro-psico-motorio di un bambino, è riconosciuto nella maggioranza dei casi entro i primi tre anni di vita, ma spesso manifestazioni più lievi o atipiche dello sviluppo si diagnosticano di solito entro la scuola primaria. Le manifestazioni cliniche sono molto variabili all’interno della categoria diagnostica, motivo per il quale una continua formazione e conoscenza dei profili di funzionamento dei bambini e dei loro contesti, permette la messa in atto di strategie di accompagnamento più funzionali nel loro percorso.

All'interno di questa prospettiva e con l'obiettivo di non sostituirsi a percorsi di diagnosi e cura già stabilizzati nel territorio, è stato proposto questo progetto pilota di **“percorso di affinamento della conoscenza” dei disturbi dello spettro autistico per le figure a stretto contatto con i bambini, ovvero insegnanti/educatrici di vari livelli scolastici, inclusa la scuola primaria.**

Il progetto ha preso avvio dalla **creazione di un gruppo di lavoro multidisciplinare** di specialisti coinvolti nei percorsi di diagnosi e di progettazione dei percorsi di cura e di accompagnamento dei bambini e delle loro famiglie. Le figure coinvolte sono state rappresentate da Neuropsichiatri Infantili (dr.ssa Ledina Derhemi, dr.ssa Sara Crugnola, Prof. Cristiano Termine), dall'Assistente Sociale del Comune di Valganna Federica Calvi, dalla Dirigente Scolastica dell'Istituto Comprensivo Marchirolo Rosa Maria Pagni ed è stato fortemente sostenuto dalla sig.ra Rosy Cecchini presidente Rotary Club Varese Ceresio e dr. Mario Cecchetti socio Rotary Club Varese Ceresio.

L'équipe multidisciplinare ha progettato un **percorso di formazione** dedicato alle figure di educatrici/insegnanti curricolari e di sostegno, dei vari livelli scolastici, incontri con didattica diretta e condivisione di materiale specifico.

Sono state istituite due giornate di formazione diretta sul tema: “dal punto di vista della scuola: bisogni e procedure operative in ambito scolastico”, riservate alla scuola dell'infanzia e alla scuola primaria e secondaria di primo grado dell'Istituto Comprensivo di Marchirolo. Nelle due giornate di formazione sono state effettuate lezioni frontali riguardanti le caratteristiche cliniche e funzionali di alunni con Disturbi dello Spettro Autistico e sono state fornite indicazioni pratiche operative sulla creazione degli obiettivi di lavoro in base ai punti di forza e di fragilità necessari per la costruzione del Piano Educativo Individualizzato (PEI ed obiettivi a breve termine) e del Profilo Dinamico Funzionale (PDF ed obiettivi a lungo termine), nonché alla scelta degli obiettivi didattici e delle metodologie di lavoro per veicolare gli apprendimenti accademici-scolastici.

Successivamente è stato creato uno **sportello di supporto** al percorso didattico, al fine di rendere maggiormente fruibili le conoscenze didattiche e la discussione di modalità operative più funzionali. Lo sportello di supporto diretto alle insegnanti degli ordini scolastici sopra nominati si è svolto con frequenza quindicennale, con lo scopo di offrire consulenza

sui dubbi e bisogni relativi alla gestione di alunni con tali caratteristiche diagnostiche, declinare gli obiettivi didattici secondo i punti di forza e di fragilità dell'alunno nello specifico, supporto rispetto al comportamento problema.

Negli incontri effettuati con le insegnanti sono state fornite informazioni su come strutturare la giornata del bambino autistico in modo prevedibile, rispettando i suoi tempi, evitando bruschi cambiamenti di routine e rivolgendosi a lui in modo calmo e chiaro. È stato posto l'accento su come sia importante promuovere le strategie di imitazione dei pari e di favorire la reiterazione di comportamenti positivi con programmi di rinforzo.

Sono state condivise con le insegnanti le modalità per favorire la comunicazione con un bambino autistico ad esempio stabilire e mantenere un contatto di sguardo, parlare in modo chiaro servendosi dell'ausilio di immagini, utilizzare la visione di filmati e letture di fumetti per aiutare il bambino a comprendere l'uso della comunicazione non verbale o presentare dei dialoghi scritti sotto forma di immagini per insegnargli come e cosa dire all'altro.

Sono state inoltre proposte modalità per favorire l'interazione sociale come ad esempio insegnare a salutare compagni ed insegnanti appena il bambino entra in classe, insegnargli a chiedere aiuto quando ha bisogno con l'ausilio di immagini se necessario, incoraggiarlo a condividere le proprie cose con gli altri e promuovere e sostenere la conversazione con i compagni organizzando giochi e attività insieme.

Una delle problematiche su cui le insegnanti hanno maggiormente richiesto l'aiuto degli specialisti è stata la gestione dei comportamenti problema. È stato, pertanto, spiegato che i bambini autistici hanno rituali ed abitudini molto rigide e possono reagire alle rotture e alle forzature di tali rigidità con improvvise crisi e scoppi d'ira. In tali momenti risulta improduttivo tentare di forzare il bambino bruscamente a modificare le proprie abitudini ma risulta più opportuno osservare il comportamento per imparare a gestire al meglio i problemi comportamentali. È stata condivisa l'importanza di individuare le caratteristiche (modalità, durata, intensità e frequenza), i fattori scatenanti o facilitanti, i fattori che attentano o riducono la manifestazione per poterle meglio conoscere, prevedere e gestire in quanto non esiste un'unica strategia in grado di rispondere a manifestazioni comportamentali così eterogenee.

L'esperienza dello sportello ha portato ad alcune riflessioni:

- Essere come specialisti, presenti a scuola, consente di creare un importante collaborazione tra le parti;
- L'affluenza e la collaborazione è stata costante e piena;
- La periodicità stabilità del calendario degli appuntamenti ha consentito ai docenti, insegnanti ed educatrici della scuola dell'infanzia di pianificare gli incontri con facilità all'interno del orario di programmazione didattica c/o la sede dell'Istituto Comprensivo;
- L'esperienza formativa ha consentito di poter discutere, con i team docenti rivolti al nostro sportello, di alunni con caratteristiche cliniche inquadrabili nei Disturbi dello Spettro Autistico, non ancora diagnosticati, confrontandosi non solo sulla modalità di approccio nella gestione del bambino, ma anche sulla modalità di accompagnamento della famiglia perché vi possa arrivare al percorso diagnostico con modalità chiare e utili al futuro del bambino;
- Ha consentito di confrontarsi sulle strategie e le modalità di intervento già presenti nel sistema scuola;
- Ha consentito di discutere nel dettaglio i comportamenti problemi e la modalità di affrontarli all'interno del contesto classe;
- Inoltre è stato importante potersi confrontare a distanza di tempo dell'evoluzione del percorso mirato costruito per il singolo bambino;
- Il lavoro con i bambini con Disturbi dello Spettro Autistico è impegnativo, ricco e complesso e la collaborazione scuola, servizi e famiglia è sempre indispensabile.

Un sincero ringraziamento a tutti gli insegnanti, educatrici della scuola dell'infanzia, professori, insegnanti di sostegno ed educatori/educatrici e a tutti i collaboratori della scuola che hanno reso funzionale e possibile in nostro progetto.

ALLEGATO

ASSOCIAZIONI E ISTITUZIONE PER L'AUTISMO In provincia di Varese

- **Anffas Onlus - Associazione Nazionale di Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale**

Via Crispi, 4 - 21100 Varese

Tel. 0332 326574

www.anffasvarese.it

info@anffasvarese.it

- **Associazione Genitori TRIADE S.O.S Autismo**

Sede Legale Viale Vittorio Alfieri, 26 - 21052 Busto Arsizio (VA)

Fax 0331 679063

Per informazioni contattare Elena cell. 347 3129924

- **Fondazione Renato Piatti Onlus**

Via F. Crispi, 4 - 21100 Varese

Tel. 0332 281025

www.fondazionepiatti.it

info@fondazionepiatti.it

Centro Terapeutico Riabilitativo Semiresidenziale di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza a La Nuova Brunella creato da Fondazione Renato Piatti onlus. La nuova struttura è specificatamente focalizzata sui "percorsi abilitativi" a favore di bambini e ragazzi con disturbi dello spettro autistico.

Il centro è denominato appunto **CTRS La Nuova Brunella** (Centro Terapeutico Riabilitativo Semiresidenziale) e si trova presso "Centro multiservizi per le Disabilità e la Famiglia" in via Crispi, 4 a Varese.

- **Centro di counseling territoriale per l'Autismo - Fondazione Sacra Famiglia Onlus**

Il servizio si propone di sostenere la famiglia attraverso interventi che facilitino la permanenza della persona con autismo a domicilio.

Per attivare il servizio chiamare call center 0331 1820010 (dalle ore 9 alle ore 15).

Sedi delle attività:

Varese - Casbeno, via Campigli 43 presso Ambulatorio di Riabilitazione della Fondazione Sacra Famiglia

Busto Arsizio (VA), via Pozzi 7 presso Consultorio per la Famiglia

Cocquio Trevisago (VA), via G. Pascoli 15 presso la Fondazione Sacra Famiglia

Per informazioni cell. 366 6929141 - Tel. 0332 975155

Dott.ssa Rosella Boglioni - rboglioni@sacrafamiglia.org

Dott.ssa Sara Manca - smanca@sacrafamiglia.org

www.sacrafamiglia.org

- **Centro di Riabilitazione AIAS Busto Arsizio onlus**
Via Alba, 30 - 21052 Busto Arsizio (VA)
Tel. 0331 639328
www.AIAS-busto.it
segreteria@aias-busto.it
- **Servizio Pollicino**
Via Isonzo 2 - 21052 Busto Arsizio (VA)
Tel. 0331 336346
www.solidarietaeservizi.it - Area Disabili
chiara.mezzanzanica@solidarietaeservizi.it
- **Spazio Blu Autismo Varese Onlus**
Via Cavour, 37 - 21100 Varese
www.spaziobluonlus.it
segreteria@spaziobluonlus.it
- **Fondazione Onlus Don Carlo Gnocchi**
Via Nizza, 6 - Malnate (VA)
Tel. 0332 86351
Dedicata prevalentemente al Trattamento.
- **Struttura Complessa di Neuropsichiatria Infanzia e Adolescenza, ASST Sette Laghi**, Ospedale Del Ponte, via Del Ponte 19, Varese
tel. 0332 299410-1
giorgio.rossi@asst-settelaghi.it
Si occupa prevalentemente di inquadramento diagnostico e in minor misura di Trattamento.
- **La Nostra Famiglia**
Via Monte Cimone, 23 - Castiglione Olona (VA)
Tel. 0331 858.288 - Fax: 0331/857.289
castiglione.olona@lanostrafamiglia.it
Diagnosi e Trattamento.
- **Il Seme**, Cooperativa Onlus
Via Bari, 6 - Cardano Al Campo (VA)
Tel. 0331 731006
Dedicata prevalentemente al Trattamento.

NOTE BIOGRAFICHE SINTETICHE DEGLI AUTORI

- **Bartoli Beatrice** medico specialista in formazione, Neuropsichiatria Infantile Università dell’Insubria e Milano Bicocca
- **Bartolini Rita** Pedagogista c/o Facoltà di Scienze della Formazione primaria, Università degli studi di Milano - Bicocca
- **Calvi Federica** Assistente Sociale c/o il Comune di Ganna
- **Carigi Tiziana** Medico Specialista Neuropsichiatra Infantile, Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile, Ospedale Del Ponte, Varese, ASST Sette Laghi
- **Cauchi Alba** logopedista c/o Associazione per l’Autismo Enrico Micheli Onlus Novara
- **Crugnola Sara** Medico Specialista Neuropsichiatra Infantile, Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile Ospedale Del Ponte, Varese, ASST Sette Laghi, Associazione per l’Autismo Enrico Micheli Onlus, Novara,
- **Derhemi Ledina** Medico Specialista Neuropsichiatra Infantile, Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile, Ospedale Sant’Anna Como, ASST Lariana
- **Gaggero Elisa** insegnante di sostegno, IC “A. Frank” - scuola primaria Pascoli - Lozza
- **Macchi Luigi** responsabile per l’integrazione UST di Varese
- **Negro Francesca** logopedista, libero professionista Varese, Novara, Milano
- **Napolitano Savino** docente di sostegno IS “Verri” - Busto Arsizio
- **Parise Stefania** Insegnante IC PONTI - Gallarate
- **Premoli Miriam** psicologa, Varese
- **Ranzenigo Chiara** Insegnante sostegno IC MARCHIROLO – Scuola dell’Infanzia - Primaria
- **Rossi Giorgio** Direttore Struttura Complessa di Neuropsichiatria dell’Infanzia e dell’Adolescenza Ospedale Del Ponte, Varese, ASST Sette Laghi
- **Termine Cristiano** Professore Associato Università dell’Insubria e ASST Sette Laghi

