

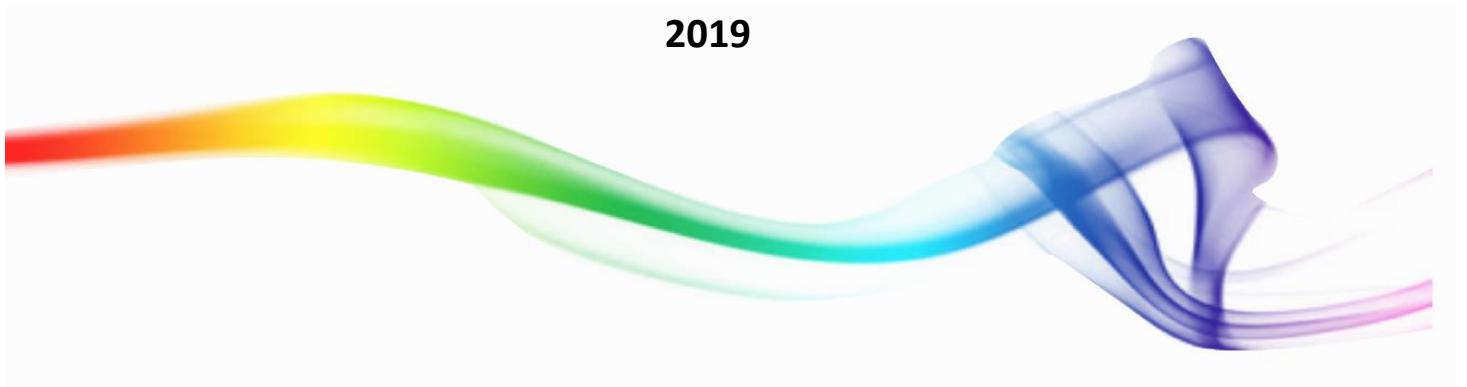
Loredana Al Ghazi, Jasmina Stošić
Editori

Innovative Academic Course on Integrative Interventions for Children with Autism Spectrum Disorders

Manuale dello studente



2019





Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Materiale prodotto con il sostegno finanziario della Commissione europea. Il contenuto di questo materiale è di esclusiva responsabilità degli autori e l'Agenzia nazionale e la Commissione europea non sono responsabili del modo in cui verrà utilizzato il contenuto delle informazioni.

Indice

| | |
|--|----|
| INDICE | 3 |
| MODULO 1: VALUTAZIONE DEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO | 6 |
| Introduzione | 6 |
| Obiettivi del modulo | 6 |
| Argomenti trattati in questo modulo | 6 |
| Rapporto rispetto agli altri moduli del corso | 7 |
| Approccio all'apprendimento | 8 |
| Processo di valutazione nei disturbi dello spettro autistico | 8 |
| Principi di valutazione dei disturbi dello spettro autistico | 10 |
| Finalità della valutazione dei disturbi dello spettro autistico | 11 |
| Screening ASD | 13 |
| Strumenti di screening | 16 |
| Valutazione per la pianificazione dell'intervento | 17 |
| Ambiti di valutazione | 17 |
| Strumenti di valutazione | 22 |
| Il Case Management nei disturbi dello spettro autistico | 23 |
| Riferimenti bibliografici | 29 |
| MODULO 2: INTERVENTI SPECIFICI PER BAMBINI CON DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO | 31 |
| Introduzione | 31 |
| Obiettivi del modulo | 31 |
| Argomenti trattati in questo modulo | 31 |
| Che cosa si intende per terapie efficaci | 32 |
| Interventi o terapie per i disturbi dello spettro autistico | 32 |
| I principi di un programma di intervento | 34 |
| Che cosa si intende per terapie efficaci | 37 |
| Terapie specifiche per bambini con disturbi dello spettro autistico | 39 |

| | |
|--|-----------|
| Riferimenti bibliografici..... | 52 |
| MODULO 3 - INTERVENTI EDUCATIVI NELLE SCUOLE | 56 |
| Introduzione | 56 |
| Obiettivi del modulo | 57 |
| Argomenti trattati in questo modulo | 58 |
| Contesti educativi inclusivi | 58 |
| La prospettiva dello <i>Universal Design for Learning</i> | 59 |
| Strategie contestuali inclusive | 60 |
| Apprendimento cooperativo | 62 |
| Apprendimento cooperativo per studenti con disturbi dello spettro autistico | 62 |
| Problemi di inclusione degli alunni autistici a scuola | 64 |
| Comportamenti problematici a scuola | 64 |
| Adattamento del curriculum | 67 |
| Organizzazione spazio-temporale a scuola | 70 |
| Modelli di intervento educativo per i disturbi dello spettro autistico | 72 |
| <i>L'Applied Behavior Analysis</i> | 73 |
| <i>Il Pivotal Response Training</i> | 74 |
| Il programma TEACCH | 75 |
| Il Modello Denver | 77 |
| <i>L'Individualized Educational Plan (IEP)</i> | 79 |
| Conclusioni | 81 |
| Riferimenti bibliografici | 83 |
| MODULO 4: FAMIGLIA E DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO | 88 |
| Introduzione | 88 |
| Obiettivi del modulo | 88 |
| Argomenti trattati in questo modulo | 89 |
| La famiglia come sistema | 90 |
| Stress familiari | 90 |

| | |
|---|------------|
| Teoria della resilienza familiare..... | 91 |
| Modello sociale-ecologico | 91 |
| Resilienza nelle famiglie con bambini affetti da disturbi dello spettro autistico | 93 |
| Problemi delle famiglie con figli con disturbi dello spettro autistico durante il ciclo di vita | 93 |
| Fratelli di bambini con autismo | 96 |
| Resilienza nelle famiglie e nei fratelli di bambini affetti da disturbi dello spettro autistico e interventi | 98 |
| Processo di gestione del dolore | 99 |
| Fasi dell'adattamento (Healy, 1996)..... | 100 |
| Ruolo dei professionisti | 101 |
| Glossario..... | 105 |
| Riferimenti bibliografici..... | 106 |
| MODULO 5: LA DIFESA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO | 120 |
| Introduzione | 120 |
| Obiettivi del modulo..... | 121 |
| Discriminazione e concetti correlati..... | 121 |
| Uguaglianza ed equità | 123 |
| Stigma, pregiudizi e stereotipi..... | 124 |
| Leggi anti-discriminazione | 125 |
| Emancipazione e difesa dei diritti | 126 |
| Azioni per la difesa dei diritti..... | 128 |
| Campagne per la difesa dei diritti - sviluppo e implementazione..... | 130 |
| Gruppi per la difesa dei diritti - ruoli e interessi | 131 |
| Conclusioni e raccomandazioni..... | 140 |
| Riferimenti bibliografici..... | 142 |

Modulo 1: Valutazione dei disturbi dello spettro autistico

Elena Lucia Mara, Daniel Mara, Cristina Danciu¹

Introduzione

I disturbi dello spettro autistico (ASD) si riferiscono "a un gruppo di disturbi complessi del neurosviluppo caratterizzati da modelli ripetitivi e caratteristici di comportamento e difficoltà nella comunicazione sociale e nell'interazione" (APA, 2013, *DSM-5*). I sintomi sono presenti dalla tenera età, possono variare da leggeri a disabilitanti e mostrano una forte persistenza nell'età adulta (80-90%), ma in tutti i casi incidono sulla vita quotidiana e familiare nonché sull'istruzione scolastica.

Sebbene non vi sia una cura per gli ASD, il rilevamento precoce costituisce il primo e quindi più importante elemento di intervento poiché conduce a una diagnosi e al recupero precoci dei bambini affetti da tali disturbi, dal momento che un intervento rapido e intensivo li aiuterà a svilupparsi e ad acquisire nuove competenze.

In questo modulo, verranno presentati la definizione e l'elenco degli indicatori comportamentali dei possibili tratti ASD. Verrà poi spiegato il processo di identificazione, evidenziando l'importanza di un'identificazione e un intervento precoci. Infine, verrà descritto il concetto di *Case Management* e, andando avanti nei moduli successivi, sarà possibile capire gli importanti effetti di tale approccio integrato in diversi contesti.

Obiettivi del modulo

Alla fine del modulo, gli studenti saranno in grado di:

- capire la valutazione dei disturbi dello spettro autistico;
- padroneggiare i criteri per la valutazione dei disturbi dello spettro autistico;
- descrivere gli ambiti di valutazione dei disturbi dello spettro autistico;
- identificare e selezionare i principali test utilizzati per la valutazione dei disturbi dello spettro autistico; e
- determinare l'importanza della valutazione come processo per avere feedback sull'intervento.

Argomenti trattati in questo modulo

Processo di valutazione

- Screening ASD
- Valutazione clinica/valutazione diagnostica ASD; criteri diagnostici (DSM 5 e ICD 11)
- Valutazione per determinare il diritto a ricevere un'istruzione speciale

¹ Lucian Blaga Università di Sibiu

- Aree di valutazione importanti per sviluppare IIP/IEP

*Strumenti di valutazione per

1. screening
2. diagnosi
3. capacità

*Il modello del *Case Management*

Il team interdisciplinare nella valutazione

Rapporto rispetto agli altri moduli del corso

Tutti i moduli sono ispirati dai principi delle pratiche basate sulle evidenze scientifiche e sulla ricerca.

Questo primo modulo si concentra sulla diagnosi dei disturbi dello spettro autistico e sugli altri tipi di valutazione (medica, clinica ed educativa), che rientrano tutti all'interno del termine **valutazione (clinica)**.

La valutazione (diagnostica) e la diagnosi, da sole e senza alcun intervento, sono inutili. Pertanto, il **secondo modulo** sulle **terapie specifiche** per i disturbi dello spettro autistico presenterà i diversi interventi sviluppati per il TSA offerti da differenti operatori in contesti diversi (centri medici, scuole o persino a casa), in cui il bambino trascorre la maggior parte del suo tempo, specialmente in età prescolare. Ecco perché il terzo modulo del corso ASD è dedicato alle famiglie con persone affette da disturbi dello spettro autistico.

Il **terzo modulo** sul **counselling** mostrerà come sostenere i genitori sin dal momento in cui arrivano da uno specialista per la valutazione e come comunicare la diagnosi se positiva, la necessità di altre valutazioni e la brutta notizia che non esiste una cura per i disturbi dello spettro autistico.

Il **quarto modulo** sull'**istruzione e i disturbi dello spettro autistico**, che è forse il più importante per gli studenti in quanto futuri specialisti nel settore dell'istruzione, richiederà di ricordare quanto imparato qui, nel primo modulo sulla valutazione, relativamente alla valutazione educativa, al team multidisciplinare e al *Case Management*.

Infine, il **modulo 5** sulla **difesa dei diritti** evidenzierà ancora una volta l'importanza del rilevamento precoce che conduce a un intervento precoce, come qui appreso, ma mostrerà anche come i professionisti, in quanto specialisti che lavorano con persone affette da disturbi dello spettro autistico, possono contribuire alle politiche e ai programmi ed essere una voce fidata nell'aiutare le persone e le loro famiglie.

Nei prossimi moduli, verranno sviluppati molti più punti di forza, competenze e atteggiamenti positivi verso l'autismo. Guardando la struttura di ciascun modulo sarà poi possibile farsi un'idea degli argomenti trattati.

Approccio all'apprendimento

Talvolta, accanto ad alcuni materiali, viene riportata l'indicazione “*facoltativo*”, che indica che non è obbligatorio leggere gli articoli, ma potrebbe essere utile cercarli, scaricarli e leggerli successivamente. Inoltre, potrebbero essere raccomandati ulteriori **libri correlati** da leggere. Tali risorse forniranno una comprensione più approfondita dei materiali del corso, cui si aggiungeranno siti web importanti per ampliare le conoscenze nel campo dei disturbi dello spettro autistico.

Verranno utilizzati esempi e illustrazioni per consentire di collegare la teoria alla pratica. Tutte le considerazioni teoriche saranno illustrate tramite esempi noti o tratti dalla vita reale che possono assicurare una solida comprensione dei concetti.

Gli studenti sono invitati a partecipare al processo di apprendimento collaborativo che getterà le basi delle future competenze professionali.

Processo di valutazione nei disturbi dello spettro autistico

La valutazione dei bisogni speciali, a causa della varietà di manifestazioni e dei molteplici ambiti di analisi, costituisce una procedura molto complessa:

- deve prendere in considerazione una varietà di bisogni e ambiti di intervento (aspetti medici, psicologici, educativi e sociali, nonché la vita quotidiana);
- coinvolge diversi specialisti in campi specifici (medici, psicologi, insegnanti, psicopedagogisti, operatori sociali, personale scolastico, ma anche i genitori e il bambino stesso);
- deve essere svolta in modo completo e considerare tutte le aree di sviluppo (area cognitiva, comunicazione e linguaggio, socializzazione, capacità motorie e autonomia personale);
- deve fare appello a vari metodi di valutazione per essere valida (osservazione, sperimentazione, interviste, test standardizzati);
- deve essere condotta in ambienti di vita diversi (casa, scuola, parco giochi, in situazioni sociali);
- sono necessari locali per la valutazione per adeguare meglio i bisogni del bambino alle situazioni dei test standardizzati.

La valutazione dei disturbi dello spettro autistico è ancora più complessa a causa della diversità degli specifici percorsi di sviluppo e dell'unicità di ogni caso. La sua complessità, oltre all'istruzione speciale generale, deriva da:

- la mancanza di un marker biologico certo che renda praticamente quella dei disturbi dello spettro autistico una valutazione di tipo comportamentale;
- il carattere atipico dei comportamenti in tutte le aree di sviluppo;
- i confini vaghi tra i disturbi dello spettro autistico che rendono difficile la diagnosi differenziale nello spettro;

- le condizioni di co-morbilità degli ASD: ADHD, problemi del sonno e alimentari, OCD, ansia;
- la necessità di concentrarsi sugli aspetti funzionali della vita quotidiana.

Inoltre, la valutazione dei disturbi dello spettro autistico può essere talvolta un processo difficile a causa della necessità di avere più specialisti che collaborano e che devono concordare sul miglior schema di valutazione, selezionare i metodi e test più appropriati per i bisogni del bambino, definire un programma e organizzare efficacemente il processo. La valutazione deve essere rigorosa e completa, ma anche efficiente dal punto di vista delle tempistiche, in modo che l'intervento possa iniziare il prima possibile.

Essa dovrebbe essere condotta nelle prime fasi di manifestazione dei sintomi e, se possibile, appena viene effettuato uno screening, nelle situazioni a rischio (storia familiare, ambiente ostile o fattori di rischio sociale precoci come l'istituzionalizzazione).

La valutazione dei disturbi dello spettro autistico dovrebbe essere considerata da una prospettiva di sviluppo. Sebbene i primi sintomi si verifichino nelle prime fasi di sviluppo, i disturbi dello spettro autistico sono una condizione che dura tutta la vita e che lascia il suo segno su tutte le fasi di sviluppo. Anche i bambini che, a seguito dell'intervento, sono fuori dallo spettro assumono gli ASD come parte della loro vita. È necessario valutare e pianificare non soltanto per il presente, ma specialmente per il futuro, ponendo l'attenzione sulle competenze utili nella vita e facendo acquisire una vita indipendente e autonoma.

La valutazione dei disturbi dello spettro autistico è raccomandata per abbracciare il modello ecologico di intervento. Nei disturbi dello spettro autistico, forse più che nelle altre condizioni, dobbiamo conoscere il bambino nella sua unicità e nella specificità del suo sviluppo, prendendo in considerazione tutti i rapporti rilevanti. È necessario prima di tutto valutare gli aspetti funzionali del comportamento per pianificare obiettivi adattativi in tutte le situazioni di vita. Nelle prime fasi dello sviluppo e degli interventi, gli ambiti di vita più rilevanti per il bambino sono la famiglia e la casa, nel tentativo di apprendere le capacità quotidiane di base, come la comunicazione, l'interazione sociale, il gioco e la cura di sé stessi. Successivamente, la scuola diventa un aspetto centrale della vita quotidiana ed è necessario valutare e pianificare i progressi educativi e l'adattamento scolastico. Anche i periodi di transizione sono importanti, per cercare di facilitare l'adeguamento alla nuova situazione. È essenziale pianificare la transizione alla vita adulta e indipendente, che può includere la pianificazione del lavoro e della carriera.

Non da ultimo, la valutazione dei disturbi dello spettro autistico, come tutti gli interventi, richiede l'impegno di un team multidisciplinare. Vari specialisti valutano il bambino dal punto di vista medico, psicologico, educativo e sociale, si incontrano e condividono informazioni, oltre a lavorare assieme per capirlo e descriverlo in modo complesso, concentrandosi sugli aspetti qualitativi. Per la pianificazione dell'intervento, è importante disporre di una grande quantità di conoscenze sul modo in cui il bambino si comporta, fa cose, si adatta, reagisce o si rapporta, ma anche sugli elementi scatenanti di tali comportamenti.

A causa di tutte le argomentazioni sopra esposte e della complessità del processo, gli specialisti devono essere competenti nel loro settore di specializzazione, ma anche nel processo di *Case Management*. Pertanto, il fine del presente modulo è presentare tutte le fasi di intervento: valutazione, pianificazione, gestione, monitoraggio e transizione dal punto di vista di un *Case Management* interdisciplinare.

Principi di valutazione dei disturbi dello spettro autistico

Filipek et al. (1999) propongono diversi principi per la valutazione dei disturbi dello spettro autistico, che coprono tutti gli aspetti importanti del processo:

1. La valutazione dovrebbe essere condotta da specialisti con esperienza nel lavorare con i bambini affetti da ASD. L'unicità dei comportamenti dei bambini non può essere pienamente compresa da qualcuno che non abbia familiarità con i minori affetti da disturbi dello spettro autistico e con le loro problematiche, che non potrebbe prendere le decisioni migliori rispetto all'adattamento dei test necessario, né interpretare correttamente i risultati della valutazione.
2. La diagnosi dei disturbi dello spettro autistico dovrebbe essere effettuata sulla base dei criteri DSM e clinici, utilizzando almeno uno strumento specifico per ASD.
3. Nel processo di valutazione, dovrebbero essere impiegati metodi misti indiretti e diretti. Le interviste strutturate con i genitori devono essere supportate da dati raccolti in osservazioni dirette.
4. Tutti i gradi di ASD dovrebbero ricevere la stessa attenzione, trattando anche le forme più lievi con gli stessi protocolli di intervento e la stessa cura.
5. Nel processo di valutazione andrebbero considerati anche altri fattori non specifici dei disturbi dello spettro autistico, come altre disabilità, disturbi sensoriali, malattie mentali e ADHD, i cui effetti possono influenzare non soltanto la diagnosi ASD, ma anche le fasi successive, ad esempio la pianificazione.
6. Esso dovrebbe includere una valutazione medica e neurologica, per identificare possibili condizioni di co-morbilità o lesioni cerebrali acquisite.
7. La storia familiare dettagliata dovrebbe essere esaminata tramite l'anamnesi per determinare i rapporti di causa-effetto e i progressi nello sviluppo del bambino.
8. Varie strategie dovrebbero essere utilizzate per valutare lo sviluppo della comunicazione, dalle interviste con i genitori all'osservazione diretta del bambino nell'ambiente naturale.
9. Inoltre, andrebbe condotta anche una valutazione cognitiva a cura di uno specialista ASD. La serie di test andrebbe selezionata con attenzione, affinché sia appropriata rispetto ai bisogni del bambino dal punto di vista dell'età e delle capacità cognitive.
10. Anche il funzionamento adattivo dovrebbe essere considerato nella valutazione, poiché da tale ambito possono essere ottenute molte informazioni rilevanti. Nel DSM V, i criteri diagnostici si basano fondamentalmente sugli aspetti funzionali della vita quotidiana, pertanto è obbligatorio includere nella diagnosi la valutazione del funzionamento adattivo,

alla quale dovrebbe partecipare un terapeuta occupazionale per analizzare gli aspetti funzionali dell'attività.

11. Inoltre, una valutazione delle capacità sensomotorie può contribuire al quadro completo: informazioni sulle capacità di elaborazione sensoriale, abilità fino e grosso-motorie e comportamenti ripetitivi e auto-stimolatori.
12. Anche una valutazione accademica è necessaria, poiché fornisce informazioni sull'attuale livello di abilità, conoscenze e competenze acquisite e padroneggiate e dovrebbe determinare le possibilità di adattamento al rigore scolastico e alle interazioni sociali richieste a scuola.
13. La famiglia dovrebbe essere valutata per determinare il livello di accettazione e comprensione della condizione del bambino, ma anche il potenziale coinvolgimento dei familiari nel processo terapeutico.
14. Infine, sono richiesti una rivalutazione dopo un anno e un processo di monitoraggio permanente dello sviluppo del bambino e dell'efficacia dell'intervento.

Finalità della valutazione dei disturbi dello spettro autistico

Mason (2008) identifica le seguenti finalità della valutazione ASD nel contesto clinico:

1. Screening e diagnosi

La finalità primaria è lo screening, che può essere inteso come un processo di selezione dei casi che possono potenzialmente presentare sintomi di disturbi dello spettro autistico. Solitamente, gli screening tradizionali interessano l'intera popolazione di una certa età e riguardano specifiche disabilità (screening neurologico neonatale o uditivo). Al giorno d'oggi, lo screening per i disturbi dello spettro autistico non viene ancora applicato all'intera popolazione, bensì a casi a rischio, in generale con una storia di disturbi del neurosviluppo in famiglia. Inoltre, i medici di famiglia sono formati per tenere traccia di eventuali comportamenti atipici del bambino. I ricercatori cercano di sviluppare test di screening per i disturbi dello spettro autistico applicabili a bambini sempre più piccoli, sottolineando l'importanza di una diagnosi e un intervento precoci. La diagnosi costituisce un passo fondamentale verso un intervento individualizzato e l'inizio del percorso di terapia, oltre a orientare le fasi di inserimento, intervento e pianificazione educativa.

2. Classificazione e inserimento

Dopo aver ricevuto una diagnosi potrebbero essere necessarie altre valutazioni, per quanto riguarda il livello di disabilità, l'inserimento in contesti educativi o clinici oppure i periodi di transizione da un ciclo educativo all'altro o la transizione verso la vita adulta e indipendente.

3. Selezione degli obiettivi di trattamento.

Il processo di diagnosi non si limita all'inclusione in una categoria nosologica, ma dovrebbe essere una fonte di informazioni qualitative sul bambino, determinando almeno i suoi punti di forza e di debolezza come base per la pianificazione dell'intervento. La diagnosi è seguita dallo sviluppo delle finalità dell'intervento, che possono essere numerose, ma è necessario ordinarle per priorità, selezionando le più rilevanti per il bambino, la famiglia e la fase di vita. La

valutazione aiuta a stabilire quello che è rilevante e importante acquisire prima di tutto in questa fase.

4. Valutazione del trattamento

La valutazione periodica viene utilizzata come processo di monitoraggio per determinare i progressi del bambino, ma anche la validità del trattamento applicato. Per ciascun bambino viene previsto un insieme individualizzato di tecniche, metodi e attività ed è necessario valutare se lo schema di trattamento sia appropriato o meno e se porti o meno i progressi attesi.

Per il contesto educativo, Brown, Snell e Lehr (2006) propongono le seguenti finalità:

1. Prendere decisioni relative all'inserimento educativo

Un bambino con disturbi dello spettro autistico può essere inserito in una scuola speciale o inclusiva oppure ricevere istruzione domiciliare. La decisione rispetto al suo inserimento dovrebbe essere presa sulla base del principio dell'ambiente meno restrittivo, ma anche della sua felicità. La diagnosi costituisce il primo fattore da prendere in considerazione per decidere in merito all'inserimento. La gravità dei disturbi dello spettro autistico rappresenta un altro fattore importante e i casi lievi dovrebbero essere collocati in strutture educative inclusive. Inoltre, dovrebbe essere considerata anche la possibilità della scuola di offrire risorse qualitative e adattamento.

2. Progettazione del curriculum

Gli studenti con disturbi dello spettro autistico hanno bisogno di adattamenti del curriculum che consentano loro di partecipare al curriculum educativo generale e fare progressi. Per ciascun bambino viene sviluppato un Piano educativo individualizzato (*Individualized Education Plan - IEP*), che prevede l'adattamento curricolare necessario rispetto a: curriculum (cosa e quanto imparerà), istruzione (come imparerà, le strategie previste, con chi e con quanto supporto) e ambiente (ambiente individuale e apprendimento).

3. Pianificazione dei programmi educativi

Lo strumento più importante per la pianificazione educativa è l'IEP, che consente di pianificare, attuare e monitorare i progressi educativi del bambino. Esso stabilisce gli obiettivi educativi e terapeutici, gli adattamenti del curriculum e le strategie di istruzione e registra lo sviluppo del bambino. Ciascun bambino dovrebbe ricevere una pianificazione dell'IEP e dovrebbe beneficiare di un'istruzione individualizzata.

4. Valutazione dei progressi degli studenti

Monitorare i progressi degli studenti e l'efficacia degli interventi costituisce un'altra funzione dell'IEP. Gli obiettivi dell'intervento vengono pianificati per un determinato periodo di 3 o 6 mesi. Alla fine del periodo di istruzione viene effettuata una valutazione per monitorare i progressi realizzati. Nella valutazione intesa come attività di monitoraggio vengono valutati il livello di raggiungimento degli obiettivi e i progressi del bambino.

Screening ASD

Lo screening si riferisce all'utilizzo di strumenti standardizzati specifici per identificare il rischio individuale di disturbi dello spettro autistico.

Lo screening ASD si riferisce a un processo per selezionare, all'interno della popolazione generale, i casi suscettibili di sviluppare disturbi dello spettro autistico. Poiché un test obiettivo per l'identificazione degli ASD (come le analisi del sangue o la TAC) non è stato ancora sviluppato, tale screening deve assumere la forma di una valutazione comportamentale (Wilkinson, 2010), a differenza di quanto avviene per altre disabilità, come problemi uditivi o deficit neurologici, per le quali sono stati sviluppati test per lo screening di massa, anche di tipo neonatale. Tutti i bambini di una determinata età vengono testati con procedure obiettive per selezionare i casi che potrebbero sviluppare una disabilità e poi indirizzati verso ulteriori valutazioni. Per i disturbi dello spettro autistico, invece, tale processo complesso non è stato ancora sviluppato, ma i ricercatori stanno lavorando per trovare i relativi criteri da utilizzare per lo screening. Anche se la forma primaria di prevenzione non viene ancora applicata, la prevenzione secondaria costituisce una pratica comune. Per i bambini a rischio e le loro famiglie viene offerto lo screening per i servizi ASD. Laddove in famiglia esista una forma di deficit del neurosviluppo o l'ambiente sia ostile allo sviluppo del bambino, è possibile monitorare l'evoluzione del bambino.

Secondo le raccomandazioni, i disturbi dello spettro autistico devono essere valutati da un team multidisciplinare (psichiatra, psichiatra clinico, pediatra, logopedista, psicopedagogo/insegnante di sostegno, assistente sociale) utilizzando strumenti diagnostici convalidati: questionari, interviste e scale di osservazione.

Filipek et al. (1999, p. 452)

Screening dei disturbi dello spettro autistico nei bambini, dalla nascita all'età di 5 anni

Esistono due importanti fattori che influenzano la valutazione dei disturbi dello spettro autistico nella prima infanzia. In primo luogo, è necessario identificare e rilevare la specificità dello sviluppo il prima possibile, al fine di iniziare interventi individualizzati. In secondo luogo, un'ampia percentuale di bambini inizia a manifestare sintomi specifici tra uno e tre anni di età e il rilevamento dovrebbe essere immediatamente seguito dalla diagnosi.

I genitori costituiscono una risorsa importante nello screening ASD e nell'identificazione precoce e sono i fattori primari per l'identificazione precoce dei problemi comportamentali. Il rilevamento precoce dipende dai servizi offerti ai genitori che cercano supporto per il loro problema. Alcune ricerche suggeriscono che la preoccupazione dei genitori per il comportamento atipico dei figli è in genere corretta (Glascoe, 2001). Indipendentemente dal soggetto che indirizza i genitori (pediatra, medico di famiglia, infermiera o insegnante),

bisognerebbe pianificare lo screening dei bambini per i quali si sospettano ritardi nello sviluppo ed esso dovrebbe essere condotto da un professionista con una formazione specifica, utilizzando strumenti di screening standardizzati e l'osservazione naturale. Lo screening costituisce un processo decisionale alla fine del quale viene presa una decisione rispetto alla necessità di ulteriori valutazioni e si indirizzano i genitori verso altri specialisti.

Idealmente, i pediatri e gli altri specialisti del settore sanitario dovrebbero condurre esami sullo sviluppo nell'ambito delle visite di routine (Myers et al., 2007). Un metodo efficiente di screening potrebbe essere coinvolgere i genitori nel monitorare lo sviluppo comportamentale del bambino. Essi potrebbero ricevere dal medico di famiglia degli strumenti di screening che descrivono i comportamenti tipici di determinate età dello sviluppo, in modo che possano verificare se il proprio figlio stia facendo progressi rispetto ai traguardi descritti e, laddove rilevino comportamenti atipici, possano richiedere l'aiuto di uno specialista. Quest'ultimo valuterà poi le preoccupazioni dei genitori con la famiglia e prenderà una decisione.

Screening dei disturbi dello spettro autistico nei bambini di età uguale o superiore a 6 anni

Sebbene i principali sintomi dei disturbi dello spettro autistico vengano osservati e rilevati sin dalla tenera età, alcuni bambini non vengono identificati come a rischio ASD fino all'età di inizio della scuola o successivamente. Le forme lievi, a potenziale alto funzionamento, come la sindrome di Asperger, o che interessano i bambini provenienti da ambienti sociali svantaggiati, potrebbero non essere state diagnosticate o identificate al raggiungimento dell'età della scolarizzazione. In alcuni casi, i genitori non riescono ad accettare la disabilità del figlio e rifiutano di affrontare l'evidenza, negando al proprio figlio il sostegno adeguato necessario. All'età di inizio della scuola, i bambini devono far fronte ad altri requisiti comportamentali più severi imposti dall'ambiente educativo e le difficoltà di adattamento possono portare in superficie i sintomi dei disturbi dello spettro autistico. Gli insegnanti dovrebbero essere in grado di rilevare i comportamenti atipici e indirizzare i bambini che li manifestano verso psicologici scolastici. Sfortunatamente, la maggior parte degli strumenti di screening non è pensata per bambini di età uguale o superiore a 6 anni. Gli specialisti dovrebbero basarsi prima di tutto sulle osservazioni in classe, su esperimenti psico-pedagogici e sulle interviste con insegnanti e genitori.

Screening nei bambini più grandi, negli adolescenti e negli adulti

Le persone affette da disturbi dello spettro autistico, nella stragrande maggioranza dei casi, non raggiungono l'età dell'adolescenza senza una diagnosi. In rari casi, nelle forme lievi di Asperger, possono arrivare all'adolescenza o all'età adulta avendo difficoltà a scuola e in situazioni sociali. A questa età, lo screening normale non costituisce più la norma, quindi vengono identificate solitamente a seguito delle difficoltà scolastiche o sociali che incontrano. Possono risultare evidenti comportamenti atipici, solitudine ed enormi difficoltà nei rapporti con i coetanei. Anche in questo caso, l'osservazione naturale e le interviste con insegnanti e

genitori rappresentano le migliori opzioni di screening. Alcune persone, però, raggiungono l'età adulta senza una diagnosi e per tutta la vita si sentono disadattate, fuori luogo o strane. Talvolta, è un evento di vita che rivela la possibilità di avere un disturbo dello spettro autistico che spinge a cercare l'aiuto di un professionista.

La mancata diagnosi di un bambino affetto da disturbi dello spettro autistico prima dei 6 anni di età può essere dovuta ai seguenti fattori:

- ✓ problemi di accesso; i genitori non sono consapevoli delle regole di sviluppo oppure non sanno prendersi debitamente cura del figlio, non sono interessati al suo sviluppo o non hanno i mezzi finanziari per andare da uno specialista.

Tabella: Strumenti di screening e loro indicatori e risultati

| First author | Sample | Predictor | Outcome |
|----------------------------------|---|--|--|
| Select behavioral markers | | | |
| Miller ³⁶ | 96 HR (19 ASD)60 LR (1 ASD) | Did not respond to name (per AOSI) at least once at 12, 15, 18, and/or 24 months | ASD at 36 months (CBE by DSM-IV; ADOS positive) |
| Ozonoff ⁶⁸ | 35 HR (8 ASD)31 LR (1 ASD) | Atypical behavior (2 SD above mean of "no concerns" group) on Object Exploration Task at 12 months | ASD at 24 or 36 months (CBE by DSM-IV; ADOS positive) |
| Chawarska ⁹⁰ | 719 HR (157 ASD) | CART analysis using ADOS items at 18 months | ASD at 36 months (CBE by DSM-IV; ADOS positive) |
| Zwaigenbaum ³⁴ | 65 HR (19 ASD)23 LR (0 ASD) | AOSI: 7 or more risk markers (non-zero coded items) at 12 months | 24 month ADOS: ASD classification |
| Select biomarkers | | | |
| Hazlett ⁷⁸ | 179 HR (34 ASD) | MLA based on cortical surface area, cortical thickness, and brain volume at 6 and 12 months | CBE at 24 months., by DSM-IV, informed by ADOS, ADI-R |
| Emerson ⁷⁹ | 59 HR (11 ASD) | MLA based on fMRI at 6 months | CBE at 24 months, by DSM-IV, informed by ADOS, ADI-R |
| Shen ⁸⁰ | | Increased extra-axial cerebral spinal fluid volume at 6 months | CBE at 24 months, by DSM-IV, informed by ADOS, ADI-R |
| Jones ⁹⁴ | 59 HR51 LR | Declining gaze towards eyes (of actress in video) | CBE at 24 months by DSM-IV (confirmed at 36 months), informed by ADOS, ADI-R |
| Pierce ¹⁰⁸ | 444 toddlers, ITC screen positive (111 ASD) | Preference for dynamic v dynamic social images at 10-49 months; assessed by eye tracking | CBE at 24 months, by DSM-IV, informed by ADOS |
| Behavioral screening | | | |
| M-CHAT-R/F Robins ¹⁰⁹ | 16 071 LR | Screened at 16-30 months, 3 of 20 items endorsed (plus positive follow-up interview if 3-7 items) | CBE by DSM-IV (=6 months after screen; informed by ADOS, CARS-2) |
| CSBS-ITCWetherby ¹¹⁰ | 5385 LR | Screened at 6-24 months, any screen positive (cut-off point 10th centile, based on standardization sample) | CBE at 3 years or older, by DSM-IV, informed by ADOS, SCQ |
| FYITurner-Brown ¹¹¹ | 698 LR | Screened at 12 months; cut-off point based on risk algorithm derived from standardization sample | CBE at age 3, by DSM-IV, informed by ADOS |
| STATStone ¹¹² | 26 ASD26 DD/LI | Screened at 24-35 months; cut-off point identified then validated in | Concurrent CBE |

Zwaigenbaum & Penner, 2018, p.4

- ✓ Al bambino sono state diagnosticate altre condizioni, come ritardo mentale, ADHD e problemi di comunicazione, ma le tipiche manifestazioni dei disturbi dello spettro autistico sono state sottovalutate.
- ✓ Il bambino presenta una forma lieve di disturbi dello spettro autistico ad alto funzionamento, ma quando viene posto in una situazione sociale e più rigida, ad esempio a scuola, i sintomi diventano evidenti.

È importante che tutti i fattori educativi e sanitari vengano tenuti in considerazione e che docenti, medici e insegnanti di sostegno monitorino in modo permanente lo sviluppo del

bambino rilevando potenziali difficoltà. Essi dovrebbero essere consapevoli dei passi da compiere nel caso dovessero sorgere sospetti, consigliando consulti preventivi e, se necessario, la visita con uno specialista.

Strumenti di screening

Di seguito vengono presentati alcuni strumenti e procedure per lo screening ASD. Zwaigenbaum & Penner (2018) hanno analizzato i risultati delle ricerche sugli strumenti di screening dei disturbi dello spettro autistico presentate sulle riviste scientifiche (Tabella). Quelli utilizzati come indicatori di ASD vanno dall'interesse a rispondere del bambino se chiamato per nome, all'area della superficie corticale, al suo spessore e al volume del cervello. Alcune procedure sono complesse e costose, nonché difficili da utilizzare come strumenti di screening. Esse sono ancora tutte in una fase di sperimentazione e devono essere ulteriormente comprovate scientificamente.

I termini "valutazione diagnostica" e "valutazione clinica" si riferiscono al processo diagnostico volto a identificare specifici disturbi dello sviluppo che colpiscono una persona sospettata di essere affetta da ASD nonché a comunicare una diagnosi DSM-5 o ICD 11 effettuata da un medico, uno psicologo o un altro professionista sanitario o dell'igiene mentale. I criteri diagnostici DSM-5 e ICD 11 verranno presentati più diffusamente.

Criteri diagnostici DSM-5 (APA, 2013, p. 50)

Criteri diagnostici ICD-11

[http://www.researchautism.net/conditions/7/autism-\(autism-spectrum-disorder\)/Diagnosis](http://www.researchautism.net/conditions/7/autism-(autism-spectrum-disorder)/Diagnosis)

(Organizzazione mondiale della sanità - 2018)

Valutazione per la pianificazione dell'intervento

La valutazione per la pianificazione dell'intervento è un processo di valutazione dei singoli punti di forza e di debolezza del bambino, come base per la pianificazione dell'intervento e dello sviluppo di IIP/IEP. Una diagnosi offre numerose informazioni sulle condizioni (sintomi principali, gravità delle manifestazioni, implicazioni di trattamento o prognosi di sviluppo), la maggior parte delle quali quantitative, ma sfortunatamente, non fornisce molte informazioni individualizzate e specifiche sui bisogni e sui punti di forza specifici del bambino e, da sola, non può costituire una base per la pianificazione dell'intervento. Per lo sviluppo di un IEP sono necessarie maggiori informazioni qualitative. Abbiamo bisogno di sapere non soltanto in che misura il bambino comunica, interagisce, gioca in modo sociale o si comporta tipicamente, ma anche in che modo lo fa e in quali circostanze. La valutazione per la pianificazione dell'intervento porta avanti la diagnosi e la integra, descrivendo qualitativamente i punti di forza e di debolezza della persona. Essa dovrebbe essere effettuata in tutti gli ambiti funzionali, da quello accademico, a quello adattivo e familiare.

Gli **obiettivi** della valutazione educativa complessiva per la pianificazione dell'IEP sono:

- ✓ determinare quali sono le ulteriori informazioni necessarie;
- ✓ identificare i punti di forza e di debolezza del bambino nei relativi ambiti; e
- ✓ sviluppare un IEP che risponda agli specifici bisogni del bambino.

Ambiti di valutazione

Il DSM V (*American Psychiatric Association*, 2013) propone due principali ambiti di funzionamento influenzati dai disturbi dello spettro autistico: comunicazione e interazione sociale e i modelli di comportamento restrittivi e ripetitivi. Essi dovrebbero diventare le aree di valutazione principali, accompagnate da altri ambiti specifici, come il funzionamento adattivo e quello cognitivo e accademico.

Silver (2005) ritiene che la valutazione dovrebbe:

- evidenziare le aree che incidono di più sullo sviluppo e sui progressi del bambino; e
- specificare l'attuale livello di funzionamento al fine di pianificare efficacemente l'intervento.

Nell'IEP, bisognerebbe annotare non soltanto l'attuale livello di sviluppo, ma anche i progressi del bambino, determinati dopo le sessioni di monitoraggio correnti.

Valutazione della comunicazione e interazione sociale

La maggior parte delle persone con disturbi dello spettro autistico presenta problemi di linguaggio e comunicazione, ma, per esse, la parte più difficile non è acquisire la pronuncia, bensì gestire l'aspetto funzionale, ovvero utilizzare la lingua come uno strumento di comunicazione sociale.

Pertanto, per l'ambito della comunicazione sociale, è necessario valutare:

- il linguaggio espressivo, incluse pronuncia, conoscenza lessicale e capacità di formare frasi e, in età scolare, la lingua scritta;
- il linguaggio ricettivo, ovvero la capacità di capire e seguire la comunicazione;
- il linguaggio funzionale, ovvero la capacità di utilizzare la lingua nelle situazioni quotidiane in modo significativo e con reciprocità.

Per la valutazione della comunicazione e interazione sociale andrebbero utilizzati sia metodi informali che formali.

Metodi informali:

- *Osservazione naturale* – con questo metodo vengono raccolte informazioni sulla comunicazione funzionale e sull'interazione sociale. Lo specialista può osservare il livello di linguaggio spontaneo, la situazione in cui viene usato, con chi interagisce il bambino, se inizia la comunicazione o se risponde solo se approcciato, se la risposta ha un significato sociale oppure è una semplice sequenza ripetitiva di interessi limitati e se è presente un linguaggio ecolalico.
- *Storia dei problemi medici ed evoluzione del bambino* – essa può rivelare il percorso di acquisizione del linguaggio fino al presente, l'età in cui il bambino ha raggiunto traguardi nella comunicazione e le circostanze dell'eventuale regressione nella comunicazione, le preferenze comunicative del bambino e i suoi interessi, nonché il livello di funzionalità comunicativa a casa.
- *Interviste con i genitori* – esse possono offrire numerose informazioni qualitative sui modelli di comunicazione, le difficoltà e gli antecedenti del bambino e sulle conseguenze dei modelli di comunicazione atipici. Inoltre, può rivelare i bisogni dei genitori relativi a come comunicare e interagire con il figlio.

Metodi formali:

- Test standardizzati – nel tempo, sono stati sviluppati diversi test standardizzati per valutare le competenze di comunicazione dei bambini affetti da disturbi dello spettro autistico. Tra di essi, i più utilizzati a livello mondiale sono: *Autism Diagnostic Observation Schedule-Generiv* (ADOS-G) (Lord et al., 2000), *Early Social Communication Scales-ESCS* (Mundy, Hogan, 1996), *MacArthur-Bates Communicative Development Inventories - MCDI* (Fenson et al. 2003), *Language Use Inventory* (O'Neill, 2002), *Reynell Developmental Language Scales-III* (Edwards et al., 2002) e *Test of Early Language Development—3* (Hresko, Reid, Hamill, 1999).
- Test sui giochi di ruolo formali – sono stati sviluppati e convalidati. Essi propongono scenari standardizzati per valutare la comunicazione e le capacità sociali del bambino.

È difficile valutare le competenze di comunicazione nei bambini con disturbi dello spettro autistico poiché essi, specialmente all'inizio dell'intervento, sono per la maggior parte minimamente verbali. Pertanto, molte informazioni dovrebbero essere acquisite tramite metodi informali, l'osservazione naturale e le interviste con i genitori. Per la valutazione standardizzata, sono richiesti alcuni adattamenti ed è necessario seguire diversi passi (Kasari et

al., 2013). Definire l'obiettivo della valutazione può chiarire le relative informazioni che si vogliono raccogliere e facilitare il processo di selezione degli strumenti di valutazione. L'ambiente di valutazione deve essere adattato: il genitore e il bambino dovrebbero essere informati della procedura (il bambino con l'aiuto di una sequenza illustrata) e prima della valutazione devono essere ottenute informazioni dai genitori sui rinforzi preferiti del bambino.

Valutazione cognitiva

Un'area importante nella valutazione dei disturbi dello spettro autistico è quella del funzionamento cognitivo, la cui conoscenza contribuisce a determinare una diagnosi valida e a sviluppare l'IIP/IEP.

Le informazioni più utili che possono essere ottenute con una valutazione cognitiva dei bambini con disturbi dello spettro autistico sono: il livello delle capacità cognitive (QI); il ragionamento verbale, ovvero la capacità di utilizzare il linguaggio come strumento cognitivo; il pensiero in parole e l'espressione dei pensieri attraverso il linguaggio; il ragionamento percettivo, ovvero la capacità di utilizzare e trasformare le informazioni visive; la memoria di lavoro; la velocità di elaborazione, ovvero la capacità di selezionare ed elaborare stimoli in modo veloce e preciso; le potenzialità di apprendimento; e la capacità di trasferire le conoscenze in nuove situazioni.

Il processo di valutazione cognitiva dei bambini con bisogni educativi speciali (SEN) è molto complesso e difficile e lo è ancora di più per i disturbi dello spettro autistico:

- La valutazione cognitiva richiede l'utilizzo di metodi di valutazione formali, specialmente test standardizzati. La maggioranza dei test cognitivi sul mercato viene sviluppata per la popolazione tipica e il loro uso per la valutazione dei bisogni educativi speciali solleva domande sulla validità. Anche se il test viene sviluppato specificamente per la valutazione dei disturbi dello spettro autistico, il campione di riferimento standardizzato è discutibile, a causa della diversità e variabilità delle caratteristiche dei disturbi dello spettro autistico.
- Molti test per il QI sono ricchi di stimoli verbali, che richiedono un livello minimo di conoscenza verbale orale o scritta. I bambini affetti da ASD hanno difficoltà verbali e tendono a fare meglio nelle parti relative alle performance, che in quelle verbali. In alcuni test è consentito utilizzare soltanto sotto-scale delle performance (WISC, ad esempio) e può essere ottenuto un QI delle performance. Tuttavia, anche se vengono somministrate le parti non verbali, la componente verbale non viene totalmente eliminata e il test standardizzato utilizza le conoscenze verbali.
- La valutazione richiede specialisti formati con una grande esperienza e conoscenza delle problematiche ASD. La natura atipica dei comportamenti e la difficoltà di stabilire interazioni sociali costituiscono i principali motivi per i quali il processo di valutazione è così difficile. Ogni test standardizzato ha un algoritmo fisso su come dovrebbe essere somministrato, valutato e interpretato. Se la comunicazione e l'interazione sociale sono difficili, le norme standardizzate non possono essere rispettate e il test e i risultati ottenuti sono contestabili.

- La selezione di strumenti standardizzati dovrebbe prendere in considerazione almeno 3 criteri (Filipek et al., 1999): 1. dovrebbe essere adatta all'età mentale e cronologica del bambino; 2. dovrebbe fornire una vasta gamma di punteggi standard; 3. dovrebbe includere sia scale verbali che relative alle performance.

Per garantire l'efficacia della valutazione, è necessario assicurare che i vari test vengano adattati (<https://www.iidc.indiana.edu/pages/Standardized-Tests-and-Students-with-an-Autism-Spectrum-Disorder>):

- Esaminatore - deve pianificare un incontro preliminare con il bambino, preferibilmente nel suo ambiente naturale, per fare conoscenza ed eliminare l'ansia nel bambino.
- Bisogni sensoriali - l'esaminatore dovrebbe innanzitutto esaminare i bisogni sensoriali del bambino e preparare di conseguenza il materiale per i test. Se il bambino ha problemi di sovrastimolazione, il materiale per i test dovrebbe essere presentato in piccole parti e non contenere colori o suoni troppo stimolanti.
- Routine - i bambini con disturbi dello spettro autistico possono seguire routine rigorose, quindi ogni disturbo può causare stress e ansia. L'esaminatore dovrebbe esaminare tali routine e cercare di abbinare la sessione del test con gli orari abituali dello studente.
- Ambiente - lo studente dovrebbe avere familiarità con la stanza in cui si svolge il test; se non è mai stato nello studio, si raccomanda una breve visita precedente. L'ambiente in cui si svolge il test dovrebbe essere povero di distrazioni e stimoli.
- Tempo - consentire di avere ulteriore tempo per il completamento del test.
- Istruzioni del test - per i bambini con ritardi nella comunicazione, le istruzioni del test dovrebbero essere adattate, accorciate il più possibile e spiegate con un linguaggio accessibile. Per i bambini non verbali, è possibile adottare pittogrammi o gesti.
- Motivazione - per mantenere l'interesse e l'attenzione del bambino, si raccomanda di variare gli oggetti del test, anche se la forma standard di presentazione non viene rispettata. I rinforzi positivi abituali del bambino possono essere utilizzati per mantenere il livello di motivazione.

I testi più utilizzati per il QI nella valutazione ASD sono: *Wechsler Intelligence Scale for Children* (WISC), *Wechsler Intelligence Scale for Children*, quarta edizione (WISC-IV), *Stanford-Binet Test and Raven's Progressive Matrices*.

Valutazione accademica

Questa area ha due principali finalità: contribuire alla diagnosi educativa nonché preparare e offrire informazioni per la pianificazione dell'intervento. Il risultato finale della valutazione accademica sarà una caratterizzazione completa dei punti di forza e dei bisogni del bambino, specifici del contesto educativo. I bambini con disturbi dello spettro autistico presentano uno sviluppo eterogeneo delle abilità, pertanto possono avere ottime capacità nella lettura

(iperlessia), ma, contemporaneamente, una sensibilità fonologia inferiore alla media. Tutte le capacità di apprendimento dovrebbero essere esaminate approfonditamente per determinare i punti di forza su cui continuare a fare perno per intervenire nelle aree problematiche.

“Per i bambini in età scolare, i test più frequentemente utilizzati per valutare i risultati conseguiti in generale includono i *Woodcock-Johnson III NU Tests of Achievement* (WJ III NU; Woodcock, McGrew e Mather 2007), il *Wechsler Individual Achievement Test* - seconda edizione (WIAT-II; Wechsler 2002b) e il *Kaufman Test of Educational Achievement* - seconda edizione (KTEA-II; Kaufman e Kaufman 2004)”. (Wilkinson, 2010, p.62)

Vita indipendente/valutazione delle capacità adattive

Le capacità adattive sono considerate il migliore indicatore del funzionamento e di una vita indipendente. Esse, più del potenziale cognitivo, che è difficile da valutare e altamente variabile nelle diverse valutazioni, possono offrire un quadro più preciso del comportamento funzionale. La valutazione delle capacità adattive fornisce informazioni sulle abilità della vita quotidiana e sul livello di indipendenza negli ambienti naturali del bambino. La principale finalità della valutazione delle capacità adattive è pianificare l'intervento. Essa può fornire informazioni utili sulle abilità della vita quotidiana oppure sui punti di forza rispetto al funzionamento indipendente o dell'interazione sociale. Inoltre, i dati ottenuti da tale valutazione vengono utilizzati per determinare la priorità degli obiettivi di intervento, dal momento che il funzionamento adattivo si colloca in cima ai bisogni del bambino.

Una valutazione completa del comportamento adattivo dovrebbe essere composta da quattro tipi di metodi (Silver, 2005):

- Indagini e questionari: le informazioni ottenute con questo metodo riguardano il livello di padronanza delle abilità richieste per la vita quotidiana e l'interazione sociale. La forma standard delle domande aiuta ad assegnare un punteggio a tutte le aree importanti per le capacità della vita quotidiana e fornisce un quadro quantitativo delle capacità di funzionamento del bambino.
- Interviste con i genitori - sono importanti perché forniscono informazioni su ciò che i genitori considerano importante per il bambino e per la famiglia nel suo complesso. I genitori possono indicare i bisogni più rilevanti del bambino, che possono essere utilizzati per determinare le priorità negli obiettivi dell'intervento. Quello che è importante per la famiglia è sicuramente importante per il bambino. Nell'approccio *Case Management* incentrato sulla famiglia, è considerato essenziale, specialmente nelle prime fasi di sviluppo, ascoltare e prendere in considerazione le preoccupazioni, i punti di vista e le osservazioni dei genitori.
- L'osservazione diretta può raccogliere informazioni qualitative che completano le conoscenze quantitative acquisite con i questionari. Si può osservare non soltanto ciò che il bambino fa in modo indipendente, ma anche come lo fa, in quali circostanze, con quali elementi stimolanti e per quali motivi comportamentali.

- Auto-relazione (*self-report*) - può essere utilizzata nei casi ad alto funzionamento oppure nell'adolescenza o nell'età adulta. Essa fornisce informazioni di qualità di prima mano sui bisogni e sulle abilità auto-percepite.

Strumenti di valutazione

La maggior parte dei professionisti utilizza l'*Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS) e l'*Autism Diagnostic Interview Revised* (ADI-R) per i sintomi di disturbi dello spettro autistico; le scale di intelligenza più usate sono la *Wechsler Preschool & Primary Scale of Intelligence* (WPPSI) e la *Vineland Adaptive Behaviour Scale* (VABS) http://asdeu.eu/wp-content/uploads/2016/12/WP2-Current-Best-Practices-on-Early-Intervention-update-27_7_18.pdf

L'*Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS) è uno degli strumenti di valutazione più utilizzati nella valutazione dei disturbi dello spettro autistico. Esso è stato sviluppato da Lord e altri (2000) come uno strumento standardizzato e semi-strutturato per la valutazione delle abilità sociali e comunicative nei disturbi dello spettro autistico. Esso consiste in una sequenza di compiti che impegnano lo specialista e la persona valutata in attività di interazione sociale. Lo specialista osserva e analizza parti del comportamento del soggetto e le annota secondo categorie di osservazione fisse. Esistono 4 moduli di osservazione, ciascuno pensato per osservazioni di 30 minuti. I moduli sono: pre-verbale/singole parole/frasi semplici; discorso con frasi flessibili; discorso fluente nel bambino/adolescente; discorso fluente nell'adolescente/adulto. Con ciascun soggetto vengono realizzate le attività di un singolo modulo, a seconda della sua fase di sviluppo. Una revisione dello strumento, chiamata *Autism Diagnostic Observation Schedule*, seconda edizione (ADOS-2), è disponibile dal 2012 e include norme aggiornate, algoritmi migliorati per i moduli da 1 a 3 e un nuovo modulo per i neonati che facilita la valutazione nei bambini da 12 a 30 mesi.

L'*Autism Diagnostic Interview-Revised* (ADI-R), uno strumento di ausilio, consiste in interviste strutturate condotte con i genitori e indaga sull'anamnesi dello sviluppo del bambino. Esso è sviluppato per bambini di età superiore a 24 mesi e valuta i comportamenti nelle aree dell'interazione sociale reciproca, della comunicazione, del linguaggio e dei modelli di comportamento. Comprende 93 domande riguardanti i tre principali ambiti comportamentali descritti sopra ed è adatto per diagnosticare, pianificare e monitorare l'intervento.

La *Modified Checklist for Autism in Toddlers* (M-CHAT) è un questionario di screening volto a valutare il rischio di disturbi dello spettro autistico nei bambini da 16 a 30 mesi. Essa è composta da 20 domande le cui risposte vengono compilate dai genitori e da una sezione di follow-up disponibile per i bambini che sono classificati come a rischio medio o alto di ASD. I bambini che hanno un punteggio nella zona da medio ad alto rischio potrebbero non soddisfare necessariamente i criteri per la diagnosi. Nella prima parte, M-CHAT descrive 20 caratteristiche comportamentali tipiche dei disturbi dello spettro autistico e valuta se il bambino abbia avuto esperienza di uno di essi. Laddove il genitore identifichi un numero

stabilito di comportamenti nella prima parte, dovrebbe essere completato il modulo di follow-up, in cui vengono dettagliate e meglio esaminate le domande più rilevanti.

La valutazione delle abilità (golden standard ABLLS-R, VB-Mapp, Caroline) viene utilizzata quando si vuole sapere dove si colloca il livello del bambino rispetto alla stragrande maggioranza dei bambini neurotipici oppure quando si vuole calcolare il tasso di acquisizione dell'intervento ogni 6 mesi. Il test del Carolina Curriculum comprende due scale di valutazione: il *Carolina Curriculum for Infants and Toddlers with Special Needs* (per neonati e lattanti) e il *Carolina Curriculum for Preschoolers with Special Needs* (per bambini in età prescolare). Lo scopo di tali scale di valutazione è fornire un quadro completo dello sviluppo del bambino, da utilizzare come punto di partenza nell'implementazione del piano di intervento. Le due scale coprono aree diverse a seconda dell'età del bambino: il *Carolina Curriculum for children with special needs* fino a 3 anni riguarda aree come autocontrollo e responsabilità, abilità interpersonali, concetto di sé, capacità di servirsi da soli, cibo, vestiti, bagno, percezione, visiva, puzzle/costruzioni, abbinare/smistare, funzionalità degli oggetti, giochi simboli, risoluzione dei problemi, concetto di numero, attenzione e memoria; mentre il *Carolina Curriculum for preschoolers with special needs* copre le aree dello sviluppo cognitivo, della comunicazione, dell'adattamento sociale, delle abilità fino-motorie e di quelle grosso-motorie. Il test del Carolina Curriculum aiuta a selezionare i programmi di lavoro e gli aspetti di ciascuna area di lavoro sono riportati nell'ordine in cui devono essere insegnati al bambino, dato che lo sviluppo dei bambini con bisogni speciali è eterocatico, aiutando così a sviluppare programmi funzionali e in ordine di priorità.

Il Case Management nei disturbi dello spettro autistico

I bambini con disturbi dello spettro autistico hanno un'ampia gamma di abilità di sviluppo acquisite, comportamenti specifici e livelli di funzionalità. L'approccio unitario dell'intervento psico-pedagogico è particolarmente difficile in un contesto in cui, pur con alcune caratteristiche comuni dello spettro, ogni bambino con disturbi dello spettro autistico è unico. Non esiste una ricetta universale, un algoritmo comune per l'approccio terapeutico ai disturbi dello spettro autistico, ciascun bambino è unico e ha bisogno di un programma di interventi personalizzato adeguato ai suoi bisogni.

Ciascun bambino deve essere approcciato in modo individualizzato e deve ricevere un intervento psico-pedagogico adattato alle sue esigenze. Il quadro generale per approcciare i bambini con disturbi dello spettro autistico e le loro famiglie è rappresentato dal *Case Management*, un metodo rigoroso di pianificazione, coordinamento e monitoraggio di tutti gli interventi svolti con il bambino. Dal momento in cui il bambino viene inviato a uno specialista per essere valutato diventa parte del processo di *Case Management*. Questa metodologia scientifica è centrata attorno al bambino per pianificare e fornire le migliori attività educative

e terapeutiche. Un gruppo di specialisti lavora assieme, affiancato dal bambino e dalla sua famiglia, per raggiungere un elevato livello di autonomia e funzionalità. Nell'ambito del Case Management, viene sviluppato un Piano educativo individualizzato (*Individualized Education Plan* - IEP), un vero e proprio progetto di tutte le attività programmate.

Per ciascun bambino vengono svolti vari processi nel quadro del *Case Management* (<https://www.education.com/reference/article/steps-ndividualized-education-program-IEP/>):

1. Il **consulto preventivo** è una fase in cui, a causa di alcune precedenti difficoltà o comportamenti atipici, un bambino viene osservato da uno specialista per determinare se è idoneo a essere sottoposto a un consulto vero e proprio. Tale osservazione viene svolta nell'ambiente naturale del bambino in cui si manifestano le difficoltà e lo specialista può determinare se esistono motivi reali di preoccupazione. I principali obiettivi della presente fase sono:

- osservare e documentare tutte le difficoltà del bambino e il contesto in cui si manifestano;
- testare l'efficacia della cura offerta dai genitori o, se il bambino è più grande, la qualità dei servizi educativi forniti;
- monitorare lo sviluppo del bambino.

Queste attività di consulto preventivo vengono realizzate per effettuare uno screening dei bambini prima di un'identificazione più formale e per evitare inutili preoccupazioni o ulteriori misure di intervento. Per i bambini con potenziali disturbi dello spettro autistico, questa fase si svolge attorno ai 18-24 mesi di età, quando si verifica la maggior parte dei segnali. Il consulto preventivo viene effettuato a casa del bambino o nell'area giochi. Dopo diverse osservazioni e interviste con i genitori, lo specialista potrebbe proporre metodi educativi alternativi che i genitori proveranno per determinare se vi sono modifiche del comportamento del bambino. Se il comportamento problematico non cambia, il bambino viene indirizzato verso una valutazione formale.

2. Il **consulto** rappresenta la fase in cui le difficoltà del bambino sono già confermate da uno specialista che prende la decisione di valutare ulteriormente il bambino per determinare se è o meno idoneo per i servizi educativi speciali. A indirizzare verso un consulto possono essere fonti diverse: genitori, educatori speciali, medici o professionisti sanitari o per la cura diurna. Per i bambini affetti da disturbi dello spettro autistico, nella maggior parte dei casi sono i genitori a richiedere un consulto, essendo preoccupati del comportamento del figlio e cercando aiuto dal medico di famiglia o da uno psicologo. In molti casi, la fase di consulto preventivo non ha luogo e il processo di *Case Management* inizia con il consulto.

3. L'**identificazione o valutazione** è la fase in cui il bambino viene valutato per determinare se ha una disabilità e viene comunicata una diagnosi. Per diverse

settimane, il bambino viene valutato da un team di specialisti con metodi formali e informali in tutti i suoi ambienti di vita al fine di determinare il suo livello di sviluppo e di funzionalità. La valutazione viene effettuata da un team multidisciplinare, composto da diversi specialisti, psicologi, insegnanti di sostegno, educatori speciali, logopedisti, terapisti occupazionali e audiologi. Ciascuno di essi valuta il bambino in uno specifico ambito suscettibile di essere interessato da disturbi dello spettro autistico: comunicazione sociale, gioco e comportamenti interattivi, linguaggio, comportamento cognitivo, autonomia personale, storia dello sviluppo, ascolto, vista, funzionamento sensoriale, funzionamento fine e grosso-motorio, comportamenti atipici, capacità accademiche e comportamento adattivo. Un approccio completo all'identificazione dell'autismo include la raccolta di dati da una varietà di fonti (genitori, famiglia allargata, educatori, operatori che offrono servizi di cura diurna) e l'uso di diversi metodi (osservazioni, interviste e test). La valutazione educativa dovrebbe includere osservazioni nel contesto naturale (a casa e a scuola, nell'ambiente in cui il bambino si trova bene ma anche in quelli in cui incontra difficoltà), interviste con i genitori e scale di valutazione, colloqui con gli insegnanti e scale di valutazione, valutazione diretta, test standardizzati e strumenti standardizzati utilizzati in situazioni non standardizzate. La diagnosi deve essere messa in relazione con i criteri DSMV: ritardi nell'interazione sociale, comunicazione sociale e/o gioco che iniziano prima dei 3 anni. Ecco perché devono essere ottenute informazioni in relazione allo sviluppo del bambino nei primi anni di vita: primi segnali di allerta dell'autismo, evidenza di una regressione delle capacità, storia familiare e storia medica. Gli specialisti hanno la responsabilità di esaminare tutte le informazioni sul livello di sviluppo e sui progressi, nonché quelle sull'attuale livello di funzionamento e sul contesto in cui si trovano gli studenti. Nel processo di valutazione, è necessario determinare i punti di forza e di debolezza degli studenti: valutare la possibilità del discente di accedere al curriculum generale e di fare progressi in relazione a esso, sviluppare una base per l'adattamento o la modifica degli interventi all'interno dell'asilo/contesto scolastico e consentire al team di determinare i bisogni di istruzione speciale. I risultati della valutazione iniziale non servono soltanto a determinare l'idoneità ai servizi di istruzione speciale, ma anche per specifiche raccomandazioni educative che consentiranno al team dell'IEP di sviluppare un piano di sostegno adeguato.

- 4. Idoneità** - La valutazione è seguita da un processo decisionale, in cui i membri del team multidisciplinare presentano i risultati della valutazione, discutono del caso e decidono se il bambino sia idoneo a ricevere servizi di istruzione speciali. Il team multidisciplinare decide assieme, sulla base dei bisogni del bambino, il tipo di servizi di sostegno da offrire e in quale tipo di centro o scuola tali bisogni possano essere soddisfatti. Inoltre, se il bambino è in età scolare, viene presa una decisione rispetto al tipo di istruzione da offrire, raccomandando l'inclusione scolastica o l'opzione dell'istruzione speciale.

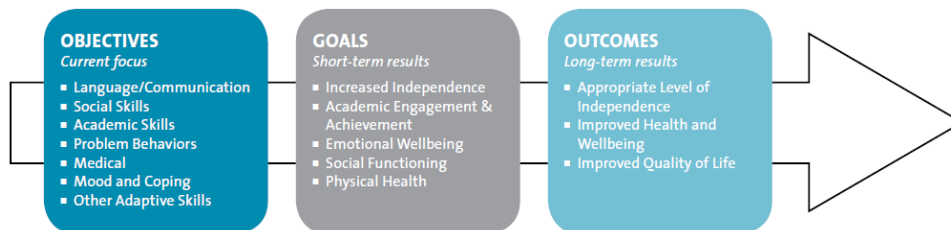
5. Sviluppo dell'IIP

L'IIP è uno strumento di coordinamento, registrazione e monitoraggio di tutte le attività svolte dal bambino. Il primo passo nello sviluppo dell'IIP consiste nel definire, sulla base dei bisogni del bambino, gli ambiti di intervento e i tipi di terapie specifiche e adattamenti curricolari da offrire. A ciascun membro del team multidisciplinare viene assegnato un ruolo e viene definito un programma delle ore che saranno dedicate all'interazione in classe e alle terapie specifiche. La parte più importante in questa fase è sviluppare gli obiettivi dell'intervento. Ciascun membro del team formula diversi obiettivi specifici per il suo ambito e, tutti assieme, analizzano e definiscono le priorità, selezionando quelli più importanti per l'intervento a breve termine. L'obiettivo deve essere formulato rispettando la tecnica SMART: deve essere specifico (*Specific*), misurabile (*Measurable*), raggiungibile (*Achievable*), realistico (*Realistic*) e correlato al tempo (*Time-related*). Le seguenti capacità devono essere prese in considerazione per i bambini con disturbi dello spettro autistico:

- Capacità di partecipare all'istruzione (coinvolgimento)
- Capacità di socializzazione
- Comunicazione
- Capacità di indipendenza
- Capacità di gestire l'ansia
- Comportamenti.

Gli obiettivi devono essere principalmente correlati agli specifici ambiti influenzati dai disturbi dello spettro autistico, così come specificati nei DSM-5: obiettivi di comunicazione, interazione sociale e comportamentali. Gli obiettivi di comunicazione possono riferirsi allo sviluppo delle competenze linguistiche che aiuteranno i bambini a interagire con i compagni, utilizzare e capire la comunicazione non verbale, interpretare le espressioni facciali e, in generale, che permetteranno loro di acquisire la forma funzionale della comunicazione.

- Gli obiettivi di tipo sociale possono fare riferimento all'interazione con gli altri, all'essere cooperativi nelle attività di tutti i giorni, alla cooperazione nelle attività di apprendimento o al divertirsi giocando con gli altri.
- Gli obiettivi comportamentali possono fare riferimento al controllo dei comportamenti disadattativi, al mantenere il contatto visivo e al rispetto delle regole.



Nota. Adattato

da "Therapies for Children with Autism Spectrum Disorders," di Z. Warren, J. Veenstra-

VanderWeele, W. Stone, J. L. Bruzek, A. S. Namias, J. H. Feig et al., 2011, AHRQ Pubblicazione n. 11-EHC029-EF. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality.

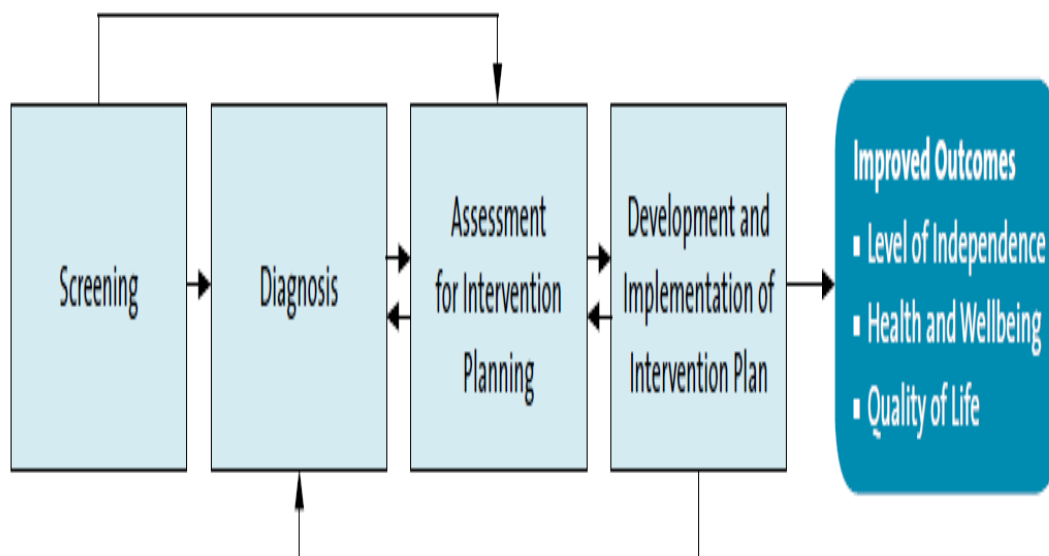
6. **Attuazione dell'IIP** Dopo lo sviluppo dell'IIP, possono essere offerti i servizi pianificati. L'IIP costituirà il principale strumento sulla base del quale tutte le attività svolte con il bambino saranno progettate e attuate. In questo modo, tutte le attività saranno individualizzate e adattate ai suoi bisogni. Ciascuno specialista realizzerà attività che mirano a raggiungere obiettivi comuni. Pertanto, nonostante il bambino riceva diversi tipi di terapie educative e servizi, tutti gli specialisti puntano a conseguire gli stessi obiettivi e i progressi del bambino saranno più veloci. I principali ambiti dei servizi offerti ai bambini con disturbi dello spettro autistico su cui è necessario concentrarsi sono la logopedia, la terapia occupazionale, la terapia fisica e altri servizi educativi.

Oltre ai servizi forniti ai bambini con altre disabilità, l'IIP per i disturbi dello spettro autistico deve prendere in considerazione altri adattamenti (Trott, Biswell, King, Sugar, 2015):

- Il programma educativo esteso - esprime il bisogno dei bambini affetti da disturbi dello spettro autistico di partecipare ai programmi educativi quando l'anno scolastico non è in corso o dopo una giornata normale di scuola.
- Programmi giornalieri - ciascun bambino deve avere un programma strutturato durante la giornata a scuola, con un minimo di tempo dedicato ad attività educative non strutturate e molto tempo trascorso in attività di apprendimento attivo.
- Formazione domiciliare - oltre al tempo trascorso a scuola, i bambini con disturbi dello spettro autistico hanno bisogno anche di dedicare tempo alla terapia a casa. Qui, tutte le capacità acquisite a scuola devono essere messe in pratica nell'ambiente naturale del bambino e integrate nelle attività quotidiane.
- Strategie di sostegno dei comportamenti positivi - l'IIP deve contenere un piano specifico per sviluppare comportamenti positivi e fornire rinforzi.
- Pianificazione della transizione - i bambini con disturbi dello spettro autistico possono avere una scarsa tolleranza per il cambiamento e un elevato livello di stress di fronte alle novità; pertanto, è necessario pianificare in anticipo qualunque transizione.
- Formazione e sostegno familiare - i genitori devono essere una grande risorsa per la terapia, pertanto è necessario sostenerli in tutte le difficoltà che possano incontrare e formarli per diventare co-terapeuti e continuare a casa il lavoro degli specialisti.
- Rapporto personale/studenti - per gli studenti con bassi livelli di funzionalità, questo rapporto deve essere aumentato, destinando ulteriori risorse umane.

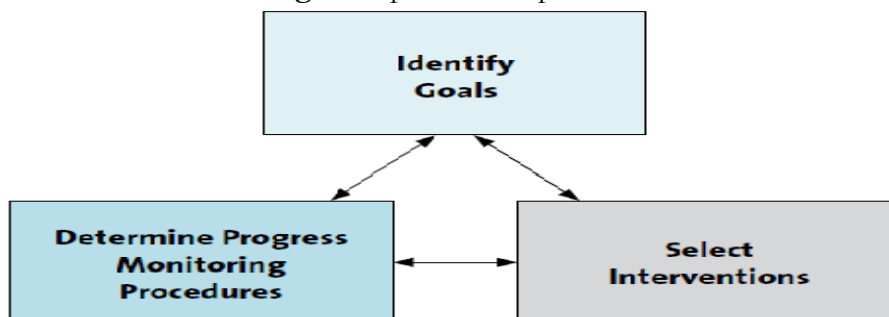
- Strategie di insegnamento basate su pratiche verificate da pari e/o fondate su ricerche – è necessario considerare le strategie di insegnamento basate su evidenze, inclusi *Applied Behavior Analysis*, supporti visibili, comunicazione funzionale e sviluppo di capacità adattive.

Fig. La natura dinamica del processo, dallo screening ai risultati migliorati



7. **Monitoraggio e analisi.** L'IEP viene rivisto periodicamente valutando i progressi del bambino e l'efficacia degli interventi. Sulla base dei risultati, vengono definiti nuovi obiettivi e adattata la metodologia. Tale processo di monitoraggio può svolgersi quando si incontrano difficoltà significative, quando il bambino non progredisce oppure, di norma, una volta o due all'anno.

Fig. Componenti del piano di intervento



Fonte: *Autism Spectrum Disorders: Missouri Best Practice Guidelines for Screening, Diagnosis, and Assessment* (www.autismguidelines.dmh.mo.gov)

Riferimenti bibliografici

American Psychiatric Association (2013) Diagnostic and statistical manual of mental disorders *DSM-5™* (5th ed), Washington, DC, APA.

Organizzazione mondiale della sanità (1992) International statistical classification of diseases and related health problems (ICD-10), Ginevra, Organizzazione mondiale della sanità.

Brown, F., Snell, M.E., Lehr, D. (2006). Meaningful assessment. In *Instruction for Students with Severe Disabilities* (6th ed.) (M.E. Snell e F. Brown, eds.) pp. 67–110. Upper Saddle River, NJ: Pearson.

Edwards S, Fletcher P, Garman M, Highes A, Letts C, Sinka I. (1999). *Reynell Developmental Language Scales – III*. Windsor, UK: NFER-Nelson

Fenson, L., Dale, P., Reznick, J., Thal, D., Bates, E., Hartung, J., Pethick, S., & Reilly, J. (2003). *MacArthur communicative development inventories: User's guide and technical manual*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Filipek, et al. (1999). The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 439–484.

Hresko W, Reid K, Hamill D. (1999). *Test of Early Language Development.3*. Austin, TX: PRO-ED

Kasari, C., Brady, N., Lord, C., & Tager-Flusberg, H. (2013). Assessing the minimally verbal school-aged child with autism spectrum disorder. *Autism research : official journal of the International Society for Autism Research*, 6(6), 479-93.

Lord et al. (2000). The Autism Diagnostic Observation Schedule–Generic: A Standard Measure of Social and Communication Deficits Associated with the Spectrum of Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(3, 2), 205-223. Disponibile sul sito:

https://www.researchgate.net/profile/Andrew_Pickles/publication/226341116_The_Autism_Diagnostic_Observation_Schedule-Generic_A_Standard_Measure_of_Social_and_Communication_Deficits_Associated_with_the_Spectrum_of_Autism/links/0c960525d7a58d1139000000.pdf

Mundy, P., & Hogan, A. (1996). *Preliminary Manual for the Abridged Early Social Communication Scales*. Coral Gables, FL: University of Miami.

Wilkinson, L.A. (2010). *A Best Practice Guide to Assessment and Intervention for Autism and Asperger Syndrome in Schools*. Jessica Kingsley Publishers: Philadelphia

Organizzazione mondiale della sanità. (2018). International statistical classification of diseases and related health problems (11th Revision). Disponibile sul sito <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>

Zwaigenbaum, L., & Penner, M. (2018). *Autism spectrum disorder: advances in diagnosis and evaluation*. *BMJ* 361, k1674.

<https://www.iidc.indiana.edu/pages/Standardized-Tests-and-Students-with-an-Autism-Spectrum-Disorder>

Modulo 2: Interventi specifici per bambini con disturbi dello spettro autistico

Loredana Al Ghazi, Anca Luștrea, Claudia Borca²

Introduzione

Tutti gli interventi per i bambini con disturbi dello spettro autistico dovrebbero basarsi su una conoscenza teorica e pratica della loro condizione, dei loro bisogni e delle attuali tendenze metodologiche. Il presente capitolo introdurrà il quadro generale degli interventi ASD, descriverà i principali tipi, metodi e tecniche di intervento ed esemplificherà la loro applicazione in alcuni particolari casi.

È utile sapere che gli interventi per i disturbi dello spettro autistico non sono basati sulla generalità della diagnosi, ma sugli specifici bisogni individuali. L'approccio di intervento è individualizzato, mentre i bisogni specifici vengono presi in considerazione nello sviluppo del piano di intervento. Gli interventi ASD sono eterogenei e un singolo bambino può beneficiare di una varietà di metodi, tecniche e terapie alternative. Un bambino può partecipare a programmi educativi, sanitari, occupazionali o sociali e progredire. I progressi del bambino sono ottimali quando gli specialisti collaborano tra vari sistemi di erogazione di servizi e quando i genitori sono coinvolti come co-terapisti nella pianificazione e nell'attuazione degli interventi.

Un punto distintivo degli interventi specifici per i disturbi dello spettro autistico è che non esiste una "ricetta generale" o una cura per questa condizione e non esiste una terapia adatta per tutti i bambini, bensì una idonea per ciascuno. I principali approcci comportamentali, di sviluppo, terapeutici e combinati saranno presentati, evidenziando la loro efficacia empirica dimostrata. Inoltre, verrà analizzato come un team multidisciplinare possa trovare la migliore combinazione di terapie e regime di vita, fornendo l'opzione più efficace per ciascun bambino e i migliori risultati.

Obiettivi del modulo

Alla fine del modulo, gli studenti saranno in grado di:

1. definire, caratterizzare e analizzare gli interventi psico-pedagogici e le terapie specifiche per i bambini con disturbi dello spettro autistico;
2. analizzare e comparare i principi, i metodi, le tecniche e l'efficacia delle principali terapie specifiche per i bambini con disturbi dello spettro autistico;
3. identificare e raccomandare la migliore combinazione di terapie, metodi e tecniche per i bisogni del bambino.

Argomenti trattati in questo modulo

Interventi o terapie per i disturbi dello spettro autistico

Principi di un intervento efficace

² Università occidentale di Timisoara

Che cosa si intende per terapie efficaci

Terapie specifiche

Interventi o terapie per i disturbi dello spettro autistico

Il termine "interventi" viene utilizzato per i trattamenti, le terapie, i programmi, le strategie, i supporti e i servizi per le persone con disturbi dello spettro autistico. Esso abbraccia un'ampia gamma di approcci e viene utilizzato anche dalla maggior parte dei professionisti, oltre a fornire una descrizione generale dei metodi utilizzati per migliorare l'adattamento dei bambini affetti da ASD. Il presente capitolo si concentra unicamente sulla presentazione degli interventi effettuati dagli psicologi e dagli educatori per bisogni speciali (chiamati psico-pedagogisti in Romania) e non su quelli che coinvolgono altri professionisti (personale medico, terapisti occupazionali, kinoterapeuti, ecc.). Al fine di effettuare questo tipo di interventi, è necessaria una rigorosa formazione teoria e pratica. Per distinguerli da quelli che possono essere utilizzati per le persone autistiche ma anche per altri soggetti con bisogni speciali, si farà riferimento agli interventi concepiti, sviluppati e destinati a essere utilizzati per le persone affette da disturbi dello spettro autistico come a "terapie specifiche" o, semplicemente, "terapie".

Nel precedente capitolo si è vista l'importanza dell'identificazione precoce. Per ogni disabilità, l'identificazione precoce e l'intervento sono fondamentali, ma la situazione specifica dell'autismo fa sì che non sia possibile identificarlo facilmente nelle prime fasi, poiché esso non si manifesta fino a dopo il primo anno di età. L'età indicata per l'identificazione varia da 2 anni e 9 mesi a 3 anni e 3 mesi negli Stati Uniti (Adelman & Kubiszyn, 2017).

Un genitore attento può osservare alcuni segnali, ritardi nello sviluppo o modifiche nel comportamento del proprio figlio e può segnalarli al personale medico oppure semplicemente chiedere "alla sua età, è normale che mio figlio sorrida/non sorrida, non voglia essere abbracciato, non mi guardi negli occhi, non risponda se chiamato per nome oppure che muova la mano così tanto davanti agli occhi, si dondoli o sbatta sul pavimento?", ecc. Gli specialisti esperti possono identificare l'autismo nei bambini di età inferiore a 3 anni e alcuni lievi segnali di allerta possono essere osservati già a 2 anni e 6 mesi (Jones & Klin, 2013). Non per tutti i bambini che poi sviluppano disturbi dello spettro autistico viene effettuata l'identificazione prima dei 12 mesi di età. In questa fase, alcuni di essi non mostrano segni chiari di autismo, che non si sviluppano solitamente fino a un anno o un anno e mezzo di età.

Il successo, segnalato di recente, di un'analisi del sangue per i disturbi dello spettro autistico abbasserà sicuramente l'età in cui viene effettuata la diagnosi per i bambini, portando a interventi più precoci (Howson et al., 2018). Tuttavia, il problema è che una volta che viene comunicata la diagnosi del bambino, nel momento appena successivo, ogni genitore si sente dire questa frase terribile e deludente: "Non esiste una cura per i disturbi dello spettro autistico, ma...". Gli specialisti spiegheranno poi che non esiste un trattamento che possa essere seguito o una procedura da adottare che possa far sparire l'autismo, come avviene per una condizione medica. Eppure, vi sono evidenze solide che dimostrano che interventi appropriati, approcci educativi lungo l'intero arco della vita, il sostegno per famiglie e professionisti e l'offerta di

servizi di comunità di alta qualità, possono migliorare la vita delle persone affette da disturbi dello spettro autistico e delle loro famiglie. <http://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2017/08/persons-with-autism-spectrum-disorders-identification-understanding-intervention.pdf>

Anche se attualmente non esiste una cura medica efficace per i disturbi dello spettro autistico, vengono prescritti farmaci per ridurre i sintomi comportamentali associati ad ASD, come iperattività, ansia, aggressività e autolesionismo. L'approccio farmacologico può aiutare a migliorare la qualità di vita dei bambini con disturbi dello spettro autistico, riducendo i sintomi di co-morbilità e offrendo loro la possibilità di partecipare alle attività sociali e di apprendimento ed essere coinvolti.

Assistere le famiglie con bambini affetti da ASD a superare gli ostacoli della vita quotidiana è un processo permanente e costante. Esse hanno bisogno di sostegno per tutta la vita, a vari livelli, da quello permanente nelle prime fasi, al follow-up post-intervento nelle fasi successive di sviluppo. Il supporto si concentrerà sulle stesse caratteristiche specifiche dei disturbi dello spettro autistico, come migliorare l'interazione sociale e la comunicazione, gestire i comportamenti difficili, l'inclusione sociale, promuovere l'indipendenza e, in generale, migliorare la qualità di vita.

Prima di enumerare e descrivere le terapie più efficaci e utilizzate più di frequente per i disturbi dello spettro autistico, gli studenti sono invitati a ricordare il modello del *Case Management* presentato nel primo modulo e a rapportarlo/collegarlo ai principi che devono guidare un intervento di successo.

Caso studio

I principi di un programma di intervento

Il successo dei programmi di intervento dipende da molti fattori, ma alcuni principi devono sempre essere applicati poiché sottendono al raggiungimento dell'efficacia terapeutica:

1. **Approccio individualizzato a ciascun caso.** A causa della complessità e della varietà dei sintomi, ciascun bambino ha una caratterizzazione clinica diversa. Soltanto se si è in grado di descrivere e capire precisamente come e perché un bambino si comporta in certo modo è possibile proporre misure adattive che formeranno un comportamento funzionale. Alcuni ricercatori (Odom, Hume, Boyd, & Stabel, 2012) hanno proposto di passare dai modelli che prevedono trattamenti del comportamento intensivi e approcci eclettici per quanto riguarda i disturbi dello spettro autistico, a un approccio individualizzato, in cui terapie, tecniche e attività siano pensate in base all'efficacia per lo specifico bambino.
2. **Approccio ecologico al bambino.** Un bambino può essere compreso ed educato soltanto se viene visto come una persona che vive, si sviluppa e progredisce in un contesto. Esso è circondato da influenze sociali (famiglia, comunità, scuola, amici), ambientali (con più o meno opportunità e possibilità di accesso) ed educative (il tipo di scuola ed istruzione che riceve). Al fine di conoscere un bambino, specialmente da un punto di vista funzionale e di capire le barriere che incontra, bisogna sapere come svolge giornalmente le attività, comunica con la famiglia, si relaziona con gli altri bambini o se la cava con il programma scolastico. Le barriere funzionali che i bambini con disturbi dello spettro autistico incontrano derivano dalle interazioni con le restrizioni ambientali o i requisiti sociali, pertanto è necessario valutare come il bambino soddisfa i propri bisogni di tutti i giorni e trovare soluzioni per la vita funzionale. L'importanza dell'approccio ecologico è stata oggetto di ricerche relative al counselling familiare (Dente & Parkinson Coles, 2012) o alla transizione educativa (Derguy, M'Bailara, Michel, Roux, & Bouvard, 2016).
3. Per fornire servizi educativi di qualità, è necessario adottare come approccio il **paradigma del *Case Management***. Un bambino con disturbi dello spettro autistico ha bisogni relativi a diverse aree di sviluppo: rapporti sociali; linguaggio e comunicazione; capacità cognitive; nonché esigenze mediche, educative o sociali. Un singolo specialista, con le sue competenze, non può occuparsi di tutte queste aree, pertanto è necessario che vi sia un gruppo di specialisti che lavora assieme ai genitori a beneficio del bambino. I loro sforzi devono essere armonizzati e adeguati in modo che tutti lavorino per far progredire il bambino. Il *Case Management* è un metodo di lavoro che mira a coordinare e monitorare tutti gli interventi in vari campi (medico, educativo, psicologico e sociale) al fine di aumentare il livello di funzionalità del comportamento del bambino (Ghergut, 2011). Esistono tre possibili tipi di *Case Management*: multidisciplinare, interdisciplinare e transdisciplinare. Negli interventi

precoci, si raccomanda un modello transdisciplinare, in cui gli specialisti lavorano assieme e condividono valutazioni comuni, obiettivi, attività, monitoraggio e comunicazioni. Le attività si svolgono a casa del bambino e sfruttano le naturali opportunità di apprendimento e l'esperienza della famiglia. Negli anni scolastici, si raccomanda un modello interdisciplinare, in cui gli specialisti perseguono gli stessi obiettivi e condividono risultati e attività.

4. **Identificazione e intervento precoci** (Koegel, Koegel, Ashbaugh, & Bradshaw, 2014). Una delle attività svolte dal team di *Case Management* è l'identificazione dei possibili casi di bambini con disturbi dello spettro autistico. I benefici di un'identificazione e un intervento precoci sono numerosi:
 - gestire i comportamenti atipici (Thye, Bednarz, Herringshaw, Sartin, & Kana, 2018) prima che il bambino si ritiri completamente in sé stesso e non sia più interessato a conoscere la realtà che lo circonda oppure a relazionarsi e comunicare con gli altri;
 - minimizzare la perdita di capacità - prima viene identificata la condizione del bambino, meno competenze acquisite perderà in tale periodo. Molti bambini con disturbi dello spettro autistico, fino a un certo punto, hanno uno sviluppo tipico, che si riduce però gradualmente, quando iniziano a perdere le capacità (Thurm, Manwaring, Luckenbaugh, Lord, & Swedo, 2014). Se l'identificazione, la diagnosi e l'intervento iniziano precocemente, la perdita delle capacità sarà ridotta;
 - massimizzare i benefici del periodo di neuroplasticità da 0 a 4 anni (Dawson, 2008);
 - accorciare i tempi di intervento - per i bambini con disturbi dello spettro autistico, passa un periodo abbastanza lungo tra la diagnosi e l'inizio dell'intervento effettivo. In genere, vengono provati vari metodi prima di trovare il migliore intervento personalizzato. Pertanto, prima il bambino viene identificato, maggiori saranno le possibilità di trovare la combinazione ideale per lui (Yoo, 2016).
 - L'accettazione precoce della condizione del bambino da parte dei genitori comporta un loro migliore coinvolgimento nella terapia (Magán-Maganto et al., 2017). Soltanto i genitori che conoscono e accettano la disabilità del bambino possono adeguare la loro interazione e le loro tecniche genitoriali e stabilire un rapporto di attaccamento con lo stesso.
5. **Pianificare l'intervento in modo strutturato e organizzato.** Ogni bambino con disturbi dello spettro autistico beneficia di un Piano educativo individualizzato (*Individualized Education Plan* - IEP), uno strumento per pianificare, coordinare e registrare le attività svolte (Barton, Lawrence, & Deurloo, 2011). L'approccio integrato ai suoi bisogni implica uno sforzo collaborativo tra tutti coloro che lavorano con lui: specialisti, dottori, operatori sociali e familiari. Tutti devono puntare a obiettivi comuni, prioritari e strutturati, comunicare tra di loro e cercare soluzioni comuni ai problemi e strutturare le attività concentrandosi sulla pianificazione e

sistematizzazione di tutti gli interventi. Pianificare l'intervento significa progettare obiettivi a lungo termine, a partire dai quali attuare obiettivi a breve e medio termine, che devono essere rilevanti per i bisogni del bambino, realistici e raggiungibili. Gli obiettivi devono essere ordinati per priorità in modo da focalizzarsi in primo luogo sullo sviluppo delle competenze di base. Per un bambino con disturbi dello spettro autistico, le competenze di base sono considerate quelle per l'accettazione dell'interazione sociale, l'ampliamento dello spettro di interessi e lo sviluppo della comunicazione funzionale. La sistematizzazione implica che gli obiettivi e le attività stabiliti sono ordinati uno dopo l'altro e si basano sui precedenti, in modo che il bambino possa naturalmente passare attraverso tutte le fasi di sviluppo.

6. **Investire il tempo in terapie personalizzate.** Gli studi (Linstead et al., 2017) hanno dimostrato che maggiore è il tempo che il bambino trascorre seguendo terapie faccia a faccia individualizzate, più rapidamente farà progressi. I bisogni di un bambino con disturbi dello spettro autistico sono così particolari da poter essere gestiti soltanto in modo personalizzato. Il tempo trascorso seguendo terapie deve essere di almeno 5 giorni a settimana, per l'equivalente di una giornata di scuola completa (National Research Council, 2011).
7. **Socializzazione precoce** (Vernon, Koegel, Dauterman, & Stolen, 2012). Una delle principali barriere incontrate dal bambino con disturbi dello spettro autistico è la socializzazione, che costituisce una delle tre principali aree di intervento. Le sue difficoltà si rivelano nei rapporti con gli altri (adulti e bambini) ed è in questo ambiente che possiamo insegnargli come superarle. Le competenze acquisite dal bambino non possono esprimersi soltanto in un ambiente terapeutico, ma devono essere trasferite nelle situazioni di vita quotidiana in modo che il comportamento diventi funzionale.
8. **Trovare il miglior schema di intervento (<https://www.autismspeaks.org>).** Come si usa dire, non esiste una terapia valida per tutti i bambini, ma una terapia idonea per ciascun bambino. Anche le terapie convalidate scientificamente, come l'ABA, non funzionano in tutti i casi. Ecco perché dobbiamo trovare la combinazione più adeguata di metodi, tecniche, attività e regime di vita per ogni bambino. Questo processo potrebbe richiedere molto tempo, da alcuni mesi a un anno, ma bisogna considerare questa fase di sperimentazione non come tempo perso, bensì guadagnato nel trovare lo schema di intervento ottimale che funzioni per quel bambino.
9. **Coinvolgimento dei genitori nella terapia** (Burrell & Borrego, 2012). I genitori sono le persone che conoscono meglio il bambino e che trascorrono la maggior parte del tempo con lui, possono educarlo nel naturale contesto di vita, identificare eventuali barriere incontrate e intervenire immediatamente. Essi hanno il ruolo di rafforzare le capacità che si acquisiscono durante la terapia attraverso le attività della vita di tutti i giorni, permettendo così il loro trasferimento funzionale. Possono sfruttare ogni situazione di vita quotidiana e trasformarla in un'occasione di apprendimento e, quindi, il tempo trascorso dal bambino in famiglia diventa ben speso per realizzare progressi.

10. **Fornire un ambiente meno restrittivo**

(<http://nationalautismnetwork.com>). Più il bambino ha opportunità di sperimentare ed esplorare in modo indipendente, più velocemente farà progressi. I bambini apprendono in modo sperimentale e se sono interessati a conoscere, possono effettuare le loro attività di esplorazione seguendo i loro interessi. Devono avere l'opportunità di essere inclusi a scuola assieme ai loro compagni normalmente sviluppati.

11. **Inclusione scolastica precoce** (Stahmer & Cunningham, 2011). Nel corso del processo terapeutico, uno dei principali obiettivi deve essere quello di preparare il bambino alla scuola e all'inclusione sociale. Nella scuola inclusiva, il bambino con disturbi dello spettro autistico può interagire con i compagni normalmente sviluppati e trovare modelli comportamentali.

Che cosa si intende per terapie efficaci

Nei precedenti paragrafi, è stato precisato che i risultati sono ottimali quando gli interventi sono concepiti sulla base dei bisogni specifici individuali e vengono effettuati il prima possibile. Inoltre, è stato mostrato che ogni intervento è un processo complesso che inizia con una valutazione ed è seguito dalla pianificazione dell'intervento stesso, dalla progettazione del curriculum e dal monitoraggio costante. È in questo modo che si lavora con ogni bambino con bisogni speciali, non soltanto con quelli affetti da disturbi dello spettro autistico.

Il termine "efficace" si riferisce a un elevato livello di ricerche basate su evidenze segnalate per un particolare tipo di intervento. Tuttavia, poiché le caratteristiche specifiche dei disturbi dello spettro autistico sono molto eterogenee, non esiste un tipo di intervento "calzante per tutti" per le persone affette da questi disturbi. Per tale ragione, un'analisi degli interventi efficaci dovrebbe prendere in considerazione i tratti individuali delle persone che beneficiano dell'intervento e i comportamenti che sono oggetto dello stesso.

La **pratica basata sulle evidenze scientifiche** è diventata un punto di riferimento comune per gli specialisti in diversi campi, inclusi psicologia, medicina, istruzione e altri ambiti sanitari. Essa rappresenta un'associazione delle evidenze scientifiche più valide, dell'esperienza professionale e della conoscenza delle caratteristiche dei pazienti.

Le attuali evidenze nel campo della ricerca forniscono una conoscenza importante degli interventi efficaci per i disturbi dello spettro autistico, ma ulteriori sono necessarie ricerche, ad esempio per quanto riguarda gli interventi per gli adulti affetti da ASD, che sono ancora molto limitate. Anche se la ricerca scientifica costituisce la pratica più importante basata sulle evidenze, nella decisione terapeutica dovrebbero essere prese in considerazione l'esperienza pratica specialistica e le singole caratteristiche del caso. Le decisioni di intervento dovrebbero inoltre essere basate sulla rete di supporto del bambino affetto da disturbi dello spettro autistico, che include la famiglia, il team di professionisti e le risorse della comunità disponibili. Quando un intervento funziona per alcune persone, ciò non significa che funzionerà per tutte

quelle con disturbi dello spettro autistico, poiché ognuna di esse è unica. Inoltre, il fatto che l'intervento funzioni in un contesto di ricerca non vuol dire che funzionerà nel mondo reale.

La pratica basata sulle evidenze fornisce una base per selezionare gli interventi più idonei sulla base delle migliori ricerche disponibili, delle caratteristiche individuali e dell'esperienza professionale.

Le ricerche considerevoli e crescenti sui disturbi dello spettro autistico rendono difficile per le famiglie e gli specialisti essere sempre aggiornati sulle ultime scoperte. Essi dovrebbero però sforzarsi di essere informati e aggiornati nel campo di ricerca ASD. Un grande aiuto che facilita il lavoro degli specialisti sono gli studi meta-analitici pubblicati sulle ricerche sui disturbi dello spettro autistico, che sintetizzano e analizzano, basandosi sulle evidenze, tutte le ricerche su uno specifico argomento o tipo di intervento.

EVIDENCE-BASED PRACTICE

FIGURE 1.2



Fonte: *Choosing Autism Interventions: A Research-Based Guide*

In genere, una terapia è efficace se affronta la causa dei sintomi, ma se non viene determinato il rapporto causa-effetto (come nel caso dei disturbi dello spettro autistico), ciò non è possibile. Pertanto, le terapie specifiche per gli ASD devono affrontare i sintomi e le manifestazioni comportamentali specifiche e particolari, non le cause. Al giorno d'oggi, esistono molte terapie per i disturbi dello spettro autistico che si trovano in diverse fasi di convalida empirica. Gli specialisti e i genitori si perdono spesso tra le numerose opzioni, non sapendo quale provare prima. Negli ultimi anni, si è cercato quindi di chiarire i molti tipi di approcci e di terapie per i disturbi dello spettro autistico, dato l'elevato numero di quelli da provare e mettere in pratica (Reis, Pereira, & Almeida, 2018).

Caso studio

Il maggiore numero di diagnosi ha determinato uno sconcertante aumento del numero e dei tipi di terapie e procedure. Il sito web Research Autism elenca più di 1.000 interventi diversi, tra cui *Applied Behaviour Analysis* (ABA), chelazione, drammaterapia, dieta senza glutine, terapia Lego, formazione sull'integrazione sensoriale, nuoto con i delfini e integratori vitaminici. L'elenco alfabetico degli interventi, dei trattamenti e delle terapie può essere trovato sul sito <http://www.researchautism.net/autism-interventions/alphabetic-list-interventions>.

Per molti interventi, vi sono poche prove, o nessuna, che dimostrino la loro efficacia. Questo non significa che non funzionino; potrebbe semplicemente voler dire che sono necessarie ulteriori ricerche per scoprirlo. Sullo stesso elenco, sfortunatamente, possiamo trovare interventi molto costosi e attuati per un lungo periodo di tempo.

Esaminando le migliori pratiche attuali per l'intervento precoce nei disturbi dello spettro autistico negli Stati membri dell'UE, i ricercatori coinvolti nel progetto ASDEU hanno identificato 2695 studi. Essi hanno selezionato un totale di 67 studi, concludendo che le pratiche di intervento mirate e complete che hanno dimostrato di essere maggiormente efficaci negli studi di progettazione di gruppo sono quelle volte allo sviluppo delle competenze comunicative e sociali, con una metodologia comportamentale che applica tecniche naturalistiche basate sulla conoscenza dello sviluppo dei bambini nella prima infanzia. Gli studi su singoli casi forniscono prove dell'efficacia delle procedure con una componente comportamentale, come ABA o PRT. Tutti gli studi hanno dimostrato che la partecipazione attiva dei genitori all'intervento aumenta l'efficacia del trattamento. Aumentare le ore di intervento o il numero di sessioni può apportare benefici rispetto agli effetti dell'intervento.

Terapie specifiche per bambini con disturbi dello spettro autistico

Magyar (2011) classifica le terapie specifiche per i disturbi dello spettro autistico, basate su modelli teorici sottostanti, in quattro tipi principali:

Comportamentali (come l'*Applied Behavior Analysis*-ABA, la *Verbal Behavioral Therapy*-VBT, la *Cognitive Behavioral Therapy*-CBT o la *Discrete Trial Training*-DTT)

Di sviluppo (metodo DIR (*Floortime*), *Milieu Teaching*, (Intervento di Sviluppo Relazionale o *Relationship Development Intervention*)

Terapeutiche (terapia occupazionale, terapia dell'integrazione sensoriale, terapia logopedica, terapia fisica)

Approcci combinati (modello SCERT, approccio Spell).

Inoltre, i *Center for Disease Control and Prevention* (CDC) hanno classificato gli interventi per i disturbi dello spettro autistico come segue (<https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/treatment.html>):

Approcci comportamentali e comunicativi: *Applied Behavioral Analysis* (ABA), *Discrete Trial Training* (DTT), *Early Intensive Behavioral Intervention* (EIBI), *Pivotal Response Training* (PRT), *Verbal Behavior Intervention* (VBI), *Relationship-Based Approach* (DIR; chiamato anche "Floortime"), Terapia dell'integrazione sensoriale, logopedia e *Picture Exchange Communication System* (PECS).

Approcci alimentari: che comportano modifiche della dieta, eliminazione di alcuni tipi di alimenti dalla dieta del bambino e l'utilizzo di integratori di vitamine o minerali.

La somministrazione di farmaci potrebbe aiutare a gestire gli elevati livelli di energia, l'incapacità di concentrarsi, la depressione o le crisi.

Medicina complementare o alternativa: diete speciali, chelazione (un trattamento per eliminare dal corpo i metalli pesanti come il piombo), sostanze biologiche (ad esempio, secretina) o sistemi basati sul corpo (come la pressione profonda).

Non è nostra intenzione suggerire quali interventi dovrebbero o non dovrebbero essere utilizzati. Al contrario, l'intento è cercare di mettere in evidenza il processo di selezione dell'intervento, nell'ambito del quale l'esperienza professionale e le caratteristiche individuali stabiliscono il contesto per esaminare i risultati delle ricerche.

***Applied Behavioural Intervention* (ABA).** Negli ultimi due decenni, numerosi ricercatori hanno segnalato l'efficacia di un intervento precoce come approccio per i bambini autistici. L'ABA (*Applied Behavioral Analysis*), considerato uno dei programmi terapeutici più efficaci per l'autismo, si basa sull'idea che il sistema nervoso delle persone affette da disturbi dello spettro autistico sia privo delle connessioni che consentirebbero l'apprendimento e la socializzazione. Esso si fonda sull'accumulo di capacità cognitive, sociali e comunicative in modo molto strutturato, secondo i principi comportamentali della ricompensa e della punizione: i comportamenti adeguati vengono premiati, quelli inadeguati vengono ignorati e quindi non incoraggiati (Jackson, 2005).

L'analisi comportamentale applicata si basa sul principio di Pavlov, ovvero quello delle operazioni di condizionamento, che richiede alla persona di imparare comportamenti in grado di controllare l'ambiente, aiutando il bambino con autismo a "entrare" nella società e a considerare i comportamenti percepiti come adeguati, per adattarsi all'ambiente in cui vive (Benga, O., 2010).

Lo sviluppo della terapia comportamentale ABA è stato accompagnato dallo *Young Autism Project* (YAP), un programma molto strutturato per bambini con TSA, creato da O. Ivar Lovaas nel 1970, progettato per fornire servizi domiciliari di cura del bambino uno-a-uno, individualizzati e comportamentali. L'ABA si basa sui principi del comportamentismo, una

teoria della psicologia che spiega come apprendono e come si comportano le persone e che afferma che le azioni di una persona non sono né casuali, né imprevedibili: tutti i comportamenti hanno uno scopo. Secondo tale teoria, i comportamenti che vengono rinforzati hanno più probabilità di essere ripetuti. Il principale focus della terapia per i bambini con disturbi dello spettro autistico è imparare le abilità specifiche che aumenteranno le probabilità di diventare indipendenti e, possibilmente, di essere una persona di successo in futuro.

L'*Applied Behavior Analysis* è un ambito di pratica e studio che si concentra sull'utilizzo dei principi di apprendimento, in particolare il condizionamento operante, per capire e migliorare i comportamenti socialmente significativi (Reitman, 2005, apud. Sarafino, 2012, p.11). L'ABA cerca di modificare i comportamenti inadeguati sviluppando risposte all'ambiente socialmente accettate. Il condizionamento operante è un concetto introdotto da B.F.Skinner e può essere definito come un metodo di apprendimento in cui l'apprendimento si verifica mediante l'associazione tra un particolare comportamento e una conseguenza. Un comportamento che viene rinforzato tenderà a essere ripetuto, mentre uno che non lo sarà tenderà a sparire.

Il modello ABC del condizionamento operante <https://www.legacee.com/motivation-at-work/>

A – l'antecedente, la ragione del comportamento, che può essere conseguente a prompt, modellamento, feedback o obiettivi.

B – il comportamento, che può essere desiderato o indesiderato, adattivo o disadattivo.

C – le conseguenze, che possono consistere in rinforzi positivi o negativi, punizioni, estinzione o fuga/evitamento.

Sarafino (2012) enumera le seguenti caratteristiche dell'ABA.

Focus sul comportamento. La valutazione, l'intervento e gli obiettivi mirano tutti al comportamento e non a tratti, caratteristiche o atteggiamenti. Una valutazione viene effettuata per determinare gli attuali livelli di comportamento e la loro funzionalità, mentre gli obiettivi puntano a modificare tali comportamenti e gli interventi vengono svolti su comportamenti target.

Importanza dell'apprendimento e dell'ambiente. Tutti i comportamenti possono essere modificati mediante nuove esperienze, che possono includere una variazione dell'ambiente di vita, cambiando gli antecedenti e le conseguenze del comportamento.

Orientamento scientifico. L'ABA attribuisce una grande importanza alla raccolta dei dati scientifici e di ricerca. Tutti i concetti, i metodi e le tecniche si basano su ricerche empiriche, il che lo rende un metodo basato sulle evidenze.

Metodi pragmatici e attivi. Le tecniche utilizzate sono pragmatiche in quanto sono possibili da mettere in pratica facilmente, non idealistiche e attive dato il coinvolgimento attivo dei partecipanti.

Il primo passo che un terapeuta ABA certificato deve effettuare per iniziare una terapia ABA consiste nell'eseguire un'analisi funzionale, identificando i modelli positivi o negativi che promuovono il funzionamento familiare o che interferiscono con esso. Sulla base dei principi della teoria dell'apprendimento e del comportamento, il terapeuta ABA formula teorie su ciò che determina i diversi comportamenti e come essi si consolidano. Tecniche di intervento specifiche vengono utilizzate con i bambini affetti da autismo per produrre e mantenere alcuni comportamenti sociali desiderati, in modo da reindirizzare le intenzioni dei comportamenti intenzionali (Hollister-Sandberg, E., Spritz, L., B. 2013).

L'ABA si basa sull'idea che il terapeuta deve comprendere i principi di insegnamento dei bambini con disturbi dello spettro autistico ed è supportato da maggiori ricerche scientifiche di qualunque altro trattamento negli Stati Uniti. Più di trenta anni di ricerca hanno mostrato che i metodi ABA sono efficaci nel ridurre i comportamenti inadeguati dei bambini con autismo e incoraggiano abilità positive. L'idea dietro la terapia comportamentale è che il comportamento premiato verrà ripetuto. La ripetizione è fondamentale per consentire al cervello di imparare comportamenti e abilità, quindi il terapeuta offrirà al bambino più opportunità di dimostrare i comportamenti positivi durante una sessione. Inoltre, la terapia comportamentale insegna al bambino le capacità per giocare, comunicare, socializzare e costruire rapporti mediante altre tecniche. Ad esempio, un bambino può acquisire una nuova capacità imitando e seguendo altri bambini durante la sessione comportamentale oppure può imparare il piano delle attività giornaliere. I terapeuti incoraggiano i genitori a essere coinvolti nel trattamento del figlio, incluso ciò che l'ABA insegna in classe, al fine di utilizzare le conoscenze nella vita quotidiana.

L'ABA è il più noto e ricercato tra i metodi comportamentali utilizzati per trattare l'autismo. L'interpretazione comportamentale dello sviluppo e dell'apprendimento afferma che tutti i comportamenti umani (adattivi o meno) vengono appresi e che l'apprendimento stesso è una conseguenza del comportamento. Il comportamento che è seguito da conseguenze positive tende a essere ripetuto e appreso.

Il principio di base consiste nel progettare un intervento individuale sulla base dell'osservazione del comportamento del bambino, determinare i bisogni e selezionare le tecniche più appropriate per gestirli.

Il *Behavioural Therapy Development Curriculum* mira a insegnare alle persone con disturbi dello spettro autistico una serie di abilità, inclusa la partecipazione alla comunità, l'imitazione, le abilità spazio-visive, il linguaggio responsivo, espressivo e pragmatico e l'adattabilità all'ambiente sociale e accademico (capacità di gioco). Le strategie di base dell'ABA sono note per il fatto di modificare la vita delle persone con disturbi dello spettro autistico, grazie a miglioramenti delle conoscenze, del linguaggio, della socializzazione e dell'adattamento funzionale, e sono utilizzate per eliminare i comportamenti disadattativi associati a ASD, ADHD, disabilità di apprendimento, ritardi nello sviluppo e disturbi del comportamento. L'ABA può essere impiegato anche per aumentare il comportamento adattativo, fornendo strumenti e prompt (Turnbull, Knapp, 2014).

Affinché le sessioni di terapia vengano svolte in condizioni ottimali, è necessario lavorare in una stanza isolata senza distrazioni e, mentre il bambino evolve, l'ambiente di lavoro deve essere il più naturale possibile, quindi la terapia deve essere svolta in tutti i luoghi della casa e fuori. Nell'ABA, l'insegnamento viene effettuato tramite esercizi distinti che fanno riferimento a un metodo specifico utilizzato per aumentare le possibilità di successo. Tale metodo prevede di:

- "dividere un compito in parti più piccole;
- rimanere su tale sotto-parte fino a quando il bambino non la padroneggia molto bene;
- effettuare esercizi ripetuti in un lasso di tempo concentrato;
- fornire prompt e ridurli;
- utilizzare procedure premiali"; (Leaf, McEachin, 2010, p. 19).

L'autrice del libro "*Aspects about therapies and learning activities in children with autism*" parla di questo programma come una tecnica terapeutica che, nel tempo, ha avuto molti nomi, quali Lovaas, *Discrete Trial* (DT), intervento comportamentale intensivo, evolvendo e trasformando l'analisi comportamentale applicata. Questo metodo prevede un programma intensivo di 8 ore, per circa 20-40 ore a settimana, in cui il bambino lavora individualmente con il terapeuta in rapporto uno a uno. Si inizia solitamente con semplici istruzioni, che conducono poi a una generalizzazione, per essere utilizzate in contesti e con persone diversi. La stessa precisa inoltre che l'applicazione dell'ABA deve considerare alcuni principi alla base dello stesso:

- la terapia comportamentale deve essere effettuata in un rapporto uno a uno;
- il tempo dedicato deve essere di 20-40 ore a settimana;
- i terapeuti devono essere formati e specializzati;
- è necessario organizzare incontri regolari tra i terapeuti per poter analizzare il comportamento del bambino;
- le sessioni di terapia devono essere divertenti in modo che il bambino sia motivato a imparare.

I principi dell'apprendimento basati su qualunque valido programma ABA sono: il rinforzo, la creazione di operazioni motivanti e il controllo degli stimoli.

Un esercizio distinto è composto da varie componenti: l'antecedente, il prompt, la risposta del bambino, il feedback o le altre conseguenze e l'intervallo tra gli esercizi.

Termini usati nell'ABA

Alla base dell'ABA per i bambini con disturbi dello spettro autistico vi è il DTT (*Discrete Trial Teaching*), un'unità didattica che prevede 3 componenti: SD (il *Discriminative Stimulus* o Stimolo discriminativo, ovvero il requisito), R (la Risposta del bambino) e C (la Conseguenza del comportamento).

Talvolta, tra lo Stimolo discriminativo e la Risposta vi è il Prompt (l'aiuto fornito al bambino) e poi la Conseguenza.

Lo Stimolo discriminativo (SD) costituisce uno specifico evento o una condizione ambientale in risposta a cui si prevede che un bambino esibirà un determinato comportamento.

Il *Discrete Trial Teaching* è un'unità didattica composta da 3 parti, che costituisce una sequenza di comportamenti utilizzati specificamente per massimizzare l'apprendimento.

Il *prompt* è l'aiuto offerto dal terapeuta per facilitare le performance della risposta del bambino. Esso deve essere fornito contemporaneamente all'istruzione oppure il prima possibile dopo che questa è stata comunicata. L'utilizzo dei prompt rende l'apprendimento più semplice e riduce la frustrazione.

L'intervallo tra due diversi esercizi - questa pausa di alcuni secondi deve essere prevista tra due diversi esercizi, fornisce al bambino il tempo di analizzare le informazioni e gli insegna ad aspettare.

Il *Modelling* (modellamento) - è una tecnica utilizzata per apprendere nuovi comportamenti che si avvicinano a quello target. Lo stimolo derivante da questa tecnica è che non lascia che il bambino sia frustrato, premiandolo immediatamente.

Il *Chaining* (concatenamento) - prevede la creazione di un comportamento combinando diversi comportamenti semplici che portano alla formazione di un singolo comportamento complesso (Siri, Lyons, & Arrange, 2012).

L'*Extinction* (estinzione) è "il processo di rifiuto del rinforzo di un comportamento precedentemente rinforzato, per diminuire la probabilità che esso si verifichi in futuro; affinché sia una strategia efficace è necessario conoscere la funzione del comportamento".

(<https://www.abconnect.com/autism-resources/glossary-aba-terms/>)

All'interno della categoria dell'ABA, si trovano:

Il ***Discrete Trial Training (DTT)***, che è una sequenza di prove per implementare ogni passo del comportamento desiderato. Esso viene utilizzato come tecnica negli interventi comportamentali precoci, incluso il metodo Lovaas, nonché nelle prime fasi, poiché mira a insegnare nuovi comportamenti e discriminazioni in modo semplice e individualizzato. Si tratta di una tecnica altamente strutturata in cui uno specialista (chiamato formatore) applica una serie di interazioni di apprendimento (chiamate prove o *trial*). Ciascuna "prova" è altamente strutturata con una chiara sequenza di azioni, un inizio e una fine, da cui il termine "*discrete*" (distinte). Le fasi previste in tale tecnica sono (Anderson et al., 1996): 1. La presentazione della richiesta o della domanda da parte del formatore. 2. La risposta del bambino. 3. La conseguenza. 4. Una breve pausa tra la conseguenza e la presentazione successiva. All'inizio, il formatore fa una domanda o dà un'istruzione chiara e se il bambino

non risponde da solo offre un prompt, mostrandogli come rispondere correttamente. Quando il bambino esibisce il comportamento atteso viene prontamente premiato per produrre un rinforzo. Se non lo fa da solo, dopo il prompt, l'istruzione viene ripetuta o modificata in modo diverso. Affinché questa tecnica sia efficace, il bambino deve trascorrere molte ore a settimana in terapia e l'istruzione deve essere fornita da uno specialista.

Molti studi hanno indicato l'elevata efficacia del DTT utilizzato negli interventi comportamentali intensivi precoci (EIBI), che costituisce una tecnica importante che contribuisce a ottenere migliori risultati negli interventi. Una meta-analisi (Peters-Sheffer et al., 2010) ha segnalato l'elevata efficacia degli interventi EIBI e un altro studio (Downs et al., 2008) ha indicato che il DTT costituisce una tecnica efficace da utilizzare nei programmi prescolastici.

Il ***Discrimination training*** (insegnamento della discriminazione) rappresenta un'importante caratteristica del DTT, incentrata principalmente sul modo in cui gli stimoli e i prompt vengono presentati e su come vengono eliminati i prompt dopo un certo periodo di tempo (Eikeseth, Smith, & Klintwall, 2014). La procedura di discriminazione tra stimoli quali colori, forme, lunghezze, superfici e oggetti costituisce l'oggetto di questa tecnica. Ad esempio, discriminare tra lungo e corto, tra bianco e nero o tra su e giù.

L'***Incidental teaching*** (insegnamento incidentale) è una tecnica in cui lo specialista sfrutta le situazioni che si verificano naturalmente ("*incidents*" o eventi) e le trasforma in opportunità di apprendimento. La motivazione di questo approccio è che tutti i bambini imparano meglio se l'istruzione è incentrata sui loro interessi. L'insegnante progetta l'ambiente di apprendimento per raggiungere un insieme di obiettivi di intervento pre-pianificati che prendano in considerazione gli interessi del bambino. Quando il bambino mostra interesse rispetto all'attività proposta, lo specialista lo incoraggia a porre domande e lo coinvolge ulteriormente in tale specifica attività. L'apprendimento si verifica nel momento in cui il bambino sceglie di essere coinvolto nell'attività e la inizia. La volontà di partecipare alle attività è molto problematica nei bambini con disturbi dello spettro autistico; ecco perché lo specialista deve progettare un ambiente di apprendimento pieno di opzioni che riesca a catturare la sua attenzione. Innanzitutto, lo specialista deve osservare il bambino nel suo ambiente naturale per capire quali sono i suoi interessi e gli oggetti preferiti, oltre che i comportamenti tipici e inadeguati. Successivamente, esso prepara l'ambiente collocando all'interno dello stesso quanti più oggetti preferiti del bambino. L'insegnante aspetta che il bambino si interessi a uno degli oggetti e gli offre un prompt, ponendo la sua mano su quella del bambino e aspettando che questo inizi l'interazione. Se ciò non si verifica, gli offre il secondo prompt chiedendo "Che cosa vuoi?". Se il bambino risponde, lo specialista continua la conversazione "Di che colore è?" o "Che forma ha?". Se il bambino risponde correttamente potrà avere l'oggetto. Il rinforzo positivo viene utilizzato per premiare le risposte e i comportamenti corretti, mentre le risposte sbagliate vengono ignorate.

L'***Early Intensive Behavioral Intervention*** (Intervento comportamentale intensivo precoce) (EIBI) è una variante dell'ABA applicabile nelle prime fasi, dall'inizio dell'intervento

fino all'età di cinque anni. Gli EIBI sono una raccolta di tecniche comportamentali pensate per sviluppare abilità precoci nei bambini di età inferiore a 5 anni. Reichow (2011), che ha condotto una meta-analisi di studi sugli EIBI, ha concluso che i metodi di intervento precoce sono molto efficaci per i bambini con disturbi dello spettro autistico.

Landa (2018) ha svolto ricerche sugli interventi precoci per i neonati con disturbi dello spettro autistico, sospetti o accertati, e ha riunito 13 raccomandazioni o principi per l'intervento precoce:

1. inizio precoce della terapia non appena si presenta il primo campanello di allarme;
2. la terapia dovrebbe riguardare tutte le aree di sviluppo;
3. cambiare costantemente le attività e gli obiettivi quando si osservano progressi nell'area del linguaggio;
4. fornire una formazione intensiva per i genitori per 9/12 mesi, almeno una volta al mese;
5. fornire feedback video ai genitori per facilitare la comprensione del comportamento del figlio e l'efficacia dei loro interventi;
6. fornire coaching e mentoring diretti;
7. erogare parti dell'intervento in un ambiente strutturato con distrazioni minime;
8. istruire i genitori su alcune tecniche di coinvolgimento che possono utilizzare nelle attività di consolidamento svolte a casa;
9. fornire ai genitori una formazione in vari contesti per sviluppare la generalizzazione;
10. offrire ai genitori sessioni di counselling per promuovere l'attuazione continua delle strategie di intervento dopo la fine del sostegno alla formazione;
11. quando il linguaggio non compare, prendere in considerazione sistemi di comunicazione visivi e pittorici (ad esempio, il PECS);
12. combinare l'intervento dei professionisti a quello mediato dai genitori;
13. standardizzare gli interventi.

L'EIBI più conosciuto è il modello *Young Autism Project* dell'Università della California a Los Angeles (chiamato anche **metodo Lovaas**).

Il **metodo Lovaas** è una forma di intervento comportamentale intensivo precoce che si basa sui principi ABA. L'idea principale è che i bambini affetti da autismo hanno difficoltà nell'ambito della comunicazione e non riescono a esprimere i loro bisogni, le emozioni o le intenzioni, finendo quindi per essere frustrati e avere crisi. L'intervento mira a sviluppare un ambiente di insegnamento che massimizzi il successo e minimizzi il fallimento. Il comportamento desiderato viene rinforzato tramite lodi e feedback positivi, evitando al contempo di rinforzare i comportamenti negativi. Il metodo Lovaas utilizza una raccolta di tecniche comportamentali come l'insegnamento incidentale, il *Discrete Trial* o l'insegnamento della discriminazione. Il regime di apprendimento è molto intensivo e il bambino riceve fino a 40 ore a settimana di formazione, erogata dai genitori con la supervisione di uno specialista. Reed, Osborne e Corness (2007) hanno comparato l'efficacia degli interventi precoci a casa per i bambini con disturbi dello spettro autistico, segnalando che il metodo Lovaas e

l'applicazione dell'analisi comportamentale agli interventi scolastici hanno prodotto grande giovamento.

Il **Verbal Behavior Intervention** (Intervento di comportamento verbale) (**VBI**) è un tipo di ABA che si concentra sull'insegnamento delle abilità verbali. Esso deriva dall'ABA ed è più una tecnica che una terapia, utilizzata negli interventi comportamentali. Il focus è rivolto principalmente al linguaggio e alla comunicazione, con la finalità di insegnare ai bambini con disturbi dello spettro autistico come utilizzare la comunicazione verbale e comprendere gli altri. Il VBA è un algoritmo strutturato, che prescrive come sviluppare specifiche componenti del linguaggio, a partire dalla parte espressiva.

Le parti del linguaggio espressivo sono chiamate operanti verbali e includono il *mand* (richiesta o domanda), il *tact* (un commento utilizzato per condividere qualcosa o attirare l'attenzione), l'*intraverbal* (una reazione agli altri, una risposta) e l'*echoic* (una parola ripetuta).

Spesso il VBA viene utilizzato nelle prime fasi di intervento, quando si sviluppano i primi passi della comunicazione. Questa tecnica si basa su un solido modello concettuale (teoria del comportamento verbale di Skinner) (Carr, 2005), cui è seguito un aumento delle ricerche sull'efficacia del VBA, che hanno dimostrato che la teoria di Skinner ha prodotto un notevole impatto sullo sviluppo del linguaggio dei bambini con disturbi dello spettro autistico (Johnson, Kohler, Ross, 2016).

Il **Pivotal Response Training (PRT)** è un intervento basato su dati empirici tratti da studi di ricerca, una pratica basata sulle evidenze e un intervento reale per promuovere un comportamento sociale adeguato e una comunicazione adattabile per i bambini dell'asilo o della scuola primaria, gli adolescenti, i giovani e persino gli adulti.

Il PRT, originariamente basato sul *Discrete Trial*, è un approccio psicologico che utilizza l'ABA per concentrarsi sul rapporto comportamentale con l'ambiente utilizzando procedure specifiche. Esso veniva inizialmente chiamato "*Natural Language Paradigm*" (Koegel, O'Dell & Koegel, 1987) perché utilizzato nelle procedure motivazionali di comunicazione per migliorare l'utilizzo del linguaggio nei bambini con disturbi dello spettro autistico. Le ricerche successive hanno mostrato che le procedure motivazionali potrebbero essere efficacemente applicate in altre aree funzionali, pertanto questo tipo di intervento è stato rinominato "*pivotal response treatment, pivotal response teaching, pivotal response e pivotal response therapy*". (Bradshaw, Koegel, & Koegel, 2017). Il PRT è un metodo malleabile e facile da adattare che potrebbe essere utilizzato con i bambini in diverse fasi di sviluppo (Stahmer, 1999).

Ambito di applicazione: "Il PRT insegna ai discenti con disturbi dello spettro autistico (ASD) comportamenti adattivi e socio-comunicativi funzionali all'interno di un formato di insegnamento naturalistico". (Vismara & Bogin, 2009, p.32)

Principio: il PRT applica i principi scientifici dell'ABA attraverso lo sviluppo di "quattro abilità di apprendimento fondamentali: motivazione, risposta a spunti multipli, auto-gestione e auto-iniziazione". (Koegel, Koegel & Brookman, 2003, p.292)

Età di intervento: bambini e giovani da 2 a 16 anni.

Obiettivi di intervento del PRT:

Insegnare ai bambini con disturbi dello spettro autistico comportamenti fondamentali padroneggiando una serie di procedure specifiche che condurranno allo sviluppo di nuovi comportamenti. Acquisendo tali comportamenti, i bambini possono imparare nuove abilità funzionali in diverse aree di sviluppo: sociale, accademica, comunicazione e linguaggio, nonché auto-gestione.

Dotare gli studenti con disturbi dello spettro autistico di capacità sociali ed educative al fine di costruire comportamenti funzionali e indipendenti. Il PRT prevede la formazione dei genitori per l'intervento precoce. Esso è stato implementato con successo in diversi contesti (casa, gioco, scuola e comunità), consentendo la generalizzazione delle competenze acquisite.

L'ESDM (Early Start Denver Model) è un approccio di trattamento precoce per le prime fasi dei disturbi dello spettro autistico, che prevede l'uso di tecniche comportamentali in attività individuali (ESDM) o di gruppo (G – ESDM). Esso è supportato empiricamente da studi e ricerche che indicano che potrebbe essere efficace nel migliorare il linguaggio, le capacità cognitive e sociali e le abilità dei bambini con disturbi dello spettro autistico (Vivanti et al., 2017).

Principi ESDM

L'ESDM è comparso più di 30 anni fa, quando Rogers & Pennington (1991) ne hanno presentato i concetti chiave.

Tra di essi, il più importante (Rogers & Pennington, 1991) è che nei disturbi dello spettro autistico può comparire un ostacolo nello sviluppo tipico della sincronizzazione dei processi cognitivi e affettivi durante le prime interazioni quali l'imitazione, la vocalizzazione reciproca e la condivisione dell'affetto. La mancanza di coinvolgimento in queste prime interazioni sociali, impedisce al bambino di capire il mondo e sviluppare empatia e una comprensione cognitiva degli altri.

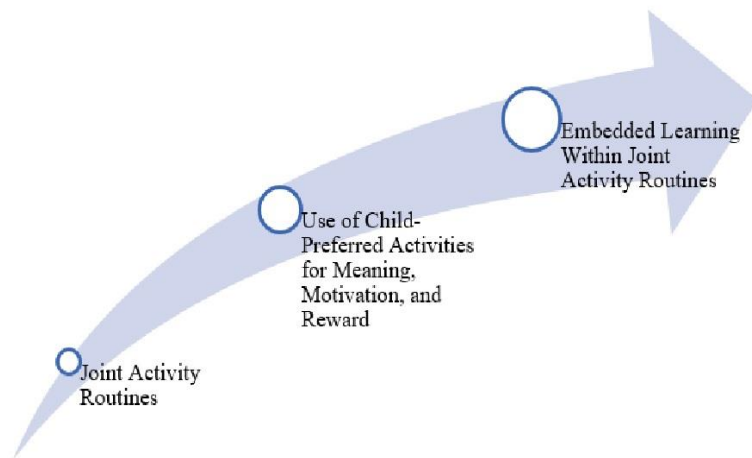
L'ESDM si basa sull'applicazione naturalistica dei principi ABA, per sviluppare nuovi comportamenti adattivi. Esso comprende una checklist che valuta gli attuali livelli di sviluppo tramite un curriculum per lo sviluppo degli ambiti sociali, cognitivi, motori ed emotivi.

Di conseguenza, "l'ESDM mira a favorire l'utilizzo spontaneo e sociale del linguaggio, dell'imitazione, dei gesti, del contatto visivo e degli altri comportamenti che sono essenziali per lo sviluppo socio-cognitivo". (Rogers & Dawson, 2010, p.21)

Componenti dell'ESDM

In un'attività congiunta, due o più partner si mettono insieme per svolgere un'attività (libri, giochi sociali, giocattoli, pasti, ecc.) al fine di promuovere l'apprendimento spontaneo premiando i traguardi raggiunti e fornendo azioni significative.

Utilizzando tali strategie di insegnamento, gli obiettivi dell'intervento vengono inclusi nelle routine di lavoro. L'obiettivo è aumentare il repertorio di abilità flessibili, adattive, generalizzate e appropriate per l'età nelle attività della vita quotidiana, facilitando l'apprendimento in contesti complessi.



TEACCH - *Treatment and Education of Autistic and Other Communication Handicapped Children* (Trattamento ed educazione dei bambini autistici e con disturbi correlati della comunicazione). Questo programma è stato sviluppato da Enrich Schopler e dai suoi colleghi dell'Università della Carolina del Nord già negli anni Settanta. Il trattamento riguarda sia il linguaggio che il comportamento, incentrati su programmi di intervento che sono preparati individualmente. Essendo un metodo educativo, esso fornisce alla persona con autismo un trattamento per tutto l'arco della vita e deve essere effettuato in quanti più ambienti diversi e ben strutturati possibile, con persone diverse, per valutare il potenziale di ogni bambino in modo da soddisfare i suoi bisogni e consentirgli di godere del successo a casa, a scuola e nella comunità.

I **principi** del TEACCH consistono nella classificazione dell'apprendimento in quattro aree:

- strutturazione dell'ambiente - il luogo in cui vengono svolte le azioni. Ciascun compito viene svolto in un luogo definito;
- schemi visivi dei luoghi in cui si devono svolgere le azioni - aiutare il bambino a concentrarsi sugli aspetti importanti della gravidanza;
- piani personalizzati e organizzazione del tempo - il momento in cui si svolgono le attività caratteristiche;
- organizzazione delle attività - informa il bambino di quello che dovrebbe essere fatto durante la gravidanza senza aiuto.

Come funziona il **TEACCH**:

È molto importante e opportuno che i programmi educativi vengano svolti diverse volte a settimana, in una classe speciale, in cui utilizzare calendari, programmi e sistemi di lavoro,

nonché una comunicazione con il bambino con materiali visivi (icone, immagini, numeri), per promuovere l'indipendenza e dare importanza alla persona con disturbi dello spettro autistico. I sistemi di lavoro aiutano il bambino a sapere cosa deve fare, per quanto tempo e quando l'attività è finita.

Il **Programma Son-Rise** è stato creato nel 1980 da Barry Neil Kaufman e Samahria Lyte Kaufman. Si tratta di un complesso sistema di trattamenti pensato per aiutare i bambini con disturbi dello spettro autistico a migliorare in tutte le aree di sviluppo, apprendimento e comunicazione. Esso fornisce tecniche educative molto efficaci per creare un programma domiciliare incentrato sul bambino, attraverso il quale l'adulto entra nel mondo del bambino.

Il Programma è domiciliare, erogato in rapporto uno a uno e di tipo educativo ed è pensato per aiutare i bambini con l'autismo in tutte le aree di apprendimento (Ball, J. 2008).

Questa tecnica per bambini con disturbi dello spettro autistico utilizza una terapia formativa che prevede di avvicinarsi di più al bambino, invece che agire contro di esso. Per aiutare i bambini, è necessario tenere conto dei criteri sintomatici e, nello specifico: il fatto di avere un linguaggio verbale o non verbale; esibire comportamenti stereotipati e ripetitivi; essere incapaci di utilizzare il linguaggio in contesti speciali; e trovarsi incapaci di partecipare alle attività quotidiane. Al centro di questo programma vi sono alcuni principi che sono considerati le fondamenta dell'approfondimento terapeutico:

- "seguire i comportamenti ripetitivi e ritualistici del bambino in modo da scoprire la chiave del loro mistero, facilitando il contatto visivo, lo sviluppo sociale e l'inclusione nel gioco;
- allenare la motivazione del bambino svilupperà il processo di apprendimento e getterà le basi per l'educazione e le competenze;
- creare attività energetiche e avvincenti in modo che il bambino sia più motivato, più attivo e provi più amore per l'apprendimento e l'interazione;
- tenere atteggiamenti ottimistici e non critici massimizzerà la gioia, l'attenzione e il desiderio del bambino". (Rață, 2011, p. 107)

Il programma Son-Rise viene utilizzato sia con i bambini sia con gli adulti con bisogni educativi speciali, sebbene sia più comunemente applicato per i bambini con disturbi dello spettro autistico. Esso viene implementato dai genitori a casa, trasformando la stanza del bambino in un'area giochi concepita appositamente per lavorare in rapporto uno a uno. Si tratta di un approccio guidato dal bambino, in cui il genitore imita l'attività di quest'ultimo, cosa che porterà successivamente al contatto visivo e all'interazione. Durante l'interazione, l'adulto cerca di mantenere un atteggiamento di accettazione e non giudizio. In alcune famiglie, viene utilizzato un programma intensivo, in cui i genitori devono reclutare volontari per raggiungere gli obiettivi del programma.

PECS (*Picture Exchange Communication Systems*). Questo metodo di intervento offre un approccio strutturato per lo sviluppo delle capacità di comunicazione precoci utilizzando le immagini in modo diverso dagli altri sistemi basati su di esse. È stato originariamente sviluppato negli Stati Uniti, ma anche in Europa per i bambini con autismo in età prescolare, ed è poi stato esteso con successo a una gamma più ampia di bambini con

difficoltà di comunicazione, anche più grandi, oltre a poter essere applicato in ambienti diversi poiché non richiede materiali costosi o personale specializzato. Essendo stato introdotto nel Regno Unito nel 1996, questo programma si è affermato in tutto il mondo come una nuova iniziativa significativa nel campo dell'autismo, basata sui principi del modello *Applied Behavioral Analysis*.

Il PECS aiuta i bambini a imparare a controllare il loro comportamento, sapere quali attività vengono organizzate secondo un programma e richiedere le cose che vogliono condividendo immagini nel loro ambiente. Se un bambino vuole che un adulto gli dia da bere, consegnerà l'immagine che raffigura una bevanda. È un sistema di comunicazione non verbale attraverso simboli (icone): il bambino impara (mediante metodi comportamentali) a dare alle persone attorno a lui una carta con un simbolo che rappresenta ciò che desidera. Durante il processo, l'interazione viene amplificata e la persona impara a distinguere le immagini, formulare frasi, rispondere alle domande e, infine, a fare apprezzamenti istantanei. Esso aumenta le possibilità del linguaggio espressivo, con una capacità di comunicazione intenzionale. Il programma è diviso in sei fasi. Inizia con una singola immagine per comunicare i bisogni, insegnando agli studenti a discriminare tra una serie di immagini e poi costruendo frasi più complesse. Queste immagini e frasi vengono conservate in un tabellone di comunicazione portatile, cui vengono attaccate con il velcro, in modo da essere facilmente prese quando il bambino vuole comunicare (Baker, 1991; Benga, 2010).

Fase 1 - Per imparare un oggetto, utilizzare il giocattolo preferito del bambino come premio, motivandolo a comunicare. L'adulto siede dietro il bambino, aiutandolo con un prompt fisico a prendere l'oggetto dalla sua mano. Dopo diversi prompt fisici, il prompt viene ridotto e gradualmente eliminato, fino a quando il bambino non è in grado di arrivare all'oggetto da solo senza aiuto.

Fase 2 - Utilizzando il libro della comunicazione, dove è attaccata l'immagine preferita, il bambino deve imparare a staccare l'immagine. Gli viene insegnato ad andare al pannello delle immagini dove dovrà prendere quella che desidera e portarla a uno degli adulti, aumentando gradualmente la distanza tra il tabellone e il bambino.

Fase 3 - Questa fase crea una situazione in cui il bambino mostra due immagini, una preferita e l'altra indifferente. Se il bambino chiede quella preferita viene premiato e gli viene insegnato a discriminare tra le sue abitudini favorite e una moltitudine di immagini, dandogli un'immagine per chiedere la cosa che vuole.

Fase 4 - Una volta superate le altre tre fasi, al bambino viene proposta la struttura di una frase in modo da imparare a comunicare utilizzandola, attaccando varie immagini che stanno a significare una frase sulla tabella di comunicazione.

Fase 5 - Il bambino chiede spontaneamente e risponde a domande quali "che cosa vuoi?" restituendo l'immagine "Io voglio" con l'immagine preferita.

Fase 6 - In questa fase, il bambino impara a rispondere ad altre domande, "Che cosa vuoi?" o "Che cosa vedi?", ricevendo una ricompensa dopo ciascuna risposta spontanea (Cucuruz, 2004).

Riferimenti bibliografici

- Adelman, C.R., & Kubiszyn, T. (2017). Factors that affect age of identification of children with an autism spectrum disorder. *Journal of early identification, 39*(1), 18-32. DOI: 10.1177/1053815116675461
- Anderson, S. R., Taras, M., & Cannon, B. O. (1996). Teaching new skills to young children with autism. In C. Maurice (Ed.), *Behavioral intervention for young children with autism*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Ball, J. (2008). *Early Intervention Autism. Real-life questions. Real-life answers*. Arlington, Texas: BCBA
- Barton, E. E., Lawrence, K., & Deurloo, F. (2011). Individualizing Interventions for Young Children with Autism in Preschool. *Autism Developmental Disorder*. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1195-z>
- Bradshaw, J., Koegel, R. L. & Koegel, L. K., (2017). Improving Functional Language and Social Motivation with a Parent-Mediated Intervention for Toddlers with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders 47*(1)
- Burrell, T. L., & Borrego, J. (2012). Parents' Involvement in ASD Treatment: What Is Their Role? *Cognitive and Behavioral Practice, 19*(3), 423–432. <https://doi.org/10.1016/j.cbpra.2011.04.003>
- Carr, J. E., & Firth, A. M. (2005). The verbal behavior approach to early and intensive behavioral intervention for autism: A call for additional empirical support. *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention, 2*(1), 18-27. <http://dx.doi.org/10.1037/h0100297>
- Cucuruz, D. (2004). *Autismo Cartea pentru parinti*. Bucuresti: Licentia Publishing
- Dawson, G. (2008). Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder. *Development and Psychopathology, (20)*, 775–803. <https://doi.org/10.1017/S0954579408000370>
- Dente, C. L., & Parkinson Coles, K. (2012). Ecological Approaches to Transition Planning for Students with Autism and Asperger's Syndrome. *Children & Schools, 34*(1), 27–36. <https://doi.org/10.1093/cs/cdr002>
- Derguy, C., M'Bailara, K., Michel, G., Roux, S., & Bouvard, M. (2016). The Need for an Ecological Approach to Parental Stress in Autism Spectrum Disorders: The Combined Role of Individual and Environmental Factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*(6), 1895–1905. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2719-3>
- Downs, A., Downs, R.C., Fossum, M., & Rau, K. (2008). Effectiveness of Discrete Trial Teaching with Preschool Students with Developmental Disabilities, *Education and Training in Developmental Disabilities, 43*(4), 443– 453
- Eikeseth, S., Smith, D.P., & Klintwall, L. (2014). Discrete trial teaching and discrimination training, in Tarbox, Dixon, Sturmey, Matson (EDS.), *Handbook of early interventions in autism spectrum disorders, Research policy and practice*. Springer: New York

- Ghergut, A. (2011). *Evaluare și intervenție psihoeducațională. Terapii educaționale, recuperatorii și compensatorii*. Iasi: Polirom
- Hollister-Sandberg, E., & Spritz, L., B. (2013). *A Brief Guide to Autism Treatments*, London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Howsmon, D. P. et al. (2018). Multivariate techniques enable a biochemical classification of children with autism spectrum disorder versus typically-developing peers: A comparison and validation study. *Bioengineering & Translational Medicine*, 3(2), 156–165. doi:10.1002/btm2.10095
- Johnson, G., Kohler, K. & Ross, D. (2016): Contributions of Skinner's theory of verbal behaviour to language interventions for children with autism spectrum disorders, *Early Child Development and Care*, 187(3-4), 436-446, DOI: 10.1080/03004430.2016.1236255
- Jones, W., & Klin, A. (2013). Attention to eyes is present but in decline in 2-6-month-old infants later diagnosed with autism. *Nature*, 504, 427-431. DOI:[10.1038/nature12715](https://doi.org/10.1038/nature12715)
- Koegel, R., O'Dell, M.C., & Koegel, L.C. (1987). A natural language teaching paradigm for nonverbal autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 17(2):187-200
- Koegel, R. L., Koegel, L. K., & Brookman, L. I. (2003). Empirically supported pivotal response interventions for children with autism. In A. E. Kazdin (Ed.), Yale University School of Medicine, & Child Study Center (Eds.), *Evidence-based Psychotherapies for Children and Adolescents*: (pp. 34 1-357). New York, NY: Guilford Press.
- Koegel, L. K., Koegel, R. L., Ashbaugh, K., & Bradshaw, J. (2014). The importance of early identification and intervention for children with or at risk for autism spectrum disorders. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 16(1), 50–56. <https://doi.org/10.3109/17549507.2013.861511>
- Landa, R.J. (2018): Efficacy of early interventions for infants and young children with, and at risk for, autism spectrum disorders, *International Review of Psychiatry*, DOI: 10.1080/09540261.2018.1432574
- Leaf, R., & McEachin, J., (2010). *Ghid de terapie ABA. Partea I. Strategii de modificare a comportamentului copiilor autiști*. București: Frontiera.
- Leaf, H. B. (Editor). (2017). *Handbook of Social Skills and Autism Spectrum Disorder Assessment, Curricula, and Intervention*. Springer International Publishing.
- Linstead, E., Dixon, D., Hong, E., Burns, C., French, R., Novack, M., & Granpeesheh, D. (2017). An evaluation of the effects of intensity and duration on outcomes across treatment domains for children with autism spectrum disorder. *Translational Psychiatry*, 7, 1–6. <https://doi.org/10.1038/tp.2017.207>
- Magán-Maganto, et al. (2017). Early detection and intervention of ASD: A European overview. *Brain Sciences*, 7(12). <https://doi.org/10.3390/brainsci7120159>
- Magyar, C. I. (2011). Developing and evaluating educational programs for students with autism. *Rochester, New York: Springer*, 1–297. <https://doi.org/10.1007/978-1-4419-6303-1>
- Odom, S., Hume, K., Boyd, B., & Stabel, A. (2012). Moving Beyond the Intensive Behavior Treatment Versus Eclectic Dichotomy: Evidence-Based and Individualized Programs for

- Learners With ASD. *Behavior Modification*, 36(3), 270–297. <https://doi.org/10.1177/0145445512444595>
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korzilius, H., & Sturmey, P. (2010). A meta-analytic study on the effectiveness of comprehensive ABA-based early intervention programs for children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1-10, doi:10.1016/j.rasd.2010.03.011
- Rață, M. (2011). *Modalități educațional-terapeutice de abordare a copiilor cu autism*, Iași: PIM
- Reed, P., Osborne, L., & Corness, M. (2007). Brief Report: Relative Effectiveness of Different Home-based Behavioral Approaches to Early Teaching Intervention. *Autism Developmental Disorder*, 37, 1815–1821, DOI 10.1007/s10803-006-0306-8
- Reichow, B. (2011). Overview of Meta-Analyses on Early Intensive Behavioral Intervention for Young Children with Autism Spectrum Disorders. *Autism Developmental Disorder*, 42(4):512-20 DOI 10.1007/s10803-011-1218-9
- Reis, H. I. S., Pereira, A. P. S., & Almeida, L. S. (2018). Intervention effects on communication skills and sensory regulation on children with ASD. *Journal of Occupational Therapy, Schools, & Early Intervention*, 0(0), 1–14. <https://doi.org/10.1080/19411243.2018.1455552>
- Rogers, S. J., & Pennington, B. F. (1991). A theoretical approach to the deficits in infantile autism. *Development and Psychopathology*, 3(2), 137-162. <https://doi.org/10.1017/S0954579400000043>
- Rogers, S. J., & Dawson, G. (2010). *Early Start Denver Model for young children with autism: Promoting language, learning, and engagement*. New York: Guilford Press.
- Sarafino, E. (2012). *Applied behavior analysis (Principles & Procedures for modifying Behavior)*. NJ: John Wiley & Sons.
- Siri, K.; Lyons, T.; Arrange, T. (2012). *Cutting-Edge Therapies for Autism 2011-2012*. National Autism Association.
- Stahmer, A. C. (1999). Using pivotal response training to facilitate appropriate play in children with autistic spectrum disorders. *Child Language Teaching and Therapy*, 15-29, DOI: 10.1177/026565909901500104
- Stahmer, A. C., & Cunningham, A. B. (2011). Inclusion for toddlers with autism spectrum disorders: The first ten years of a community program. *Autism*, 15(5), 625–641. <https://doi.org/10.1177/1362361310392253>
- Thurm, A., Manwaring, S. S., Luckenbaugh, D. A., Lord, C., & Swedo, S. E. (2014). Patterns of skill attainment and loss in young children with autism. *Development and Psychopathology*, 26(1), 203–214. <https://doi.org/10.1017/S0954579413000874>
- Thye, M. D., Bednarz, H. M., Herringshaw, A. J., Sartin, E. B., & Kana, R. K. (2018). The impact of atypical sensory processing on social impairments in autism spectrum disorder. *Developmental Cognitive Neuroscience*, 29, 151–167. <https://doi.org/10.1016/j.dcn.2017.04.010>
- Turnbull, C., & Knapp, J. (2014). *A Complete ABA Curriculum for Individuals on the Autism Spectrum with a Developmental Age of 4-7 Years: A Step-by-Step***

Treatment Manual Including ... Skills (A Journey of Development Using ABA).
Londra: Jessica Kingsley Publishers

- Vernon, T. W., Koegel, R. L., Dauterman, H., & Stolen, K. (2012). An Early Social Engagement Intervention for Young Children with Autism and their Parents. *Autism Developmental Disorder*, 42(12), 2702–2717. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1535-7>
- Vismara, L.A., & Bogin, J. (2009). *Steps for implementation: Pivotal response training*. Sacramento, CA: The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders, The M.I.N.D. Institute, The University of California at Davis School of Medicine.
- Vivanti, G., D et al. (2017). *Implementing the Group-Based Early Start Denver Model for Preschoolers with Autism*. Springer International Publishing
- Yoo, H. (2016). Early Detection and Intervention of Autism Spectrum Disorder. *Hanyang Medical Reviews*, 36, 4–10.

Webografia

- <http://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2017/08/persons-with-autism-spectrum-disorders-identification-understanding-intervention.pdf>
- <https://www.autismspeaks.org>
- <http://nationalautismnetwork.com>
- <http://www.researchautism.net/autism-interventions/alphabetic-list-interventions>.
- <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/treatment.html>
- <https://www.abaconnect.com/autism-resources/glossary-aba-terms/>
- <https://firstwords.fsu.edu/pdf/checklist.pdf>
- <https://blog.theautismsite.com/autismsignsbaby/>
- <https://www.education.com/reference/article/steps-individualized-education-program-IEP/>

Modulo 3 - Interventi educativi nelle scuole

Tamara Zappattera, Saverio Fontani, Tommaso Fratini³

Introduzione

Questo modulo del corso è dedicato al rapporto tra l'autismo e l'ambiente scolastico e al tema delle misure adottate per l'autismo nelle scuole. Poiché la scelta di inserire lo studente autistico nella classe di una scuola normale non è ovvia in tutti i paesi europei, è necessario fare una premessa importante. In Italia, il processo di integrazione e inclusione degli studenti con disabilità di apprendimento nelle scuole ha una lunga storia. Per oltre quaranta anni vi sono state difficoltà e contraddizioni, ma è certo che l'introduzione, l'integrazione e l'inclusione di tutti gli studenti con disabilità legate all'apprendimento nelle classi normali delle scuole rimane un obiettivo fondamentale.

L'inclusione di tali studenti in un ambiente scolastico pone problemi importanti e richiede di affrontare alcune questioni critiche. I disturbi dello spettro autistico riguardano prima di tutto l'interazione sociale, facendo sì che lo studente autistico incontri notevoli ostacoli nell'essere inserito in una classe normale di studenti. Il deficit di interazione sociale, il basso funzionamento mentale tipico della maggior parte degli studenti con autismo e i loro comportamenti problematici e disadattati remano contro la loro integrazione nell'ambiente scolastico.

La tesi sottostante qui suffragata è che al fine di essere adeguatamente inserito in una scuola, lo studente autistico ha bisogno di un ambiente che sia idoneo per l'autismo (McAllister & Sloan, 2017), ovvero che sia in grado di adattarsi alle caratteristiche peculiari dello studente autistico senza rinunciare agli obiettivi educativi e soddisfacendo i bisogni di tutti gli studenti, anche quelli non disabili.

Nonostante alcune difficoltà e il fardello di cui farsi carico, sosteniamo che l'inclusione dello studente autistico in una classe normale, a contatto con tutti gli insegnanti e i compagni, rappresenti un'esperienza di valore inestimabile per le finalità di crescita e maturazione, lo sviluppo del suo potenziale, nonché per il suo processo di inclusione sociale.

A scuola, lo studente con autismo, anche quando sembra avere serie disabilità di apprendimento, ha l'opportunità di entrare in contatto con enormi conoscenze e acquisirle, non soltanto al livello cognitivo e di competenze del curriculum, ma anche in termini di interazioni sociali e rapporti umani. La scuola è sempre un terreno di formazione per ogni studente, inclusi quelli con disturbi dello spettro autistico (Dillon *et Al.*, 2014).

L'approccio qui sostenuto rispetto all'inclusione di uno studente autistico nelle classi regolari è quello del modello ICF e di una visione bio-psicosociale della disabilità.

I deficit gravi e importanti di un bambino e di un adolescente autistico propendono verso una visione individuale della disabilità. Lo studente autistico ha particolari deficit, che non

³ Università degli Studi di Firenze

possono in alcun modo essere sottovalutati, per i quali le risposte possono venire soltanto da un'educazione speciale e una serie di misure specifiche, complesse e specializzate.

Tuttavia, i contributi fondamentali per approcciare i problemi degli studenti con disturbi dello spettro autistico sono diretti contro una visione sociale della disabilità. Come già menzionato, se la questione dell'interazione sociale è in prima linea per l'autismo, è anche attraverso un intervento sistemico e un'azione forte e convincente sull'ambiente che si possono affrontare e combattere i problemi alla base dell'autismo.

Per questi motivi, miriamo a un modello di approcci misto, globale e complesso ai problemi degli studenti con autismo, un approccio bio-psicosociale che si adatta perfettamente alla questione centrale dell'inclusione sociale.

L'inclusione sociale degli studenti con autismo presuppone anche il superamento del vecchio concetto di integrazione. Nella vecchia prospettiva, sopra ogni cosa esisteva lo studente, che doveva adattarsi all'ambiente della scuola e non viceversa. La nuova prospettiva dell'inclusione sociale implica invece una nuova attenzione per le differenze e un interesse differenziato della scuola per ciascuno studente, per tutti e per ognuno singolarmente.

In questo senso, come ha scritto Lucio Cottini (2017), lo studente con disturbi dello spettro autistico non è un ospite della classe, che vaga per i corridoi della scuola senza stare in aula con i suoi compagni e per il quale la scuola può garantire alcuni specialisti per gli interventi. Esso diventa un alunno come gli altri e persino uno di loro, che ha il diritto di stare in classe per imparare come tutti gli altri, sebbene con le sue particolarità e i suoi tempi di crescita. Di conseguenza, tutti ciò richiede un importante adattamento dello strumento del curriculum.

Come vedremo, l'inclusione di uno studente autistico in una scuola standard mette in discussione una revisione del curriculum, l'adozione di una prospettiva particolarmente flessibile, senza annacquare i suoi presupposti di base e senza assecondare espressioni negative di particolarismi educativi.

Come verrà affermato in queste pagine, per uno studente con disturbi dello spettro autistico la classe non è identica alla stanza dove si svolge la terapia. Tuttavia, le azioni di riabilitazione che possono essere attuate in un ambiente scolastico sono incredibilmente persuasive. Le interazioni sociali a vari livelli, l'acquisizione di competenze curricolari, più gli approcci specializzati che possono essere adottati, costituiscono un piano di proposte davvero interessante e credibile che può generalmente offrire un contributo generale alla crescita e allo sviluppo dei bambini e degli adolescenti con disabilità di apprendimento.

Obiettivi del modulo

Risultato dell'apprendimento 1: conoscere i modelli di intervento educativo di base per i disturbi dello spettro autistico.

Risultato dell'apprendimento 2: capire le opportunità derivanti dai modelli di intervento.

Risultato dell'apprendimento 3: sviluppare le competenze per progettare interventi educativi per gli studenti con disturbi dello spettro autistico.

Risultato dell'apprendimento 4: conoscere la struttura di base dell'approccio inclusivo.

Risultato dell'apprendimento 5: capire le opportunità derivanti dall'inclusione.

Risultato dell'apprendimento 6: sviluppare le competenze per progettare interventi educativi inclusivi per gli studenti con disturbi dello spettro autistico.

Risultato dell'apprendimento 7: conoscere la struttura di base dell'approccio.

Risultato dell'apprendimento 8: capire le opportunità derivanti dall'approccio.

Risultato dell'apprendimento 9: sviluppare le competenze per progettare interventi di Apprendimento cooperativo.

Risultato dell'apprendimento 10: conoscere la struttura di base dei comportamenti problematici.

Risultato dell'apprendimento 11: conoscere l'adattamento del curriculum per gli alunni autistici.

Risultato dell'apprendimento 12: conoscere la struttura spazio-temporale dell'aula.

Argomenti trattati in questo modulo

Contesti educativi inclusivi

Prospettiva dello *Universal Design for Learning* (UDL)

Strategie contestuali inclusive

Apprendimento cooperativo

Apprendimento cooperativo per studenti con disturbi dello spettro autistico

Problemi degli alunni autistici a scuola

Comportamenti problematici a scuola

Adattamento del curriculum

Organizzazione spazio-temporale a scuola

Modelli di intervento educativo per i disturbi dello spettro autistico

ABA

PRT

Programma TEACCH

Il Modello Denver

Piano educativo individualizzato (*Individualized Educational Plan* - IEP)

Contesti educativi inclusivi

Introduzione

L'approccio UDL è caratterizzato dallo sviluppo di ambienti di apprendimento che possono fornire risposte adeguate a tutti gli studenti, inclusi quelli con disabilità. Esso deriva dal movimento *Universal Design*, sviluppatosi recentemente negli Stati Uniti nei settori della progettazione e dell'architettura, il cui obiettivo di base è lo sviluppo di contesti inclusivi caratterizzati dai *massimi livelli di accessibilità*.

La prospettiva dello *Universal Design for Learning*

Il processo inclusivo dovrebbe presentare punti di contatto con la progettazione architettonica inclusiva dei contesti accessibili *a tutti gli utenti*, inclusi quelli con disabilità (Hall, Meyer & Rose, 2012). La progettazione architettonica inclusiva è direttamente influenzata dall'*accessibilità universale* volta a incoraggiare la partecipazione alle attività della comunità da parte delle persone con disabilità. Il diritto di partecipare alla vita della comunità è un fattore comune riportato dalla prospettiva dell'ICF (OMS, 2001) e dall'*Index for Inclusion* (Booth & Ainscow, 2002), che evidenziano la necessità di offrire opportunità per il coinvolgimento di tutti i soggetti, indipendentemente dalla presenza di disabilità.

I principi che hanno influenzato l'approccio dello *Universal Design for Learning* (UDL) sono stati progressivamente estesi dalla progettazione architettonica a quella di ambienti di apprendimento inclusivi, per garantire che tutti gli studenti possano avere *le stesse opportunità di apprendimento e di partecipazione alla vita della comunità*. La prospettiva dello *Universal Design for Learning* si è sviluppata in questo contesto e, per comprenderla, potrebbe essere utile analizzare le sue linee guida riportate nella seguente tabella.

Equità: il prodotto dovrebbe essere disponibile per tutti.

Flessibilità: il prodotto deve prevedere un uso flessibile per adattarsi a diverse abilità.

Semplicità: il prodotto deve prevedere un uso semplice ed intuitivo per tutti gli utenti.

Percettibilità: il prodotto deve essere presentato in modo che la sua accessibilità sia immediatamente percepibile in relazione agli utenti con disabilità.

Tolleranza dell'errore: l'utilizzo del prodotto deve minimizzare il rischio per l'utente.

Tab. 1. Linee guida della prospettiva dello UDL. Adattata da: Hall, Meyer & Rose (2012).

L'estensione dei principi dello *Universal Design* ai processi di insegnamento e apprendimento ha generato la prospettiva UDL, secondo la quale i principi dell'accessibilità universale devono caratterizzare ciascuna componente del processo, dalla progettazione all'attuazione dell'intervento educativo nei contesti di insegnamento (Rose, Meyer & Hitchcock, 2005).

Ciascun intervento educativo dovrebbe quindi essere progettato per la gamma più ampia di utenti possibile e i suoi contenuti devono adattarsi alle potenzialità di apprendimento di tutti gli studenti, secondo le linee guida dell'approccio *Education for All* (Istruzione per tutti). Qualunque barriera all'accessibilità ai contenuti dell'apprendimento dovrebbe essere eliminata dal contesto architettonico e dall'intervento educativo (Rose, Meyer & Hitchcock, 2005; Hall, Meyer & Rose, 2012). Le forti corrispondenze tra i principi dell'accessibilità universale dei contesti architettonici e quelli dei contesti educativi possono essere messi in evidenza dall'analisi della prospettiva UDL.

Secondo tale visione, i principi che garantiscono l'accessibilità universale sono rappresentati da tre concetti base, relativi all'uso di molteplici modalità di presentazione, espressione e coinvolgimento (Hall, Meyer & Rose, 2012). Le *molteplici modalità di presentazione* consentono di offrire a tutti gli utenti opzioni multiple per i contenuti didattici. Le informazioni vengono presentate tramite molteplici modi di percezione, relativamente ai canali visivi, uditivi o tattili, e sono modificabili dall'utente in qualunque momento. Le *molteplici modalità di presentazione* permettono a ciascuno studente di esprimere le sue conoscenze secondo le sue abilità cognitive, utilizzando vari canali di espressione visivi, uditivi o tattili (SIGN, 2007; ISS, 2011; Guldborg et al., 2011). Le molteplici modalità espressive consentono di condividere e comparare le conoscenze con quelle dei compagni (Rose, Meyer & Hitchcock, 2005; Parson, Guldborg, MacLeod & Jones, 2009). L'uso di molteplici modalità di coinvolgimento, infine, permette di presentare le opzioni attraverso canali visivi, uditivi o tattili, orientati al mantenimento dell'interesse e della concentrazione, nonché allo sviluppo di rapporti collaborativi e di supporto tra pari.

Strategie contestuali inclusive

L'efficacia del coinvolgimento collaborativo tra pari è evidenziata dalla presentazione di strategie più efficaci per l'educazione inclusiva (Mitchell, 2008).

Insegnamento collaborativo
Cultura scolastica positiva
Promozione di un comportamento positivo
Clima in classe

Tab. 2. Strategie contestuali inclusive. Adattata da: Mitchell (2008).

L'*Insegnamento collaborativo* rappresenta una delle strategie contestuali più efficaci per la progettazione di ambienti di apprendimento inclusivi (Mitchell, 2008). L'inclusione degli studenti con disturbi dello spettro autistico è favorita da *interventi multicontestuali* (SIGN, 2007; NAC, 2009), che evidenziano la cooperazione tra diversi specialisti. Analogamente, il coinvolgimento dei coetanei costituisce una strategia contestuale per lo sviluppo di una classe inclusiva (Mitchell, 2008; Molteni & Guldborg, 2013; Vivanti et al., 2014). L'opportunità di coinvolgere tutti gli studenti nelle esperienze di apprendimento stimola una maggiore autostima nel bambino con disabilità comunicative (Reichow, Steiner & Volkmar, 2013; Matson, 2014).

La *cultura scolastica positiva (Positive School Culture)* è una strategia con elevati livelli di efficacia per gli studenti con disturbi dello spettro autistico e il suo sviluppo offre una *diffusione della cultura inclusiva* in tutte le componenti del sistema (Guldborg et al., 2011). L'adattamento dei contesti educativi per renderli fruibili anche ai bambini con disturbi dello spettro autistico costituisce un esempio di cultura scolastica inclusiva.

L'adattamento dei metodi di insegnamento secondo i bisogni comunicativi dello studente, la facilitazione del testo attraverso codici simbolici e il coinvolgimento dei compagni sono esempi di adattamento fisico e sociale del contesto educativo ai bisogni comunicativi dello studente (NAC, 2009).

La *promozione di un comportamento positivo* è caratterizzata dal tentativo di gestire i comportamenti disadattati dello studente (Mitchell, 2008; NAC, 2009; Molteni & Guldberg, 2013). Questa strategia influenza lo sviluppo di un ambiente accogliente e motivante, fondamentale per i processi di istruzione inclusiva (Mitchell, 2008; Parson, Guldberg, MacLeod & Jones, 2009).

Analogamente, il *clima in classe* consente di attuare processi inclusivi, grazie all'atmosfera motivante e positiva, e promuove l'apprendimento da parte di tutti gli studenti (Mitchell, 2008). Un clima positivo in classe può promuovere i processi di *aiuto reciproco* tra lo studente con disturbi dello spettro autistico e i suoi compagni. Le richieste di informazioni espresse durante l'esperienza dell'apprendimento cooperativo possono includere richieste reciproche di aiuto tra lo studente con disturbi dello spettro autistico e i suoi compagni.

Caso studio

Robert è un bambino di 12 anni che presenta disturbi dello spettro autistico ad alto funzionamento (QI = 68). Ha buone capacità linguistiche, ma presenta un chiaro deficit sociale, con uno specifico interesse per aeroplani e barche. Introduce spesso i suoi interessi nella conversazione con i suoi compagni. Presenta difficoltà nella lettura, nella scrittura e nella comprensione dei testi.

L'insegnante illustra alla classe gli argomenti attraverso molteplici modalità espressive. Gli argomenti di maggiore complessità vengono presentati con linguaggio verbale e sono semplificati con simboli e immagini, adattati alla comprensione degli studenti.

Alla fine della presentazione, l'insegnante spiega le domande e gli esercizi sull'argomento, che vengono illustrati anche attraverso immagini e offrono la possibilità di utilizzare simboli per le risposte. Le lezioni vengono registrate e accompagnate da un PDF con il testo simbolizzato e il commento verbale. Ciascuno studente può visualizzare i contenuti della lezione sul PC, anche in un contesto domestico. Robert è invitato a condividere con l'insegnante e con i compagni il PDF visualizzato sul suo PC. L'insegnante fa agli studenti delle domande di comprensione e spiega le loro risposte con l'indicazione dei simboli.

Alla fine dell'anno scolastico, Robert mostra dei progressi nelle capacità di lettura e scrittura, con abilità cognitive migliorate (QI=72). Analogamente, anche le sue capacità sociali risultano migliori: durante le interazioni con i compagni i riferimenti alle specifiche aree di interesse sono diminuiti.

Apprendimento cooperativo

Introduzione

I processi di apprendimento cooperativo sono uno degli aspetti più importanti dell'istruzione inclusiva e i dati sono confermati dai riferimenti espliciti all'Apprendimento cooperativo da parte dell'*Index for Inclusion* (Booth & Ainscow, 2002) e della prospettiva dello *Universal Design for Learning* (Hall, Meyer & Rose, 2012). In relazione all'intervento educativo fornito per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico, la facilitazione dell'interazione sociale promossa dai processi di apprendimento cooperativo può essere considerata rappresentativa di tutti i modelli di intervento educativo incentrati sui deficit di comunicazione.

Apprendimento cooperativo per studenti con disturbi dello spettro autistico

Nelle linee guida per gli interventi educativi destinati agli studenti con disturbi dello spettro autistico sono presenti riferimenti espliciti alle esperienze di apprendimento cooperativo (SIGN, 2007; NAC, 2009; ISS, 2011). Il fondamento storico delle opportunità educative promosse dalla facilitazione dei processi di interazione tra pari si può ritrovare nel concetto di scuola-laboratorio (*Laboratory School*, Dewey, 1938), secondo il quale la socializzazione cooperativa tra pari rappresentava un elemento chiave per la partecipazione sociale e la cooperazione.

La teoria del conflitto socio-cognitivo di Piaget presenta riferimenti espliciti ai processi di apprendimento cooperativo, dato che la possibilità di confrontare le conoscenze dei coetanei e quella di discutere di punti di vista diversi rappresentano fattori rilevanti per lo sviluppo cognitivo. Il confronto tra modalità di conoscenza diverse è favorito dalla partecipazione ai processi di apprendimento collaborativo. La condivisione delle conoscenze tra lo studente e i suoi compagni può esercitare un'influenza positiva sull'osservazione dei modelli comportamentali che si sviluppano normalmente (Dawson, 2008; NAC, 2009; Reichow, Steiner & Volkmar, 2013), fondamentale per l'apprendimento da parte dello studente con disturbi dello spettro autistico.

I processi di apprendimento cooperativo condotti in classi inclusive permettono anche allo studente con disturbi dello spettro autistico di effettuare richieste utilizzando i codici simbolici, sostituendo i comportamenti disadattati con altri più adattivi (Guldberg et al., 2011; Reichow, Steiner & Volkmar, 2013). La condivisione di un codice comunicativo con i compagni solitamente sviluppati costituisce una grande opportunità comunicativa per il bambino con disturbi dello spettro autistico. La partecipazione a gruppi di apprendimento cooperativo condotti in contesti naturali permette lo sviluppo di comportamenti adattivi e della motivazione al contatto sociale (Mitchell, 2008; Fixsen,

2013; Vivanti et al., 2014). L'inclusione nei gruppi di lavoro caratterizzati dal *raggiungimento di obiettivi comuni* nei contesti con elevata validità ecologica (Steiner et al., 2013) è una delle strategie contestuali più efficaci di una classe inclusiva (Mitchell, 2008; NAC, 2009). Le esperienze di apprendimento cooperativo possono infatti consentire la comprensione di regole sociali, esercitando un'influenza positiva sullo sviluppo di ulteriori comportamenti adattivi (Steiner et al., 2013).

Il *tutoring* è un sistema inclusivo basato su una modalità cooperativa, ampiamente utilizzato negli interventi educativi per gli studenti con disturbi dello spettro autistico (Batten, 2005; NAC, 2009; Fixsen, 2013). Tale metodo prevede di accoppiare uno studente al soggetto con disturbi dello spettro autistico. Il partner viene selezionato dall'insegnante a seconda della propria motivazione a favorire l'apprendimento dell'altro (Batten, 2005; Guldborg et al., 2011). Attraverso questa modalità, il tutor diventa capace di mediare tra i bisogni dello studente con disturbi dello spettro autistico e quelli dell'intera classe. Analogamente, il tutor può sostenere il partner nella consultazione di calendari delle attività e aiutarlo a ricordare i simboli conosciuti.

I dati relativi a tali esperienze devono essere considerati alla luce del contesto italiano, che presenta una tradizione fondata sull'inclusione nelle classi regolari dal 1977 (Cottini & Morganti, 2015). La possibilità dell'osservazione delle modalità comportamentali dei compagni in una classe regolare è fondamentale per imparare le regole dell'interazione sociale e per realizzare esperienze di accettazione all'interno del gruppo. La partecipazione ai gruppi di apprendimento cooperativo condotta in una classe regolare consente inoltre lo sviluppo di comportamenti adattivi (Cottini & Morganti, 2015; Reichow, Steiner & Volkmar, 2013). Sulla base di tali considerazioni, la possibilità di condividere le esperienze di apprendimento cooperativo potrebbe rivestire un ruolo decisivo nello sviluppo dei programmi educativi per gli studenti con disturbi dello spettro autistico.

Caso studio

Mark è un bambino di 8 anni con disturbi dello spettro autistico associati a disabilità intellettuale (QI= 47). Ha un vocabolario molto limitato. Nel suo repertorio comportamentale sono presenti marcate stereotipie motorie e verbali, che impediscono l'inclusione nel gruppo di compagni.

L'insegnante realizza una serie di esperienze di apprendimento cooperativo, dividendo gli studenti in piccoli gruppi composti da 3 bambini. Ciascun gruppo deve cercare immagini di ambienti marini su libri illustrati o sul PC e poi utilizzarle per la costruzione collettiva di una storia. Le immagini vengono applicate su tabelle di cartoncino e integrate con foto degli studenti. Gli argomenti della ricerca vengono poi cambiati dall'insegnante.

Le esperienze di apprendimento cooperativo si svolgono per 1 ora al giorno e continuano per 3 mesi. Alla fine del periodo, Mark ha imparato alcune nuove parole e come utilizzare appropriatamente i saluti. Sa indicare la foto del suo migliore amico per

esprimere il desiderio di giocare con lui. I suoi compagni, invece, hanno sviluppato tolleranza rispetto ai suoi comportamenti e hanno aumentato i comportamenti di accettazione verso Mark.

Problemi di inclusione degli alunni autistici a scuola

Introduzione

Questa sezione si occupa di alcuni problemi dell'inclusione scolastica degli studenti autistici, esaminando i loro problemi comportamentali e analizzando anche i cambiamenti da apportare al curriculum educativo, per poi lasciare spazio, infine, all'organizzazione spazio-temporale di una classe adatta per l'autismo.

Comportamenti problematici a scuola

In un capitolo sull'autismo a scuola, è inevitabile fare riferimento alla questione dei comportamenti problematici, che resistono spesso all'intervento degli adulti e che rappresentano una sfida anche per i terapeuti esperti e gli specialisti della riabilitazione. Ciononostante, alla scuola viene richiesto di riconoscerli e di essere in grado di gestirli il più possibile.

Gestire i comportamenti problematici nell'ambiente scolastico è una questione delicata, non soltanto poiché essi possono pregiudicare la sicurezza degli altri bambini, ma anche perché la scuola spesso manca degli elementi adatti a un vero contesto di contenimento, in cui questi possano essere adeguatamente affrontati e risolti.

Prima di tutto, è opportuno operare una distinzione fondamentale tra comportamento problematico e stereotipia. Le stereotipie sono comportamenti ripetitivi tipici difficili da modificare e per i quali si può presupporre un grado minimo di intenzionalità. I comportamenti problematici sono deliberati e mettono in discussione il ruolo dell'aggressività.

Secondo Cottini (2011), esistono fondamentalmente tre categorie di comportamenti problematici: aggressività, auto-lesionismo e distruttività. Tali aspetti non sono sempre facilmente distinguibili, ma spesso costituiscono un groviglio tipico, peculiare e differente, specifico di ciascuno studente con disabilità di apprendimento.

Tra gli studiosi dell'autismo, vi è consenso sul fatto che il primo passo fondamentale per affrontare i comportamenti problematici sia cercare di capirne le ragioni: quando si verificano e perché accade (Carr *et. Al.*, 1994).

Da questo punto di vista, potrebbe essere tipico che le persone autistiche a basso funzionamento e quelle a più alto funzionamento inizino a fallire quando accedono all'ambiente scolastico.

Un concetto fondamentale nell'approcciare i problemi degli adolescenti e dei bambini autistici è che non dovrebbero mai essere lasciati soli. Se un soggetto autistico viene lasciato solo in un ambiente a lui sconosciuto, è molto probabile che inizierà a regredire,

esibendo i tipici comportamenti problematici (Marinello, Menazza, 2013). Immaginiamo questo caso.

Caso studio

Giovanni è un bambino di 10 anni con autismo a basso funzionamento. Una volta a scuola, viene lasciato solo in un angolo prima che inizino le lezioni. È qui che inizia a manifestare le sue tipiche stereotipie, come muoversi a scatti o iniziare a fare i capricci. Inoltre, inizia a buttare a terra tutti i libri che si trovano sugli scaffali in aula.

Questo breve esempio mostra come l'esistenza di un contenimento interpersonale sia fondamentale per tenere a freno le azioni aggressive. In altre parole, lo studente autistico non dovrebbe essere lasciato solo. Deve essere seguito e controllato da una figura come un insegnante di sostegno, un docente della classe o un compagno che gli presti attenzione, parli con lui e gli trasmetta un senso di familiarità e routine. Il contenimento tramite l'ambiente fisico e interpersonale costituisce inevitabilmente un aspetto iniziale per la gestione dei comportamenti problematici. La figura di sostegno, il *caregiver* - che sia il docente della classe, l'insegnante di sostegno o uno studente nel ruolo di amico - deve avere la capacità di solidarizzare con lo studente autistico, nonché di seguirlo e parlare con lui con voce forte e ferma. Questa persona deve inoltre dare allo studente la sensazione di un contatto personale, in cui non regredisca verso esternazioni aggressive.

A partire da tali ipotesi, si è stabilita la tendenza di clinici e ricercatori di attribuire i comportamenti problematici principalmente alle difficoltà di interazione sociale e alla comunicazione (Kaat, Lecavalier, 2013). In altre parole, lo studente autistico esibisce un comportamento aggressivo o autodistruttivo quando non riesce a comunicare il suo bisogno o desiderio in un rapporto interpersonale e sperimenta la sua impotenza di fronte a tutto questo.

Da questo punto di vista, è tipico il sollievo provato dalle persone autistiche quando riescono a comunicare, anche utilizzando altri canali oltre a quello verbale (Barale, Ucelli, 2006).

Un concetto importante, quindi, è cercare di capire ciò che la persona autistica vuole in quel momento, cosa desidera specificamente e che cosa la rende felice. Ad esempio, potrebbe sembrare paradossale che uno studente autistico possa esternare un comportamento molto aggressivo semplicemente perché vuole la macchinina che un compagno di asilo ha preso per giocare.

Un altro aspetto che non dovrebbe essere sottovalutato è la stanchezza. Quando uno studente autistico è stanco dopo essere stato impegnato con molte attività di apprendimento durante la mattinata di lavoro a scuola, è probabile che tenderà a regredire a un comportamento aggressivo, a ritirarsi nelle sue stereotipie e in forme di autolesionismo. Pertanto, è importante suddividere e distribuire le varie attività nel corso della giornata, dando sollievo allo studente autistico tramite il riposo o il tempo libero con i suoi giochi o giocattoli preferiti.

Questa disgregazione del *sameness*, della ripetizione o della stereotipia è anch'essa causa di comportamenti problematici nell'autismo (Barale, Ucelli, 2006). Un tema dibattuto riguarda il modo in cui le stereotipie dell'autismo dovrebbero essere modificate e quanto l'intero personale scolastico e di sostegno, nonché le altre persone che interagiscono con gli studenti autistici dovrebbero lasciarli da soli, senza compromettere la situazione. La posizione che abbiamo adottato è che non è compito della scuola interrompere le routine autistiche quando non sono troppo disadattate. Cambiare le routine è una faccenda complessa che richiede un contesto idoneo, come una sala di terapia. Tuttavia, è anche vero che il problema di porre un freno ai comportamenti si verifica anche nell'ambiente scolastico quando questi durano troppo a lungo.

È inoltre tipico che gli studenti autistici mostrino problemi sensoriali. Gli studenti con disabilità di apprendimento potrebbero avere forme di ipo o ipersensibilità agli stimoli, che fungono da fattori scatenanti di comportamenti problematici (Bogdashina, 2016). Un esempio può aiutare a spiegare tali aspetti.

Caso studio

Franco è un bambino autistico a basso funzionamento che è di solito molto calmo in classe. Non sopporta però le urla o il pianto di altri bambini. Quando sente altri bambini che piangono all'asilo, mette le mani sulle orecchie e ha un crollo completo.

Infine, non dovrebbero essere trascurati i comportamenti problematici attribuibili ai caratteristici sintomi psicotici. Il fatto che l'autismo non sia più considerata una forma di psicosi non significa che gli studenti autistici non possano essere anche psicotici. Quest'ultimo esempio è significativo.

Matteo è un bambino autistico di undici anni che mostra anche i caratteristici sintomi psicotici. A volte, all'improvviso, sembra avere un elevato livello di ansia. Poi perde il controllo, iniziando un pianto disperato e gridando di dolore per molto tempo.

È essenziale che l'ambiente scolastico sia stato organizzato anche per contenere i comportamenti problematici degli studenti autistici. È importante avere una stanza a scuola, anche di piccole dimensioni, in cui questi studenti possano essere accolti alla presenza di un consulente o un insegnante nei momenti di crisi, in modo da ricevere l'aiuto opportuno e calmarsi.

Nei momenti di esplosione di aggressività, i docenti non devono preoccuparsi di usare limitazioni fisiche per controllare lo studente autistico (Cottini, 2011). Lo studente può essere messo fisicamente in un angolo utilizzando le mani e fermato con un tono di voce fermo.

La prevenzione, che dipende dalla conoscenza dell'adolescente autistico, delle sue abitudini e dei suoi limiti caratteriali, è il miglior modo per gestire i comportamenti problematici. Pertanto, questo non deve soffrire fino al punto di manifestare comportamenti aggressivi o autodistruttivi.

Anche se ciò rischia di far aumentare i tratti ripetitivi e ossessivi con il tempo, è fondamentale, come menzionato in precedenza, che lo studente autistico si trovi in un ambiente idoneo per l'autismo, che possa arrivare a conoscere bene, senza che vengano introdotte variazioni significative dello stesso. Tali variazioni costituiscono spesso un motivo di angoscia per gli studenti con disabilità di apprendimento, stimolando ulteriori episodi di esplosioni di aggressività.

Un suggerimento per evitare comportamenti problematici riguarda l'analisi funzionale del comportamento, basata su un approccio comportamentale e che consiste nell'analizzare molto attentamente il comportamento dello studente autistico (Corradori, Sangiorgi, 2017). Lo scopo è avere un'idea chiara del comportamento problematico, dell'antecedente, della situazione precedente che ha suscitato il comportamento e la conseguenza, nonché di ciò che è successo nella mente dello studente dopo aver manifestato tale comportamento.

Un esempio può chiarire tali aspetti.

Caso studio

Marco è un bambino autistico a basso funzionamento. Solitamente vuole un giocattolo che si trova sopra la libreria. Quando non riesce a prenderlo, esplose in un impeto di rabbia diventando estremamente aggressivo.

Il fatto che l'insegnante dica di no e fermi il comportamento aggressivo non sembra produrre risultati. Risulta più importante procedere in questo modo avendo un'idea di ciò che scatena il comportamento problematico, ovvero, in questo caso, l'impossibilità di avere il giocattolo. Il secondo passo, in cui un adulto spiega tale comportamento, non produce inizialmente risultati. Al contrario, può essere utile creare un calendario visivo, una tabella che funga da promemoria, spiegando allo studente quando può avere il giocattolo durante le attività quotidiane. È fondamentale che l'insegnante sia fermo ma calmo. Il bambino può avere il giocattolo, ma soltanto dopo aver completato le altre attività e averlo espressamente richiesto.

Adattamento del curriculum

Innanzitutto, possiamo dire che la possibilità di stare a scuola con i compagni può essere una grande conquista per molte persone con autismo a basso funzionamento (Humphrey, 2008). Qui è importante sgomberare il campo da pregiudizi ideologici. In alcuni casi trascorrere tempo con i compagni può essere una cosa molto positiva, in altri meno.

È importante che lo studente autistico stia in classe con i compagni perché così ha l'opportunità di imparare molto rispetto alle regole sociali, anche quando apparentemente non ha appreso nulla di ciò che viene detto e discusso dagli insegnanti e dagli altri, come se fosse completamente immerso nel suo mondo autistico. Ad esempio, per gli studenti autistici e, in particolare, per quelli con la sindrome di Asperger,

partecipare alla vita di classe ha un grande valore in quanto è un mezzo per imparare le regole sociali e sentirsi inclusi nell'ambiente sociale della classe e della scuola.

Tuttavia, vi sono casi in cui è necessario che essi lavorino da soli, in rapporto uno a uno con l'insegnante di sostegno al di fuori dell'aula. In altri, invece, lo studente può stare in classe per un tempo limitato, fin tanto che riesce a tollerare la frustrazione senza manifestare comportamenti problematici.

In generale, comunque, clinici e ricercatori sono ora d'accordo sul fatto che la situazione in cui lo studente autistico lavora per la maggior parte del tempo da solo con l'insegnante di sostegno non è molto incoraggiante. La nuova prospettiva *Universal Design for Learning* (UDL) prevede una cooperazione stretta tra l'insegnante della classe e quello di sostegno, basata su un approccio integrato che coinvolge tecnicamente tutti gli studenti e non soltanto lo studente autistico.

Essa mette in discussione il vecchio approccio all'integrazione scolastica che era diffuso in Italia fino a pochi anni fa. Questo modo di procedere consisteva nel concepire un curriculum principalmente per gli studenti con uno sviluppo tipico e un altro per quelli con un deficit, ad esempio affetti da disturbi dello spettro autistico. Come ha scritto Cottini (2017), in questa nuova prospettiva di inclusione, lo studente autistico non è un ospite della classe, per il quale è stata pensata e preparata una modalità alternativa di educazione e istruzione con un'assistenza separata e distinta. Esso fa parte del gruppo di studenti della classe sotto tutti i punti di vista. Inoltre, diventa necessario sin dall'inizio pensare a forme sufficientemente flessibili di curriculum preparate per tutti gli studenti e poi procedere ai singoli aggiustamenti per ciascuno studente.

Su tali basi, per ogni singolo studente è necessario sin dall'inizio un curriculum aperto e funzionale (Olley, Reeve, 2004). Fin dal principio, è possibile sviluppare un curriculum che integri processi di acquisizione di contenuti e di apprendimento utilizzando codici diversi (linguistici, visivi e iconici), affinché possano essere generalmente impiegabili da tutti gli studenti.

Nonostante sia vero che gli studenti con la sindrome di Asperger, in molti casi, possano beneficiare delle indicazioni curriculari per gli studenti con uno sviluppo tipico, è anche vero che diventa difficile nella pratica pensare a forme di integrazione per studenti autistici a basso funzionamento.

Per questi ultimi, l'insegnamento richiederà inevitabilmente una pianificazione e uno sviluppo notevoli, pensando a situazioni di apprendimento comparabili a quelle degli altri membri della classe (Olley, 1999).

In questi casi più complessi, diventa necessaria la distinzione tra l'apprendimento di un compito e la partecipazione alla cultura di un compito (Cottini, 2017). In queste situazioni, è necessario adattare gli obiettivi della classe a quelli dello studente autistico a basso funzionamento, pensare ad attività specificamente concepite per lo stesso, in modo da coinvolgerlo nel compito di apprendimento, e assorbirlo nella cultura della conoscenza della classe.

Con un po' di immaginazione e inventiva, tuttavia, si possono trovare molti modi per integrare e collegare tra di loro i punti del curriculum per gli studenti in una classe che presenta uno sviluppo tipico e per l'allievo con autismo.

Caso studio

Ad esempio, immaginiamo il caso di Anna. Anna è una bambina autistica a basso funzionamento, con un repertorio limitato di parole, ma in grado di leggere e anche di svolgere operazioni aritmetiche di base. Ciò che le manca, come accade con molti soggetti autistici, non è soltanto la motivazione a svolgere un compito, ma anche la capacità di pensiero narrativo.

Seguendo l'esempio di questa studentessa, il curriculum può essere adattato in una serie di esperienze di apprendimento significative rilevanti per la lettura di favole.

Uno specifico esercizio può essere svolto utilizzando la storia di Biancaneve. Mentre i suoi compagni con uno sviluppo tipico riescono a riassumere la favola e a commentare le emozioni suscitate da essa, Anna può lavorare sulla composizione di brevi frasi indicative della sequenza narrativa della storia. Inoltre, un altro esercizio può essere effettuato sulle emozioni relative alle espressioni facciali dei personaggi della storia, prestando attenzione alle immagini tratte dal famoso film di Walt Disney.

Anna può quindi riflettere sull'immagine negativa della matrigna, la bontà di Biancaneve, i diversi caratteri di ciascuno dei sette nani e il fascino del Principe azzurro.

Ovviamente, si tratta di acquisizioni limitate, adatte per un soggetto autistico a basso funzionamento, ma è importante sottolineare come non si possa impedire di lavorare con gli altri studenti della classe, con importanti esperienze di socializzazione e apprendimento anche per uno studente autistico a basso funzionamento.

Per uno studente autistico ad alto funzionamento, ad esempio con la sindrome di Asperger, si possono studiare numerose condizioni di istruzione scolastica più avanzate. È ben noto che gli studenti autistici con la sindrome di Asperger possano anche eccellere in alcuni compiti di apprendimento, con cali significativi delle performance che si affiancano a deficit in altri ambiti. Essi mostrano deficit significativi nell'empatia e nella comprensione delle emozioni degli altri, nonché limiti nella sfera delle attività sociali, come l'utilizzo del denaro.

Anche con questi studenti, è possibile studiare situazioni in cui si drammatizza una storia letteraria che enfatizza le emozioni dei protagonisti. In alternativa, si possono concepire periodi ricreativi nell'ambito di un gioco per insegnare al soggetto come utilizzare il denaro. Un altro esempio:

Caso studio

La difficoltà di Giovanni, in quanto tipico soggetto con la sindrome di Asperger, sembra essere quella di capire come utilizzare il denaro, la differenza tra le singole monete/banconote, ciascuna delle quali indica un'unità, e la loro somma, a seconda del

totale, tra tagli di valore diverso, ad esempio 5 euro e 2 euro. Se l'insegnante dice a Giovanni "dammi 7 euro", questo risponderà dandogli 7 monete/banconote, indipendentemente dal loro valore, invece che, ad esempio, 2 monete che valgono 2, più 5 euro.

Sebbene lo studente non sia in grado di superare questo importante deficit sociale, un passo avanti significativo nel suo processo di apprendimento e socializzazione è stato un gioco che lui, assieme ad altri studenti, ha recitato in uno sketch in cui un personaggio ordinava e pagava un cappuccino al bar.

Organizzazione spazio-temporale a scuola

In un capitolo dedicato al rapporto degli studenti autistici con la scuola, è importante dedicare una sezione all'organizzazione spazio-temporale dell'ambiente fisico inanimato. È risaputo che le persone autistiche possono attribuire importanza all'ambiente inanimato. Tuttavia, esso può essere una fonte di problemi seri e angoscia per un bambino autistico.

Immaginiamo il caso di un bambino autistico che si trova per la prima volta a mettere piede in una classe che non è stata progettata per lui. La posizione dei banchi, la presenza di molti studenti e l'insegnante durante la lezione, nonché gli spazi esterni fuori dall'aula, i corridoi, i bagni e il giardino (che sono solitamente fonte di piacere e divertimento nell'ambiente fisico della scuola per gli studenti abili) possono provocare uno stress emotivo grave nello studente autistico.

Infatti, le persone autistiche possono facilmente avere un crollo in ambienti nuovi e sconosciuti oppure in situazioni di affollamento, in cui non riescono a tollerare aspetti della potenziale confusione che vanno oltre il loro controllo.

Per tale motivo, una classe pensata per l'autismo dovrebbe minimizzare gli stimoli che sono fonte di distrazione (Molteni, 2015). Il concetto fondamentale resta quello di ridurre il più possibile l'ansia dello studente autistico, che potrebbe altrimenti portarlo a manifestare comportamenti problematici e aggressività. Per diminuire l'ansia, lo studente autistico non deve soltanto prendere conoscenza dell'ambiente, ma è importante anche che, nella misura possibile, l'area sia organizzata in un modo che sia compatibile con i problemi posti dall'autismo. L'organizzazione spazio-temporale dell'ambiente deve quindi essere monitorata. Vediamo come.

Innanzitutto, è necessario che l'aula in cui si trova lo studente autistico sia sufficientemente grande. Questo è dovuto al fatto che, così, questo avrà un'area in cui lavorare individualmente. È cruciale che lo studente autistico si abitui a stare in classe con gli altri compagni, dalle cui attività quotidiane può apprendere molte capacità riguardanti l'interazione sociale e il curriculum. Tuttavia, la classe deve anche prevedere uno spazio in cui esso possa lavorare in rapporto "uno a uno" con l'insegnante di sostegno (Cottini, 2011).

Il noto programma TEACCH ha contribuito a sensibilizzare sull'organizzazione degli spazi in cui vive il soggetto autistico e a definire molte strategie chiare e specifiche in tal senso (Mesibow G.B., Victoria Shea V., Schopler E., 2004). La condizione ideale nell'ambiente della classe è avere un banco sufficientemente grande per accogliere l'insegnante di sostegno; un tavolo collocato lungo il muro, ad esempio, con un armadio su uno dei lati per conservare il materiale di lavoro e riporre gli oggetti.

Se, come menzionato, la classe non deve contenere troppi stimoli che potrebbero sopraffare la mente dello studente autistico ed essere una fonte di ansia per lo stesso, essa può avere una lavagna, appesa sul muro sopra la sua area di lavoro, che indichi le attività che esso deve svolgere nel corso della giornata e della settimana.

Tutto questo è anche pratico per le potenzialità sensoriali di una persona autistica, notoriamente sbilanciate dal punto di vista dell'intelligenza spazio-visiva. Progettare una lavagna a muro su cui attaccare foto con le attività da svolgere durante la mattinata di lavoro dello studente autistico può rassicurarlo e ridurre l'ansia. Ad esempio, le attività possono seguire una sequenza in cui ci si presenta, dicendo il proprio nome; si ascolta la lezione in classe, seduti al banco con il compagno; si fanno esercizi psico-motori; si fa la ricreazione; si lavora in rapporto uno a uno su attività curricolari come esercizi di matematica, lettura o scrittura; si ascolta di nuovo la lezione; e, infine, si va a pranzo.

È importante che lo studente autistico impari anche a familiarizzare con il resto dell'edificio scolastico. Dovrebbe avere un'idea molto chiara di quale percorso porta al bagno, alla sala mensa della scuola o in giardino, anche avvalendosi dei cartelli sui muri.

Inoltre, non andrebbe sottovalutato il ruolo che l'organizzazione spaziale può avere per uno studente con l'autismo. Proprio come potrebbe inizialmente avere una percezione caotica dello spazio, esso potrebbe non avere una cognizione sufficientemente strutturata del tempo e rischia quindi di essere confuso mentalmente. Gli studenti autistici devono abituarsi a capire quanto tempo dedicare a ciascuna attività, senza variazioni improvvise e inaspettate.

Questo non significa correre il rischio di incoraggiare i suoi tratti ossessivi. L'organizzazione spazio-temporale, nonché le attività da svolgere, devono essere personalizzate per ciascun soggetto autistico, consentendo numerose variazioni. Tuttavia, le attività dovrebbero preferibilmente essere ripetute giornalmente e settimanalmente in modo che questo possa abituarsi a esse, riducendo così la sua ansia.

In alcuni casi, è tipico indicare alla persona autistica quanto tempo ha a disposizione per ciascuna attività. Nonostante possa sembrare strano per una persona normale, ripetere giornalmente a un soggetto autistico che ha 15 minuti per la ricreazione o che l'educazione fisica dura 20 minuti, non è affatto anomalo in quanto questo ha bisogno di una struttura oraria rigorosa per poter ridurre l'estremo caos derivante dalla stimolazione sensoriale da cui la sua mente si sente bombardata.

Viene qui in mente la famosa metafora dell'"antropologo su Marte" di Temple Grandin (Sacks, 1995). I soggetti autistici possono sentirsi come antropologi su Marte,

trovandosi sulla Terra con altri esseri umani come se vivessero in un territorio a loro completamente sconosciuto. Questo giustifica in particolare la progettazione di un'area e di un ambiente specifico per loro, in modo che possano gradualmente imparare a viverci, apprezzando l'interazione sociale con le altre persone.

Per concludere, trovarsi in classe ogni giorno con gli altri studenti può essere un'esperienza estremamente significativa per un allievo autistico. Ciononostante, essa richiede alcuni adattamenti e un certo livello di consapevolezza da parte dell'intera comunità scolastica, dell'insegnante di sostegno, del docente della classe e del gruppo di compagni.

Caso studio

Presentiamo qui il caso di Marco, un ragazzo autistico di 15 anni, che frequenta il primo anno della scuola media. Nella scuola precedente ha avuto molti problemi, ma in quella nuova è riuscito a realizzare progressi significativi nella nuova classe. Gli insegnanti si sono preparati ad accoglierlo molto prima del suo arrivo. Nell'aula è stato organizzato per lui uno spazio speciale per riporre gli oggetti utilizzati per il suo insegnamento nonché per consentirgli di lavorare produttivamente al tavolo con l'insegnante di sostegno. Grazie a un notevole sforzo collettivo, Marco è ora in grado di stare in classe seduto con i suoi compagni per molto tempo durante una normale mattinata di lezione. È inoltre capace di muoversi agevolmente nell'ambiente scolastico, che è diventato sempre più familiare per lui. Questo dimostra che l'intero gruppo di insegnanti e i compagni di Marco hanno lavorato sodo per fare un buon lavoro nell'includerlo a scuola.

Modelli di intervento educativo per i disturbi dello spettro autistico

I modelli che hanno dimostrato maggiori livelli di efficacia per l'intervento educativo destinato ai disturbi dello spettro autistico sono quelli di tipo comportamentale. Di particolare interesse sono quelli riferibili alla prospettiva ABA, che deve essere considerata non come un modello specifico di intervento, bensì come una *metodologia di ricerca applicata* per l'analisi della motivazione del comportamento (Parson, Goldberg, MacLeod & Jones, 2009; Matson, 2014). Dall'approccio ABA sono derivati modelli che forniscono ispirazione per gli interventi educativi speciali basati su evidenze e rivolti agli studenti con disturbi dello spettro autistico, come il *Pivotal Response Training- PRT* (Koegel, 2001). I migliori interventi educativo per i disturbi dello spettro autistico sono caratterizzati da livelli apprezzabili di efficacia secondo la prospettiva *Evidence Based Education*. Alcuni dei modelli, come quelli derivati dall'approccio dell'*Applied Behavior Analysis* (ABA), hanno mostrato che i livelli più elevati di efficacia nel ridurre i comportamenti disadattati associati al disturbo.

L'Applied Behavior Analysis

L'*Applied Behavior Analysis* (ABA) è un programma di ricerca che mira a identificare i fattori che motivano un comportamento adattivo o disadattato in un contesto ambientale (NAC, 2009; Matson et al., 2012; Matson, 2014). L'analisi comportamentale è orientata verso il sostituire i comportamenti disadattati con altri più adattivi, come quelli rappresentati dalla capacità di *rivolgere richieste* all'ambiente (Matson et al., 2012; Fixsen et al., 2013).

Le strategie comportamentali hanno notevoli benefici in classe, il più importante dei quali è creare una strategia strutturata per l'insegnamento e l'apprendimento e l'ambiente altamente strutturato che è necessario per lo studente con disturbi dello spettro autistico. Si definiscono i risultati dell'apprendimento in termini di obiettivi comportamentali, vengono preparate in anticipo strategie educative come le interrogazioni, le direttive o il modellamento, si valuta in modo permanente i risultati dell'apprendimento e vengono rappresentati in un diagramma passo i progressi realizzati.

L'approccio comportamentale non è appropriato per ogni situazione di apprendimento. Secondo Magnusen (2006), quelle più efficaci sono le seguenti:

- bambini piccoli che iniziano la scuola;
- studenti a basso funzionamento;
- studenti iperattivi e con problemi di attenzione;
- quando si introduce per la prima volta una capacità o un concetto;
- quando una capacità o un concetto è particolarmente complesso o difficile.

L'approccio comportamentale non è considerato efficace nelle seguenti situazioni:

- apprendimento del linguaggio sociale/pragmatico;
- studenti ad alto funzionamento;
- sviluppo della generalizzazione di una capacità;
- apprendere la dimostrazione indipendente di una capacità.

Tali capacità costituiscono la base per lo sviluppo dell'autonomia personale del soggetto. L'approccio ABA è fondamentale per l'intervento educativo volto al trattamento dei disturbi dello spettro autistico, considerando le opportunità che offre nei contesti naturali, come quelle rappresentate dal rapporto con l'insegnante, con i compagni e con i genitori (Parson, Guldborg, MacLeod & Jones, 2009; Fixsen et al., 2013). L'approccio è caratterizzato da una serie di criteri.

L'*analisi degli antecedenti* consente l'identificazione degli eventi che precedono il comportamento attraverso caratteristiche misurabili, così come rappresentate dall'*intensità delle stereotipie* (Lubetsky, Handen & McGonigle, 2011). L'*analisi delle conseguenze sul contesto* e sul soggetto costituisce un altro criterio per capire il

comportamento esaminato. Diventa così possibile comprendere le finalità del comportamento: ad esempio, un bambino grida perché vuole uscire dalla classe.

L'*analisi contestuale* costituisce una componente di base della prospettiva ABA. Essa consente di capire le funzioni e le finalità del comportamento disadattato (Parson, Guldberg, MacLeod & Jones, 2009; Guldberg et al., 2011; Matson, 2014). L'approccio mette in luce la consapevolezza che i risultati migliori possono essere perseguiti soltanto se ci si trova in un *ambiente naturale*, come la scuola o un contesto domestico. Il progetto di intervento deve quindi coinvolgere *tutti gli ambiti di vita* del soggetto. Considerata l'applicazione nel contesto scolastico, esso rappresenta un approccio per la genesi di modelli orientati allo sviluppo delle capacità comunicative e di comportamenti adattivi.

Le basi teoriche della prospettiva ABA presentano punti di contatto evidenti con la *Teoria del condizionamento operante* (Skinner, 1953). Il ruolo del *rinforzo* è dominante in essa, essendo incentrata sulla ricerca dei rinforzi più efficaci per ciascuno studente, sulla base degli interessi e dei bisogni educativi speciali di quest'ultimo (Fixsen et al., 2013; Matson, 2014). Tra i vari tipi di *rinforzi* utilizzabili nell'intervento educativo, andrebbero considerati quelli *di tipo sociale*, rappresentati dall'approvazione dell'insegnante o dei compagni. I *rinforzi materiali*, invece, consentono l'accesso a oggetti o attività di particolare interesse per il bambino.

Il *Modeling* (modellamento) rappresenta un'ulteriore estensione del condizionamento operante alla prospettiva ABA (Fixsen et al., 2013; Matson, 2014). Esso si basa su processi imitativi e implica l'osservazione di un modello di comportamento, rappresentato dall'insegnante o dai compagni, che dovrebbe essere imitato dal bambino con disturbi dello spettro autistico. I rinforzi, sociali o materiali, vengono somministrati soltanto quando l'imitazione ha successo (Matson et al., 2012; Cottini & Morganti, 2015). Questa deve essere considerata in quanto l'efficacia dei modelli è derivata dal confronto sperimentale con altri modelli di trattamento (Parson, Guldberg, MacLeod & Jones, 2009; Lubetsky, Handen & McGonigle, 2011; Matson et al., 2012). Nella gerarchia dell'efficacia dei modelli di intervento, i livelli superiori sono occupati dalla prospettiva ABA e dai modelli derivanti da essa, come il *Pivotal Response Training* (Schreibman, 2005; Koegel, 2006; Fixsen, 2013).

Il Pivotal Response Training

Il *Pivotal Response Training* (PRT), sviluppato da Koegel et al. (Koegel, 2006; Koegel et al., 2006), può essere considerato un ulteriore modello di intervento derivato dai principi della prospettiva ABA. Il suo sviluppo è stato originato dai lavori di Koegel sui bambini a basso funzionamento cognitivo, sottoposti a interventi condotti in contesti naturali e interattivi. Il PRT è caratterizzato dall'utilizzo di tecniche di apprendimento incidentale per aumentare l'autonomia degli studenti durante l'interazione. Il *meta-comportamento* che deve essere appreso è identificato nello stesso ambiente in cui si produce normalmente, sfruttando le occasioni in cui si presenta naturalmente (Koegel, 2006; Schreibman,

2005). Il PRT si basa sull'iniziativa dello studente: l'insegnante chiede all'allievo di scegliere l'attività favorita, invece di imporla. Quando lo studente ha iniziato il compito, l'educatore si aggiunge gradualmente all'attività, fornendo opportunità per la condivisione dell'attenzione. Leggere un libro di figure o guardare un film sono esempi di attività condivise condotte in ambienti naturali e facilmente realizzabili nei contesti educativi (Steiner et al., 2013).

Il PRT si pone come un modello di intervento condotto nei contesti naturali, quali quelli di tipo educativo e rappresentati dal rapporto tra l'insegnante di sostegno e lo studente. Esso promuove lo *sviluppo della motivazione* verso il compito, che è spesso una componente deficitaria nel profilo cognitivo dei disturbi dello spettro autistico. Nel PRT, la gratificazione è intrinseca nello svolgimento del compito, in quanto scelto dal bambino e non imposto dall'insegnante (Koegel, 2006; Fixsen et al., 2013; Steiner et al., 2013). Esso rappresenta uno dei modelli più efficaci per la generalizzazione delle competenze apprese e per ridurre i comportamenti problematici (Schreibman, 2005).

Il concetto di *Pivotal Behaviors* (Koegel, 2006) indica i comportamenti emergenti, che sono prototipici dello sviluppo di altri comportamenti, oggetto delle successive sessioni di formazione. I comportamenti relativi ai movimenti della mano, ad esempio, possono essere considerati prototipici rispetto a quelli relativi al saluto. Il *Pivotal Behavior* è il risultato delle *modifiche simultanee* di altri comportamenti simili, che non richiedono un insegnamento specifico (Steiner et al., 2013). L'insegnamento dei *Pivotal Behavior* condotto in contesti naturalistici potrebbe incoraggiare lo sviluppo di attività prodotte spontaneamente dal bambino, con influenze positive sulla sua motivazione nello svolgimento del compito (Koegel, 2006). Una caratteristica distintiva del PRT è rappresentata dal rinforzo continuo di tutte le iniziative generate *spontaneamente*. La gratificazione implicita nel compito si configura come un modello particolarmente promettente per lo sviluppo delle competenze di comunicazione negli studenti con disturbi dello spettro autistico. L'implementazione del PRT favorisce la riduzione dei comportamenti disadattati, spesso motivati dalla richiesta di interrompere l'attività (Schreibman, 2005; Koegel et al., 2006; NAC, 2009).

Il programma TEACCH

Il programma TEACCH è attualmente il modello di intervento educativo più ampiamente utilizzato negli Stati Uniti. Esso è concepito come un modello per la cura a tutto tondo e implica la collaborazione tra specialisti di discipline diverse, che contribuiscono all'intervento in tutte le sfere della vita del bambino, come quelle rappresentate dai contesti familiari.

Il programma offre l'opportunità di seguire lo studente nel suo ciclo di vita, consentendo anche l'adattamento dell'ambiente di lavoro alle sue caratteristiche cognitive e sociali (Mesibov et al., 2007). La valutazione iniziale rappresenta una parte integrante del modello e permette la definizione delle competenze compromesse e

preservate. La fase iniziale della valutazione viene condotta attraverso il *profilo psico-educativo* (PEP), che fornisce informazioni con l'osservazione in classe e con interviste semi-strutturate con i genitori.

L'obiettivo del programma TEACCH è facilitare l'adattamento reciproco tra il bambino e l'ambiente. Esso implica la necessità di adattare l'ambiente ai bisogni educativi speciali dello studente, a seconda delle attuali linee indicate dalla prospettiva biopsicosociale dell'*International Classification of Functioning, Disability and Health- ICF* (OMS, 2001). La necessità di apportare cambiamenti fisici all'ambiente per adattarlo alle esigenze educative di un particolare studente, *in modi chiaramente e facilmente prevedibili*, costituisce una caratteristica del TEACCH, che offre una risposta efficace ai bisogni educativi speciali dei soggetti con disturbi dello spettro autistico. Il programma prevede una modifica fisica dell'ambiente di apprendimento basata sulla comunicazione attraverso le immagini e sull'elaborazione visiva, capacità frequentemente preservate nel profilo cognitivo (SIGN, 2007; NAC, 2009; Panerai et al., 2009).

Le linee guida del sistema TEACCH prevedono la strutturazione dell'ambiente di apprendimento e l'organizzazione dei compiti basate sull'uso prevalente dello *schema visivo* (Mesibov et al., 2007; Panerai et al., 2009; Cottini & Morganti, 2015). Esse includono lo sviluppo di contesti *chiari e facilmente rilevabili* per segnalare la separazione tra aree di gioco e di apprendimento. Se lo studente è nel contesto delimitato dai confini, evidenziato da nastri colorati e da tavole da parete con una presentazione iconica delle attività, può associare il compito al contesto. Analogamente, il programma prevede la prevenzione degli stimoli che possono costituire distrazioni tramite il temporaneo isolamento dell'aula con pannelli divisorii. La riduzione degli stimoli uditivi e visivi permette allo studente di concentrare l'attenzione verso il contesto di apprendimento. La delimitazione dello spazio fisico consente di ridurre il disorientamento, con effetti positivi sulla diminuzione dei comportamenti disadattati di capire le funzioni e le finalità del comportamento disadattato (Parson, Guldborg, MacLeod & Jones, 2009; Fixsen et al., 2013).

Il tipico contesto di apprendimento prevede una postazione di lavoro con un banco rivolto verso il muro per minimizzare le fonti di distrazione. Il rapporto con l'insegnante è di uno a uno, analogamente a quello previsto a modelli derivati dalla prospettiva ABA. Il programma include l'utilizzo predominante delle immagini e presenta chiari punti di contatto con la Comunicazione Aumentativa e Alternativa (*Augmentative Alternative Communication*) (NAC, 2009; Cottini & Morganti, 2015).

La visualizzazione preliminare del programma giornaliero, presentata sotto forma di tabella visiva applicata alla postazione di lavoro dello studente riduce le sensazioni di disagio, spesso motivate dal deficit di percezione temporale tipico dei disturbi dello spettro autistico. La riduzione del disorientamento esercita effetti positivi sulla diminuzione dei comportamenti disadattati, che hanno spesso la funzione di segnalare il desiderio di interrompere un'attività (Mesibov et al., 2007; Fixsen et al., 2013). Molti

comportamenti disadattati, come quelli di opposizione, sono attribuibili a tali bisogni (Panerai et al., 2009; NAC, 2009; Lubetsky, Handen & McGonigle, 2011).

La comunicazione basata sulle immagini suggerisce implicitamente la durata delle attività, riducendo le richieste per terminarle, con effetti positivi sull'autonomia personale. Un ulteriore potenziale implicito nella comunicazione basata sulle immagini è la possibilità di combinare simboli per indicare le attività già svolte e quelle che devono essere completate. L'organizzazione preventiva delle sequenze di immagini attribuisce prevedibilità al contesto rappresentando la risposta più efficace per i bambini con disturbi dello spettro autistico (NAC, 2009; Fixsen et al., 2013). I simboli consentono l'organizzazione del materiale di lavoro; ciascun modulo è contenuto in una scatola con un coperchio trasparente contenente il materiale, immediatamente visibile dal bambino.

Secondo tale linea, caratteristica del programma TEACCH, l'organizzazione del materiale *contiene implicitamente istruzioni* sul suo utilizzo (Mesibov et al., 2007; Parson, Guldborg, MacLeod & Jones, 2009). I contenitori con il materiale sono generalmente collocati a sinistra della postazione di lavoro, mentre le attività in corso sono al centro e a destra sono collocati i contenitori con i compiti completati. La direzionalità da sinistra verso destra, in analogia ai metodi di lettura, fornisce un'indicazione per avere un feedback visivo ricorsivo della quantità di lavoro svolto, con effetti positivi sulla motivazione dello studente.

Il Modello Denver

Il *Modello Denver* rappresenta un ulteriore programma di intervento di sviluppo, caratterizzato da una conferma empirica dell'efficacia secondo la *prospettiva Evidence Based Education* (Rogers & Dawson, 2010). Esso deriva dal modello di Rogers e Pennington, secondo il quale il *Deficit di intersoggettività primaria* impedisce l'accesso all'esperienza di socializzazione del bambino con disturbi dello spettro autistico, compromettendo le sue capacità di imitazione e comunicazione sociale.

È quindi orientato al superamento del deficit tramite l'esposizione precoce del bambino a situazioni strutturate di gioco sociale (Dawson, 2008; NAC, 2009). Il principale obiettivo del modello è rappresentato dalla possibilità di offrire ripetute opportunità di imitazione sociale e di condivisione delle attività con i compagni. L'intervento è caratterizzato da un focus sulla disabilità sociale associata al disturbo, tramite la precoce implementazione di una formazione intensiva (Rogers & Dawson, 2010).

Il modello è uno dei più avanzati per gli interventi educativi sui bambini in età prescolare (Schreibman, 2005). Il gioco imitativo e sociale svolge un ruolo decisivo nel modello, che li considera gli strumenti più efficaci per l'apprendimento cognitivo e la socialità (NAC, 2009; Rogers & Dawson, 2010).

La formazione suggerisce il coinvolgimento della famiglia nel progetto educativo del bambino e tale dato è testimoniato dall'opportunità di sviluppare obiettivi educativi realistici per il bambino (Vivanti et al., 2014).

Il modello prevede di dividere i bambini in micro-gruppi coordinati dall'insegnante, al fine di promuovere lo sviluppo delle capacità imitative. L'esposizione ad esperienze basate sull'imitazione di sequenze interattive di gioco sociale incoraggia lo sviluppo delle capacità imitative e della reciprocità sociale (Dawson, 2008; Reichow, Steiner & Volkmar, 2013). L'acquisizione delle capacità interattive è basata sul concetto dell'*alternanza*, secondo il quale lo studente con disturbi dello spettro autistico si alterna con l'insegnante e con i compagni nello svolgimento di un'attività condivisa. Anche il bambino con disturbi dello spettro autistico può condividere i giochi sociali, i libri di immagini o i simboli comunicativi con i compagni, con riflessi positivi sui processi di inclusione sociale.

In analogia al *Pivotal Response Training*, nel Modello Denver sono presenti moduli imitativi pianificati, in cui lo studente è invitato a imitare i comportamenti per acquisire le competenze sociali di base (SIGN, 2007; ISS, 2011; Fixsen et al., 2013). L'imitazione dei comportamenti chiave, pertanto, potrebbe facilitare l'acquisizione di altre capacità senza che vengano direttamente apprese (Guldberg et al., 2011; Vivanti et al., 2014). Un esempio tipico è il comportamento da tenere per i saluti, che potrebbe essere esteso ai saluti nelle opportunità di incontro o di gioco sociale. Le attività di apprendimento delle regole imitative che guidano l'interazione sociale rappresentano quindi capacità la cui acquisizione facilita la condivisione di codici comunicativi (Parson, Guldberg, MacLeod & Jones, 2009; Vivanti et al., 2014). La formazione ha effetti positivi sui processi di autoregolazione cognitiva e sulla riduzione dei comportamenti disadattati (SIGN, 2007; Guldberg et al., 2011).

Caso studio

Corinna è una bambina di 9 anni con disturbi dello spettro autistico associati a basso funzionamento cognitivo (QI= 37). Ha un vocabolario ridotto ed esprime il suo scontento con grida e urla quando è in classe, specialmente durante il cambio dell'insegnante o dell'aula.

L'insegnante di sostegno crea una postazione di lavoro TEACCH in classe, con il banco rivolto verso il muro, separata dalla classe con pannelli divisorii. Sulla postazione di lavoro, l'insegnante guida Corinna alla realizzazione di programmi delle cose da fare con i simboli, orientati a comprendere la successione temporale delle attività e alla segnalazione dei cambiamenti nelle routine.

Il rapporto educativo tra lei e l'insegnante si basa sull'alternanza tra l'inclusione in classe e i momenti di studio alla postazione di lavoro. Ogni volta che Corinna esprime malessere, viene accompagnata alla postazione di lavoro per consultare i programmi.

Può lasciare la postazione di lavoro in base alle sue preferenze e può invitare uno o più bambini a giocare al suo banco.

Alla fine dell'anno scolastico, i comportamenti disadattati di Corinna si sono ridotti notevolmente, con effetti positivi sull'inclusione nel gruppo di compagni.

L'Individualized Educational Plan (IEP)

L'*Individualized Educational Plan* (IEP) rappresenta il quadro generale per qualunque intervento educativo o terapeutico. Esso è uno strumento per la pianificazione, la strutturazione e il monitoraggio di tutti gli interventi realizzati con un bambino affetto di disabilità. Il suo sviluppo è un processo continuo, che coinvolge tutte le parti che circondano il bambino: genitori, specialisti e insegnanti.

Prima dello sviluppo dell'IEP, è necessario valutare la pianificazione dell'intervento. Tale valutazione deve considerare i bisogni unici della persona e, alla fine, deve fornire informazioni complesse e utili per la pianificazione dell'intervento. Il processo di valutazione deve essere svolto da diversi specialisti e tutti i risultati devono essere integrati in un profilo olistico dei bisogni e dei punti di forza del bambino. Nel team di valutazione dei disturbi dello spettro autistico devono esserci uno psicologo, un logopedista, un educatore speciale, un terapeuta occupazionale e un audiologo.

La valutazione della pianificazione dell'intervento deve raccogliere informazioni su tutte le aree del funzionamento individuale che sono interessate dai disturbi dello spettro autistico: funzionamento adattivo; funzionamento cognitivo e accademico; comunicazione; funzionamento sociale, emotivo e comportamentale; esame medico completo; funzionamento sensoriale e motorio; e funzionamento della famiglia. Tutte queste informazioni devono principalmente considerare gli aspetti funzionali: quali sono le barriere che il bambino incontra nelle attività quotidiane e scolastiche come l'apprendimento, la comunicazione, il rapporto con gli altri, il rispetto del curriculum scolastico e di altro tipo.

Lo sviluppo dell'IEP si compone di quattro processi: identificazione degli obiettivi, selezione degli interventi e determinazione delle procedure per monitorare i progressi.

Il processo di identificazione degli obiettivi inizia nel momento del primo contatto con il bambino e la sua famiglia. Gli specialisti osservano il bambino e le sue difficoltà e iniziano a cercare soluzioni. I genitori esprimono le difficoltà incontrate a casa e le speranze rispetto all'acquisizione di nuove capacità.

Lo sviluppo degli obiettivi riguarda in genere tre ambiti principali: funzionamento cognitivo, interazione socio-funzionale e comunicazione verbale. Ciascuno specialista sviluppa obiettivi relativi al proprio ambito di esperienza e i genitori esprimono le loro necessità rispetto all'ambiente domestico. Tali obiettivi vengono condivisi e messi in ordine di priorità in base ai bisogni del bambino. Per i bambini piccoli con disturbi dello spettro autistico, i primi obiettivi possono riguardare l'intento di interagire con gli altri e comunicare. Se il bambino padroneggia tali competenze, vengono stabilite le basi dell'apprendimento sociale e per l'ulteriore sviluppo. Per i bambini in età scolare, gli obiettivi riguardano le capacità, a seconda del livello di sviluppo,

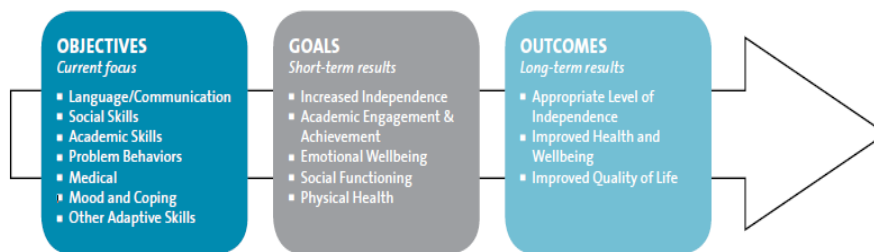
ma se il bambino ha un funzionamento medio o alto, le nuove capacità desiderate consentono la generalizzazione e il trasferimento dalle situazioni di apprendimento alla vita quotidiana, oltre a riferirsi all'apprendimento e all'acquisizione di capacità sociali e adattive. Esistono tre livelli di obiettivi: a lungo termine, a breve termine e correnti. In generale, l'IEP viene sviluppato per un anno, pertanto gli obiettivi a breve termine vengono formulati annualmente e rivisti periodicamente.

I risultati e gli obiettivi degli studenti con disturbi dello spettro autistico riguardano specifiche aree (*Missouri Autism Guideline Initiative, 2012*):

- migliorare i sintomi dei disturbi dello spettro autistico in ambiti quali comunicazione, gioco sociale, capacità sociali e flessibilità comportamentale;
- ridurre o eliminare i comportamenti difficili;
- migliorare il successo accademico;
- occuparsi dei problemi associati all'attenzione, dell'ansia, del sonno e dell'uso del bagno

SELECTING OBJECTIVES AND GOALS TO IMPROVE OUTCOMES

FIGURE 2.4



(*Missouri Autism Guideline Initiative, 2012, p. 23*).

La seconda fase nello sviluppo dell'IEP consiste nel selezionare gli interventi. Esistono numerosi tipi di interventi, tecniche e metodi che possono essere utilizzati con i bambini affetti da disturbi dello spettro autistico. Nel prosieguo, verranno presentati i metodi più utilizzati nel contesto educativo. Ma come selezioniamo l'intervento più appropriato?

- In primo luogo, prendiamo in considerazione le caratteristiche individuali del bambino.
- In secondo luogo, sono molto importanti le risorse umane e molto dipende dai tipi di terapisti accessibili al bambino, alla scuola e alla famiglia.
- Inoltre, le informazioni basate sulle evidenze scientifiche di ciascun intervento possono costituire criteri di selezione.

Non tutti gli interventi sono efficaci per qualunque bambino. In molti casi, vi è un periodo in cui si ricerca la migliore combinazione di metodi e tecniche che sia efficace e aiuti il bambino a progredire.

Per ciascun obiettivo dell'IEP, il piano prescrive un intervento o una tecnica specifica da utilizzare. Gli interventi vengono applicati e combinati in diversi modi per raggiungere obiettivi individuali.

Tutti gli specialisti che saranno responsabili di ciascun tipo di intervento vengono inoltre menzionati nell'IEP, assieme ai genitori, considerati come co-terapisti.

La fase successiva nello sviluppo dell'IEP consiste nel determinare le procedure per monitorare i progressi. La valutazione periodica delle capacità target verrà effettuata per determinare i progressi del bambino e l'efficacia dell'algoritmo di intervento. I dati raccolti vengono utilizzati per determinare se lo studente progredisce, regredisce o rimane identico in ciascuna area di intervento. È importante stabilire obiettivi raggiungibili che offrano tempo sufficiente per essere raggiunti e integrati nel comportamento del bambino. Ciascun bambino ha un proprio ritmo di sviluppo, pertanto è importante acquisire un buon livello di conoscenza del potenziale del bambino prima di stabilire obiettivi realistici.

L'IEP funge anche da strumento di feedback per l'efficacia dell'intervento. Se i risultati non sono buoni quanto previsto, possono esistere poche spiegazioni possibili:

- l'algoritmo dell'intervento selezionato non è appropriato e, in questo caso, verranno scelte nuove tecniche;
- il team non lavora insieme efficacemente, quindi verranno implementate nuove procedure di lavoro;
- vi sono fattori esterni che interferiscono, come assenteismo, malattie e cambiamenti ambientali, e che devono essere gestiti e controllati;
- difficoltà economiche che devono essere superate.

Viene preparato un rapporto di monitoraggio nel quale vengono presentati tutti i dati raccolti e vengono inoltre proposte raccomandazioni per il miglioramento e future rettifiche. Sulla base del rapporto di monitoraggio vengono sviluppati nuovi obiettivi oppure, laddove i vecchi obiettivi non siano stati raggiunti, essi vengono adeguati per il periodo successivo.

Conclusioni

In questo capitolo, è stata presentata un'analisi variegata dei problemi e delle criticità che l'inclusione di uno studente con disabilità di apprendimento incontra a scuola. Sebbene, come si è visto, esistono numerosi problemi seri da affrontare, si è cercato di evidenziare la ricchezza degli interventi che possono essere utilizzati con tale tipologia di studenti anche nel contesto scolastico.

La causa all'origine dell'autismo rimane un mistero. Inoltre, oggi si è abituati a parlare di autismo al plurale, invece che di una forma unica di autismo al singolare. Nonostante ciò, possediamo ora un patrimonio di dati incredibile sull'autismo. Tale consapevolezza

può essere opportunamente applicata e utilizzata in un contesto scolastico. Non soltanto è possibile introdurre in una scuola il patrimonio di conoscenze derivato da un'ampia gamma di interventi psico-educativi, ma l'ambiente scolastico stesso può fungere da formazione importante per lo sviluppo e la crescita degli studenti con disabilità di apprendimento.

Tuttavia, tutto ciò richiede di prestare un'attenzione particolare ai loro bisogni e alla formazione specifica degli insegnanti di sostegno, nonché dei docenti della classe, anche coinvolgendo i compagni nel piano per aiutare gli studenti autistici.

L'intero ambiente scolastico, ciononostante, può contribuire notevolmente all'educazione dello studente autistico, imparando a capirlo gioco dopo gioco, creando continuità e una rete con la sua famiglia e il suo lavoro nel centro di riabilitazione.

La scuola non può sostituire il coinvolgimento in un lavoro all'interno di un centro di riabilitazione, ma può favorire tale ruolo in modo rilevante e significativo.

Con coraggio, responsabilità e un po' di immaginazione, la classe e il contesto scolastico possono diventare un ambito in cui lo studente autistico può fare molte cose. Come abbiamo visto, esse includono l'applicazione di tecniche specifiche, adattando il curriculum, seguendo un'organizzazione spazio-temporale dell'aula e gestendo gli inevitabili problemi comportamentali.

Insegnare le capacità curriculari, apprendere le regole sociali, prestare attenzione all'affettività e all'interazione e contribuire all'educazione complessiva dello studente sono tutti fattori che la scuola deve utilizzare per aiutare gli studenti con disabilità di apprendimento. Tutti questi elementi creano una base di successo per il piano di vita della persona autistica.

Tale piano culminerà un giorno nel tentativo di acquisire un'autonomia adulta, sebbene con le modalità particolari che sono tipiche, a loro modo, delle persone con autismo.

Il progetto di autonomia non può che continuare tutta la vita al di fuori della scuola, tuttavia essa può davvero aiutare in tale tentativo. Per farlo, tuttavia, il personale scolastico e, principalmente, gli insegnanti, hanno bisogno di una formazione adeguata e specifica. Soltanto con un'esperienza adeguata, nonché con una serie di corsi di formazione idonei, gli insegnanti possono affrontare il mondo dell'autismo assieme alla funzione educativa delle scuole e dei centri di riabilitazione nell'educare le persone autistiche.

QUESTIONI PRINCIPALI

L'approccio UDL è caratterizzato dallo sviluppo di ambienti di apprendimento che possono fornire risposte adeguate a tutti gli studenti, inclusi quelli con disabilità. Il cui obiettivo è lo sviluppo di contesti inclusivi caratterizzati dai *massimi livelli di accessibilità*.

L'approccio UDL garantisce che tutti gli studenti possano avere le stesse opportunità di apprendimento e partecipazione nella vita della comunità.

Le strategie contestuali inclusive più efficaci per lo studente con disturbi dello spettro autistico vengono descritte da Mitchell (2008) e quelle più rilevanti includono un ampio uso dell'insegnamento collaborativo, lo sviluppo di una cultura scolastica positiva, la promozione di un comportamento positivo e la valorizzazione del clima in classe.

QUESTIONI PRINCIPALI

I processi di apprendimento cooperativo sono uno degli interventi educativi per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico e rappresentano una strategia inclusiva efficace per lo studente.

L'interazione sociale promossa da essi può essere considerata rappresentativa di tutti gli obiettivi educativi, data la sua forte correlazione con la riduzione dei comportamenti disadattati.

L'osservazione del modello comportamentale con un neurosviluppo tipico può aumentare le competenze degli studenti con disturbi dello spettro autistico.

L'inclusione degli studenti con disturbi dello spettro autistico nelle classi regolari è fondamentale per imparare le regole dell'interazione sociale e anche per il loro sviluppo e la loro accettazione all'interno del gruppo di compagni.

Questioni principali

I modelli più efficaci per gli interventi educativi nei disturbi dello spettro autistico sono derivati dalla prospettiva *Applied Behavior Analysis*. L'approccio ABA è una *metodologia di ricerca applicata* per l'analisi degli antecedenti del comportamento.

Esso è orientato verso il sostituire i comportamenti disadattati con altri più adattivi, come quelli rappresentati dalla capacità di rivolgere richieste all'ambiente.

Il *Pivotal Response Training* rappresenta uno dei modelli più efficaci per la generalizzazione delle competenze apprese e per ridurre i comportamenti problematici e si basa sull'insegnamento dei *Pivotal Behavior*, che sono prototipi per lo sviluppo di altri comportamenti.

Il Modello Denver è una formazione efficace basata sull'imitazione delle sequenze interattive del gioco sociale, che aumenta lo sviluppo delle capacità imitative e della reciprocità sociale.

Riferimenti bibliografici

- Barale F., Ucelli S. (2006). La debolezza piena. In A. Ballerini, F. Barale, V. Gallese., S. Ucelli. Autismo. L'umanità nascosta. Stefano Mistura (eds.). Torino: Einaudi, 51-206.
- Batten, A. (2005). Inclusion and the autism spectrum. *Improving Schools*, 8 (1): 93-96:
- Bogdashina O. (2016). *Sensory Perceptual Issues in Autism and Asperger Syndrome* (2nd edn.). Londra: Jessica Kingsley.

- Booth, T. & Ainscow, M. (2002). *Index for Inclusion: developing learning and participation in schools*. Bristol: CSIE, New Redland Building, Coldharbour Lane, Frenchay.
- Borosan B. (2011). *Autism Spectrum Disorders in the Mainstream Classroom*. Pittsburg: Scholastic.
- Carr E.G. et AL. (1994). *Il problema di comportamento è un messaggio. Interventi basati sulla comunicazione per l'handicap grave e l'autismo*. Trento: Erickson.
- Carradori G., Sangiorgi A. (2017). *L'analisi funzionale del comportamento*. Trento: Erickson.
- Cottini L. (2011). *L'autismo a scuola*. Roma: Carocci.
- Cottini L. (2017). *Didattica speciale e inclusione scolastica*. Roma: Carocci.
- Cottini, L. & Morganti, A. (2015). *Evidence Based Education e Pedagogia Speciale*. Roma: Carocci
- Cumine V., Leach J., Stevenson G. (2005). *Bambini autistici a scuola*. Bergamo: Junior.
- D'Alonzo L., Molteni P. (2013). The Autistic Pupil and Classroom Management. *Education Sciences & Society*, 2, 33-51.
- Da Dalt W., Da Re A. (2015). Un'esperienza di integrazione di un bambino autistico nella scuola primaria. *Autismo e disturbi dello sviluppo*, 13(3), 421-428.
- Dawson, G. (2008). Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of Autism Spectrum Disorder. *Development and Psychopathology*, 20, 775-803.
- Dewey, J. (1938). *Experience and Education*. New York: Macmillan Co. Trad. it. (1954). *Esperienza e educazione*. Firenze: La Nuova Italia.
- Dillon G., Underwood J & Freemantle L. (2014). Autism and UK secondary school experience. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(3).
- Farci G. (2008). Integrazione e educazione a scuola di alunni con Disturbi dello Spettro Autistico. *Autismo e disturbi dello sviluppo*, 6(1), 107-118.
- Fixsen, D., Blase, K., Metz, A., & Van Dyke, M. (2013). State implementation of evidence-based programs. *Exceptional Children*, 79(2), 213-230.
- Frederickson N., Jones A.P. & Lang J. (2010). Inclusive provision options for pupils on the autistic spectrum. *Journal of Research in Special Education Needs*, 10(12), 63-73.
- Goldstein M.H., Waterfall H.R., Lotem A., Halpern J.Y., Schwadw J.A., Onnis L., Edelman S. (2010). General cognitive principles for learning structure in time and space. *Trends in cognitive sciences*, 14(6), 249-258.
- Guldborg, K. Parsons, S., MacLeod, A., Jones, G., Prunty, A. & Balfe T. (2011), Implications for practice from international review of the evidence on best practice in educational provisions for children on the Autism Spectrum. *European Journal of Special Needs Education*, 26, 65-70.
- Hall, T., Meyer, A. & Rose, D. H. (2012). *Universal Design for Learning in the Classroom. Practical applications*. New York: Guilford.

- Humphrey N. (2008). Including pupils with autistic spectrum disorders in mainstream schools. *Support for Learning*. 23(1), 41-47.
- ISS- Istituto Superiore della Sanità. Sistema Nazionale per le Linee Guida. (2011). *Il trattamento dei Disturbi dello Spettro Autistico nei bambini e negli adolescenti*.
- Kaat A.J., Lecavalier L. (2013). Disruptive behavior disorders in children and adolescents with autism spectrum disorders. A review of the prevalence, presentation, and treatment. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 7(12), 1579-1594.
- Koegel, R. L., Koegel, L. K., & Brookman, L. I. (2006). *Pivotal response treatments for autism: Communication, social, and academic development*. Baltimore: Brookes.
- Koegel, R. L., Openden, D., Fredeen, R., & Koegel, L. K. (2006). The basics of pivotal response treatment. In: R. L. Koegel & L. K. Koegel (Eds.) *Pivotal Response Treatments for Autism: Communication, Social, & Academic Development*, pp. 313-30. Baltimore: Brookes.
- Lapiricella M. (2008). Un'esperienza nella scuola secondaria di primo grado. *Autismo e disturbi dello sviluppo*. 6(2), 257-265.
- Lubetsky, M. J. Handen, B. L. & McGonigle, J. J. (2011). *Autism Spectrum Disorder*. New York: Oxford University Press.
- Magnusen, C.L. (2006). *Teaching children with autism and related spectrum disorders. An art and a science*. Jessica Kingsley Publishers: Londra e Philadelphia
- Marinello F., Menazza C. (2013). *Quando la paura si chiama scuola... Dai comportamenti problema di aggressività al reinserimento scolastico di un bambino con Disturbo Autistico ad Alto Funzionamento*. *Autismo e disturbi dello sviluppo*, 11(2), 227-238.
- Martin C. (2014). Exploring the impact of the design of the physical classroom environment on young children with autism spectrum disorder. *Journal of Research in Special Education Needs*.
- Matson, J. (2014). *Autism and Child Psychopathology Series*. New York: Springer.
- Matson, J., Turygin, N., Beighley, J., Rieske, R., Kimberly, T. & Matson, M. (2012). Applied behaviour analysis in Autism Spectrum disorders. Recent developments, strengths and pitfalls. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 1, 144-50.
- McAllister K., Sloan S. (2017). Designed by the pupils, for the pupils: an autism-friendly school. *British Journal of Special Education*, 43(4), 330-357.
- Mesibov G., (2007). *TEACCH-Transition Assessment Profile*. Pro-Ed, Austin.
- Mesibow G.B., Victoria Shea V., Schopler E. (2004). *The TEACCH approach to Autism Spectrum Disorders*. Londra: Springer.
- Missouri Autism Guideline Initiative. (2012). *Autism Spectrum Disorders. Guide to evidence-based intervention*. A Consensus Publication. Retrieved from <https://autismguidelines.dmh.mo.gov/documents/Interventions.pdf>
- Mitchell, D. (2008). *What really works in special and inclusive education*. Londra: Routledge.
- Molteni P. (2015). *Autismo a scuola*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.

- Molteni P., Folci I., d'Alonzo L. (2017). Saper includere alunni con autismo nella scuola primaria. *Autismo e disturbi dello sviluppo*, 15(2), 171-193.
- Molteni, P. & Guldberg, K. (2013). Promoting multidisciplinary team work for Autism: an English school experience. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 1, 83-93.
- NAC - National Autism Center. (2009). *National Standards Project: Evidence-Based Practice and Autism in the Schools*. Randolph, MA: NAC.
- Olley J.G., Reeve C.E. (2004). Questioni relative al curriculum e alla struttura della classe. In Cohen D.J., Volkmar F. (eds.). *Autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo*, Vol.2. Gussago: Vannini.
- Olley, J.G. (1999). Curriculum for students with autism. *School Psychology Review*, Vol. 28, 595-607.
- Panerai, S., Zinagle, M., Trubia, G., Finocchiaro, M., Zuccarello, R., Ferri, R. & Elia, M. (2009) Special education versus inclusive education: the role of the TEACCH program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 874-88.
- Parson, S., Guldberg, K., MacLeod, A., & Jones, G. (2009). *Evidence for Best-Practices. Provision in the Education of Persons with an Autism Spectrum Disorder*. Irish National Council for Special Education.
- Pennanzio V. (2017). Thinking the curriculum in an inclusive perspective: challenges and opportunities. *Education Sciences & Society*. 2, 76-87.
- Reichow, B., Steiner, A.M. & Volkmar, F. (2013). Cochrane review: social skills groups for people aged 6 to 21 with Autism Spectrum Disorders (ASD). *Evidence Based Child Health*, 8, 266-315.
- Rogers, S. & Dawson, G. (2010). *Early Start Denver Model. Linguaggio, apprendimento e reciprocità sociale*. Torino: Omega.
- Rogers, S. (2001). *The Denver model. A comprehensive, integrated educational approach to children with Autism*. In: Handleman P. & Harris S., op. cit. pp. 187-218.
- Rotheram-Fuller E., Kasari C., Locke G., Chamberlain B. (2015). Il coinvolgimento sociale dei bambini con Disturbi dello Spettro Autistico nella scuola primaria. *Autismo e disturbi dello sviluppo*.13(3), 311-327.
- Sacks O. (1995). *An Anthropologist on Mars*. New York: Alfred Knopf.
- Schreibman, L. (2005). *The science and fiction of Autism*. Harvard, Cambridge: University Press.
- SIGN- Scottish Intercollegiate Guidelines Network. (2007). *Autism spectrum disorders A booklet for parents and careers*. Edinburgo: SIGN.
- Steiner, A. M., Gengoux, G., Klin, A., & Chawarska, K. (2013). Pivotal response treatment for infants at-risk for autism spectrum disorders: A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 91-102.
- Vivanti, G., Paynter, J., Duncan, E., Fothergill, H., Dissanayake, C., Rogers, S. J. & Victorian ASELCC Team. (2014). Effectiveness and feasibility of the Early Start Denver Model

implemented in a group-based community childcare setting. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3140-3153.

OMS - Organizzazione mondiale della sanità (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Ginevra: OMS.

Modulo 4: Famiglia e disturbi dello spettro autistico

Jasmina Stošić, Ana Wagner-Jakab⁴

Introduzione

Le famiglie con bambini affetti da disturbi dello spettro autistico affrontano molte sfide nella vita di tutti i giorni. Esse sono quelle che conoscono meglio i familiari con disturbi dello spettro autistico e che trascorrono la maggior parte del tempo con loro, specialmente prima dell'età scolare. Capire la prospettiva dei genitori, comunicare con le famiglie e cooperare con loro nel costruire un piano di intervento, nonché supportare la vita quotidiana delle famiglie nel suo insieme costituiscono parti importanti di ciascuno intervento ottimale per i disturbi dello spettro autistico. Tuttavia, non sono viste come tali da molti professionisti, che si concentrano principalmente sul bambino e sulle procedure di insegnamento che utilizzano. Nella formazione dei professionisti che lavorano con i bambini con difficoltà, il sostegno alle famiglie è spesso sottovalutato.

Il presente modulo ha come tema principale le famiglie con figli affetti da disturbi dello spettro autistico e il suo scopo è capire le specificità delle stesse ma anche enfatizzare il fatto che anche queste sono famiglie come le altre. Esso presenta le varie fasi che le famiglie attraversano, dal momento in cui scoprono che il proprio figlio ha una diagnosi di disturbi dello spettro autistico, all'accettazione della diagnosi, agli sforzi e agli adeguamenti che devono effettuare per adattarsi alla situazione, fino alla perdita del "figlio perfetto" e al processo di gestione del dolore. Infine, contiene alcuni suggerimenti per i professionisti e la spiegazione dei diversi modelli di sostegno alle famiglie.

Obiettivi del modulo

Alla fine del modulo, gli studenti saranno in grado di:

Risultati dell'apprendimento 1

- Definire la teoria del sistema familiare

Risultati dell'apprendimento 2

- Distinguere gli stress normativi e non normativi
- Distinguere tra stress acuto e cronico
- Definire i possibili modi in cui i fattori di stress incidono sulle coppie
- Discutere dell'insieme particolare di fattori di stress che le famiglie con bambini autistici si trovano ad affrontare.

Risultati dell'apprendimento 3

- Definire la teoria della resilienza familiare

⁴ Università di Zagabria

- Identificare le specificità della resilienza nelle famiglie con bambini con disturbi dello spettro autistico
- Distinguere tra fattori protettivi e di rischio.

Risultati dell'apprendimento 4

- Definire il modello sociale-ecologico
- Descrivere i livelli del modello ecologico di Bronfenbrenner
- Identificare i problemi delle famiglie con figli con disturbi dello spettro autistico
- Identificare alcuni problemi dei fratelli di bambini con disturbi dello spettro autistico
- Discutere degli interventi che promuovono la resilienza nelle famiglie con bambini con disturbi dello spettro autistico.

Risultati dell'apprendimento 5

- Identificare l'importanza del processo di gestione del dolore nelle famiglie con bambini con disturbi dello spettro autistico
- Descrivere le fasi del processo di gestione del dolore e di adattamento nelle famiglie con bambini con disturbi dello spettro autistico
- Discutere del ruolo dei professionisti che sostengono le famiglie con bambini con disturbi dello spettro autistico nel processo di gestione del dolore e di adattamento.

Risultati dell'apprendimento 6

- Identificare diversi modelli per sostenere le famiglie
- Capire la differenza tra *parent training* e *parent education*.

Argomenti trattati in questo modulo

Teoria del sistema familiare

Stress familiari

Modello sociale-ecologico

Teoria della resilienza familiare

Teoria della resilienza familiare in generale e nel contesto delle famiglie con bambini con disturbi dello spettro autistico

Famiglie con figli con disturbi dello spettro autistico nel corso del ciclo di vita

Fratelli di bambini con autismo

Dolore e adattamento

Sostegno alle famiglie

La famiglia come sistema

La teoria dei sistemi familiari considera le famiglie come unità in cui i membri incidono uno sull'altro in modo bidirezionale, cercando di mantenere l'equilibrio (Sepulveda-Kozakowski, 2018).

Secondo la stessa, all'interno della famiglia esistono sottosistemi (Minuchin, 1974). Alcuni membri della famiglia diventano collegati per via di temi o legami diversi, potendo quindi formare alleanze o sottosistemi che sono spesso organizzati da diversi temi, come matrimonio, genere, disabilità o l'essere fratelli. Ciascun sottosistema (coniugi, fratelli, ecc.) ha specifici obiettivi. I sottosistemi sono interdipendenti e ciascun membro della famiglia appartiene a molteplici sottosistemi. Ad esempio, una madre fa parte del sottosistema genitori con il padre, ma anche del sistema femminile con la propria figlia. Le crisi potrebbero svilupparsi quando i membri dei sottosistemi hanno difficoltà a raggiungere i propri obiettivi. È importante che i membri della famiglia riconoscano tali sottosistemi e alleanze e parlino dei sentimenti associati a essi per favorire la vicinanza e lo stare insieme all'interno dell'unità familiare. Il sistema familiare funzionerà positivamente quando, nel suo complesso, oltre che all'interno di ciascun sottosistema, si raggiunge un equilibrio in termini di confini, comunicazione, coesione, adattabilità/flessibilità e clima (Sepulveda- Kozakowski, 2018).

Stress familiari

Le famiglie si impegnano molto per cercare di raggiungere e mantenere l'equilibrio e l'armonia, specialmente durante i momenti difficili. I cambiamenti portano squilibrio e, potenzialmente, disarmonia. I fattori di stress creano esigenze nella famiglia, che potrebbero anche portare a cambiamenti all'interno del sistema familiare. Alcuni di essi possono essere stress normativi, come quelli generalmente vissuti dalle famiglie nel ciclo di vita della famiglia. Gli stress non normativi (disastri naturali, perdita di un familiare) tendono a creare maggiore stress per le famiglie rispetto a quelli normativi. I fattori di stress sono tanto più gravi quanto più minacciano la stabilità dell'unità familiare, sconvolgono il suo funzionamento, impongono significative esigenze alla stessa e tendono a esaurire le risorse e capacità della famiglia (Mc Cubbin, Mc Cubbin, 1996).

Inoltre, esiste una distinzione tra stress cronici e acuti (Karney, Story, Bradbury, 2005). Gli stress cronici sono aspetti contestuali relativamente stabili e molto durevoli (ad esempio, status socio-economico, disabilità, diabete). Gli stress acuti sono invece aspetti contestuali che hanno uno specifico inizio, un mutamento e una fine (ad esempio, la transizione da un posto di lavoro all'altro). Le ricerche indicano che entrambi i tipi di stress possono incidere sull'equilibrio familiare, nonché sulla coppia. Gli stress acuti potrebbero incidere sulla variabilità delle conseguenze coniugali, mentre quelli cronici sull'andamento complessivo del matrimonio, incluse reazioni a stress acuti. Le coppie che si trovano ad affrontare pochi stress cronici potrebbero avere un livello elevato di risorse disponibili per

rispondere a tali sfide. Al contrario, quelle che hanno vissuto un elevato livello di stress cronico dovrebbero avere meno risorse disponibili (ad esempio, meno tempo ed energia) quando si verifica uno stress acuto. I fattori che sostengono l'equilibrio nelle famiglie che si trovano ad affrontare stress le proteggono nelle situazioni difficili e influenzano positivamente la resilienza familiare.

Teoria della resilienza familiare

Il concetto di resilienza familiare si riferisce principalmente alla capacità della famiglia di affrontare e gestire circostanze difficili, incluse le risorse che le famiglie posseggono e che consentono loro di far fronte alle avversità e rimanere forti. McCubbin e McCubbin (1988) hanno definito la resilienza familiare come “le caratteristiche, dimensioni e proprietà delle famiglie che le aiutano a essere resistenti alla disgregazione di fronte al cambiamento e adattive di fronte a situazioni di crisi” (p.247). Al contrario, Hawely e de Haan (1996) l'hanno definita come i modelli adattivi che le famiglie hanno dimostrato di avere sia nel presente che nel corso del tempo. Gli autori hanno enfatizzato la resilienza familiare vedendola come una struttura sviluppativa e un processo, invece che come un insieme statico di qualità. Secondo Fernandez, et al., (2013), il concetto di resilienza familiare va oltre l'attenzione ai singoli membri della famiglia come potenziali risorse per la resilienza individuale, concentrandosi di più sul modo in cui la famiglia come unità potrebbe svolgere il ruolo di fattore protettivo. Alcuni fattori identificati come protettivi sono: la coesione familiare, il sistema di credenze familiari e le strategie per la risoluzione dei problemi. La coesione indica un legame tra i membri della famiglia. Le famiglie coese sono disponibili a lavorare per un obiettivo e benefici comuni. Il sistema di credenze familiari riconosce l'impatto della spiritualità sugli effetti positivi per la famiglia. I fattori di rischio per la famiglia includono: violenza, povertà, genitori single, divorzio e morte. I fattori di rischio e protettivi delle famiglie si riferiscono a quelle caratteristiche che renderanno le famiglie più vulnerabili o più resistenti alle difficoltà. L'approccio più logico nell'esaminare il ruolo dei fattori di rischio e protettivi nello sviluppo della resilienza familiare è il modello sociale-ecologico, che riconosce le interazioni complesse tra le famiglie e i sistemi multipli.

Modello sociale-ecologico

Il modello sociale-ecologico viene utilizzato come modalità per lavorare con bambini, giovani e famiglie puntando a metterli al centro di tutto ciò che viene assunto per aiutarli e supportarli. La prospettiva sociale-ecologica esamina tutti gli aspetti che possono incidere sulle persone e sulle loro vite, e considera quindi le problematiche all'interno dell'ambiente domestico, della famiglia, della comunità nel suo insieme e della società prima di qualunque tentativo per risolvere i problemi attuali. Valutando ogni aspetto di una determinata situazione, tale modello mira a offrire soluzioni fattibili a lungo termine. Ciò significa che dovremmo

scoprire le origini/ragioni dei problemi e cercare di correggerle piuttosto che concentrarci solo sulla risoluzione del problema immediato.

Bronfenbrenner (1986) l'ha utilizzato come modello per esaminare le varie influenze sociali esercitate sulla vita e sullo sviluppo dei bambini e il modo in cui queste possono incidere su di essi. Nel suo modello, l'autore (1986) ha concepito il bambino come il soggetto al centro di qualunque situazione, mentre tutto il resto viene collocato attorno a esso in cerchi concentrici, ordinati in base all'influenza che ciascun fattore aveva a suo giudizio.

Ognuno dei livelli del modello influenzerà le vite dei bambini, dei giovani e delle famiglie in qualche modo, esercitando un impatto. Alcuni livelli avranno un impatto più leggero di altri e ciascuno interagirà anche con gli altri, potendo creare ulteriori problemi da considerare, tra cui il modo in cui le capacità, le ambizioni e i desideri del bambino incidono sul mondo circostante, nonché il modo in cui altri fattori (come fratelli, genitori, nonni, insegnanti e altre influenze come la disabilità, la disponibilità di servizi, la disoccupazione e l'istruzione) possono avere effetti su di loro, nel bene e nel male.

I livelli del modello ecologico di Bronfenbrenner (1986) sono i seguenti:

- Individuale - in questo livello si trova il bambino come persona. Esso mostra come lo stato di salute, il sesso, l'età, le capacità, la resilienza, la personalità e altri fattori personali del bambino influenzano la sua vita.
- Microsistemi - il bambino è in contatto diretto con altri aspetti della società e della vita, inclusi, a titolo puramente esemplificativo, famiglia, scuola, vicini, amici, compagni, istituti religiosi e gruppi sociali.
- Mesosistemi - sono collegamenti tra uno o più altri sistemi, ad esempio, il collegamento tra i genitori del bambino e gli insegnanti oppure il rapporto tra i compagni del bambino e la famiglia.
- Ecosistema - si tratta di un livello che comprende aspetti con cui il bambino potrebbe non interagire direttamente, ma che avranno un'influenza sulla sua vita, tra cui il luogo di lavoro dei genitori e la vita delle famiglie dei suoi compagni.
- Macrosistemi - descrivono la cultura in cui vive il bambino, che riguarda l'identità, l'eredità, i valori culturali, le usanze e le leggi del luogo in cui vive e che include l'influenza dell'offerta di servizi locali nonché della società nel suo complesso.
- Cronosistema - descrive i modelli di eventi ambientali e i periodi di transizione nel corso della vita, nonché le circostanze sociali e storiche. I divorzi, ad esempio, rappresentano una transizione. I ricercatori hanno scoperto che gli effetti negativi del divorzio sui bambini sono spesso più forti nel primo anno successivo a esso. Due anni dopo il divorzio le interazioni familiari sono meno caotiche e più stabili (https://en.wikipedia.org/wiki/Ecological_systems_theory).

All'interno di ciascun livello esisteranno diverse influenze da considerare, ad esempio la salute, il sesso, l'età, le conoscenze, la resilienza e le abilità di ciascuna persona influenzeranno il modo in cui questa reagirà a una situazione e incideranno sul modo in cui gestirà la stessa e la vivrà.

Tra le varie disabilità dello sviluppo e fisiche che sono state studiate, ve ne sono alcune che sono note per incidere sulle famiglie più delle altre. I disturbi dello spettro autistico (ASD) sono una di tali disabilità. Pertanto, nel successivo capitolo verranno descritti alcuni problemi e fattori di resilienza delle famiglie con bambini affetti da disturbi dello spettro autistico.

Resilienza nelle famiglie con bambini affetti da disturbi dello spettro autistico

Dal momento che l'autismo incide su diverse aree dello sviluppo, le famiglie con figli affetti da tale disturbo si trovano ad affrontare un insieme unico nel suo genere di fattori di stress relativi a varie disfunzioni e caratteristiche comportamentali. I problemi affrontati da tali famiglie rimangono costanti anche nel caso di figli con autismo ad alto funzionamento (HFA), in cui il livello delle disfunzioni è lieve (Bayat, Schuntermann, 2013). Sono quindi molti i problemi che esse si trovano ad affrontare nel corso del ciclo di vita. Da un lato, i genitori di bambini con autismo sembrano essere infaticabili nella lotta per ricercare la causa e una cura, ma, dall'altro, sono spesso esausti, delusi e depressi, specialmente nelle prime fasi, durante la definizione della diagnosi e l'identificazione del trattamento. Dal momento che i disturbi dello spettro autistico hanno vari livelli e una diversa gravità, è difficile individuare una singola causa o un singolo trattamento. Le opzioni di trattamento disponibili sono numerose e variano dagli interventi biomedici, farmacologici e alimentari ai metodi educativi e terapeutici. Molte di esse danno ai genitori la speranza di una "cura" o una "guarigione" dai disturbi dello spettro autistico.

I fattori che influenzano la decisione dei genitori nello scegliere il trattamento sono complessi e multidimensionali. Alcuni di questi trattamenti (interventi alimentari) sono costosi e richiedono molto tempo e taluni sono stati riconosciuti pericolosi per il bambino. Inoltre, alcuni interventi educativi e terapeutici hanno una base empirica, mentre altri non sono supportati da evidenze scientifiche. Alcuni richiedono l'impegno giornaliero costante dei genitori. Per garantire che i trattamenti siano efficaci, i genitori devono investire molto tempo, energie e risorse finanziarie (Bayat, Schuntermann, 2013). Gli esperti dovrebbero riconoscere le problematiche che le famiglie con bambini affetti da disturbi dello spettro autistico si trovano ad affrontare. In questo modo, capiranno il concetto di resilienza e il modo corretto di favorirla.

Problemi delle famiglie con figli con disturbi dello spettro autistico durante il ciclo di vita

Prima infanzia

Le esperienze dei genitori sono diverse a seconda del momento in cui si verificano i comportamenti atipici del bambino. Anche se i modelli di sviluppo atipico potrebbero essere presenti in alcuni neonati dalla nascita o dopo 6 mesi, in altri vi è un modello regressivo che si verifica solitamente dopo 1 o 2 anni di sviluppo tipico. I genitori

potrebbero percepire che lo sviluppo del proprio figlio non è tipico, ma potrebbero comunque non essere consapevoli di come il disturbo potrebbe cambiare le loro vite (Bayat, Schuntermann, 2013). Può inoltre accadere che a causa della crescente consapevolezza dell'opinione pubblica e della pubblicità dei disturbi dello spettro autistico sui media, alcuni genitori sospettino che il proprio figlio sia affetto da autismo sebbene non sia così.

Alcuni genitori, specialmente le madri, dichiarano di subire un forte stress a causa della mancanza di comportamenti interattivi e di reciprocità nei neonati. Inoltre, i genitori potrebbero sentirsi esausti per via della mancanza di sonno e riposo dovuti a modelli insoliti di sonno nei neonati con disturbi dello spettro autistico. Le difficoltà dei bambini affetti da disturbi dello spettro autistico nell'affrontare i cambiamenti e nel riconoscere il pericolo diventano spesso enormi sfide per le famiglie. Queste situazioni gravose possono condurre, o persino costringere, a prendere importanti decisioni nella vita dei membri della famiglia (genitori, fratelli), come trasferirsi altrove o fare scelte professionali.

Dopo la diagnosi, un compito importante della famiglia consiste nel garantire un'istruzione e servizi terapeutici adeguati al bambino, oltre che nello stabilire e mantenere rapporti con i prestatori di servizi. Stabilire rapporti basati sulla collaborazione e sulla partnership richiede molta energia e un grande impegno sia da parte delle famiglie che dei prestatori di servizi. È irrealistico aspettarsi che tali qualità esisteranno sempre sia nelle prime che nei secondi.

Anni della scuola elementare

Questo periodo inizia con un forte stress. I genitori lottano con il contesto scolastico, cercando di stabilire rapporti con il personale scolastico e si preoccupano anche dell'accettazione sociale dei figli con disturbi dello spettro autistico. Dopo questo primo periodo di adeguamento, i genitori che ricevono un buon sostegno scolastico e servizi potrebbero attraversare una fase relativamente positiva. A questo punto, si sono adeguati alle esigenze imposte dal disturbo e hanno conseguito una certa stabilità nelle routine quotidiane. Inoltre, se ricevono un buon sostegno e collaborazione, possono rilassarsi un po' perché i figli sono ora inseriti nel sistema (scolastico) per i successivi 8 o 9 anni e avranno gli stessi insegnanti per 4 o 5 anni, cosa che aumenta il senso di stabilità. Durante questo periodo, il bambino potrebbe mostrare alcuni miglioramenti nella socialità, nel controllo emotivo e/o nella soglia di attenzione (Bayat, Schuntermann, 2013). Al contrario, se la scuola non offre un sostegno adeguato o se mostra addirittura resistenza o rifiuto nei confronti del bambino con disturbi dello spettro autistico, questo periodo diventa estremamente stressante per il bambino e la sua famiglia.

Adolescenza

Per i ragazzi con disturbi dello spettro autistico, gli anni dell'adolescenza potrebbero essere particolarmente stressanti specialmente per le famiglie che hanno figli con comportamenti aggressivi. Questo potrebbe rendere i genitori e i fratelli particolarmente

vulnerabili (Gray, 2002). I bambini potrebbero crescere fisicamente ed essere soggetti a sconvolgimenti ormonali che influenzano il loro aspetto e il loro comportamento. Negli adolescenti affetti da gravi disturbi dello spettro autistico potrebbero manifestarsi comportamenti apertamente aggressivi e la consapevolezza della propria sessualità, uniti a disfunzioni nella comunicazione, nella comprensione sociale e nella cognizione. In questo periodo, le famiglie con figli affetti da tali disturbi diventano consapevoli del fatto che la disabilità è cronica e dura tutta la vita. Esse lottano inoltre per trovare servizi appropriati per l'età e affrontano spesso la depressione degli adolescenti con ASD a causa dei loro bisogni non soddisfatti per quanto riguarda l'amicizia, i rapporti con i compagni e le relazioni romantiche. Le famiglie con figli affetti da autismo ad alto funzionamento e sindrome di Asperger sono particolarmente preoccupate dalla mancanza di amici dei loro figli adolescenti (Bayat, Schuntermann, 2013), oltre che del futuro professionale e/o della vita adulta dei figli. Questo è molto difficile dal punto di vista emotivo per le famiglie.

Età adulta

In questa fase, gli anni scolastici previsti sono terminati, il che modifica la routine di vita delle persone affette da disturbi dello spettro autistico e delle loro famiglie, che lottano per assicurarsi servizi appropriati, sistemazioni supervisionate e piani lavorativi. A causa dell'invecchiamento dei genitori, una delle maggiori preoccupazioni delle famiglie riguarda il futuro degli adulti con disturbi dello spettro autistico. I genitori diventano più stanchi, lenti, e potrebbero sviluppare alcune malattie legate all'avanzare dell'età (ipertensione, osteoporosi e demenza). Non credono più che si possano verificare cambiamenti positivi e, a volte, iniziano a evitare le attività giornaliere organizzate per i loro figli. Si preoccupano dei loro figli con sviluppo tipico e del loro ruolo nella vita futura del figlio affetto da disturbi dello spettro autistico, specialmente dopo la loro morte. Pensano di più all'invecchiamento e alla loro morte, nonché a quella del loro partner e degli amici.

In questo periodo, le famiglie potrebbero diventare sempre più isolate. A volte, non è sufficiente offrire loro di venire ai servizi di sostegno ed è meglio organizzare un sostegno domiciliare.

Oltre alle citate esigenze relative al ciclo di vita, le famiglie affrontano vari livelli di stress di altro tipo. La stigmatizzazione sociale causa uno stress psicologico estremo e si traduce nell'isolamento dei genitori, che sviluppano quindi depressione, ansia e un elevato senso di malessere emotivo e rabbia. Il rifiuto sociale si verifica più frequentemente se i figli manifestano comportamenti aggressivi e/o ossessivi. Sebbene la stigmatizzazione peggiori generalmente con il crescere dell'età dei figli, sembra che, con il tempo, i genitori si interessino meno di come la società percepisce i loro figli. Le ricerche mostrano che le madri di bambini con disturbi dello spettro autistico hanno un livello di depressione più elevato rispetto ai padri, per il fatto di stare spesso a casa ad occuparsi dei figli, cosa che influenza e limita fortemente la loro carriera professionale (Gray, 2002). Un problema

importante per le famiglie è anche costituito dal fatto che avere un figlio con disturbi dello spettro autistico rappresenta un ulteriore costo economico.

Motivi particolari di preoccupazione per l'adattamento generale delle famiglie sono i rapporti che esse hanno con gli altri figli, nonché i rapporti tra fratelli.

Fratelli di bambini con autismo

Le ricerche sugli effetti prodotti dal fatto di avere fratelli con disturbi dello spettro autistico hanno fornito risultati variabili. Alcuni studi segnalano maggiori problemi psicologici e con i compagni nei fratelli di bambini con disturbi dello spettro autistico, rispetto ai fratelli di bambini con la sindrome di Down (Hastings, 2003).

Altri indicano invece elevati livelli di solitudine, problemi con i compagni, difficoltà di attenzione (Bagenhol e Gillberg, 1991), un'intimità ridotta e una minore attenzione ricevuta all'interno della famiglia (Kaminsky e Dewey, 2001).

Suggerimenti per i professionisti (Fiske, 2017)

- Condividere le ricerche con i genitori, spiegando che lo stress che provano è comune nelle famiglie con figli affetti da disturbi dello spettro autistico, può aiutarle a capire che ciò che vivono è normale.
- Capire che la salute mentale dei genitori e la loro capacità di partecipare al trattamento possono essere negativamente influenzate dallo stress. Cercare di trovare altri modi per includerli. Se il caso è molto preoccupante, indirizzare i genitori verso una terapia individuale.
- Ridurre l'impatto che i deficit sociali e comunicativi e i comportamenti difficili dei figli hanno sullo stress dei genitori, insegnandolo loro competenze per affrontare tali problematiche.
- Identificare le varie attività in cui genitori e figli possono trascorrere tempo piacevole insieme.
- Lavorare con le famiglie per identificare attività sociali che potrebbero ridurre l'isolamento della famiglia e aiutare il figlio a sviluppare capacità sociali.
- Indirizzare verso il consulto con professionisti che possono analizzare i comportamenti problematici e intervenire su di essi, fornendo raccomandazioni sul modo di gestirli in particolare a casa e nella comunità, non soltanto a scuola o nel centro.
- Preparare i genitori a un aumento dello stress durante le transizioni (dall'intervento precoce all'asilo, dalla scuola alla vita adulta). Collaborare con i genitori nel pianificare la transizione.

I fratelli potrebbero essere preoccupati del proprio benessere fisico e psicologico (Bayat & Schuntermann, 2013) e potrebbero non accettare che la loro salute e il loro benessere vengano dati per scontati (Safer, 2002). Essi potrebbero essere preoccupati di sviluppare

alcuni dei problemi dei loro fratelli con disabilità. I fratelli di bambini con disturbi dello spettro autistico potrebbero essere a rischio di sviluppare una percezione personale negativa delle proprie competenze sociali. Un particolare timore è rappresentato dalla preoccupazione dei genitori con figli disabili che i fratelli possano sentirsi trascurati (Bayat e Schuntermann, 2013).

Poiché i disturbi dello spettro autistico hanno forti basi genetiche, i fratelli sono a rischio di avere caratteristiche subcliniche note come “fenotipo ampio”, tra cui difficoltà nel leggere a mente, disturbo del deficit dell'attenzione, problemi di apprendimento legati al linguaggio e anche sintomi di ansia e depressione negli adolescenti (Bayat and Schuntermann, 2013). A causa della situazione complessa a casa, può accadere che tali difficoltà dei fratelli "neurotipici" non vengano notate e sfuggano all'attenzione e all'intervento clinico.

Suggerimenti per i professionisti (Fiske, 2017)

- Capire l'aumento della comprensione, da parte dei fratelli, dei disturbi dello spettro autistico, dei loro sintomi e dell'impatto con l'età. Questo può aiutare a consigliare i genitori rispetto a come comunicare efficacemente con i fratelli in merito al loro fratello o sorella affetto da disturbi dello spettro autistico.

- Incoraggiare i genitori a parlare con i fratelli del comportamento difficile manifestato dal bambino con disturbi dello spettro autistico e di come dovrebbero comportarsi quando si verifica.

- Chiedere ai fratelli qual è la loro opinione rispetto a uno specifico programma portato avanti dal professionista, come si sentono e cosa pensano della pianificazione del programma. Questo aiuterà a farli sentire inclusi.

- Cercare di trovare attività per far partecipare i fratelli. Cercare di far combaciare gli interessi del bambino neurotipico con il livello di competenze del fratello.

- Aiutare i genitori a trovare il tempo per relazionarsi con i fratelli durante il giorno, anche per poco tempo, Ciò rafforza il loro rapporto e aiuta i genitori a riconoscere le preoccupazioni dei fratelli prima che diventino problematiche.

- Riconoscere l'influenza dei fratelli/sorelle con disturbi dello spettro autistico sui rapporti che i fratelli hanno con i compagni. Cercare di includerli in gruppi di sostegno con i compagni.

- Incoraggiare i genitori e i fratelli a parlare del ruolo dei fratelli nel prendersi cura del proprio fratello/sorella in futuro.

Resilienza nelle famiglie e nei fratelli di bambini affetti da disturbi dello spettro autistico e interventi

Capire il processo di costruzione del significato è fondamentale nel promuovere la resilienza delle famiglie con figli affetti da disturbi dello spettro autistico (Bayat e Schuntermann, 2013). Patterson (1988, conformemente a Bayat e Schuntermann, 2013) sostiene che il processo di costruzione del significato nella famiglia è essenziale per far sì che questa riesca a gestire efficacemente le esigenze imposte dalla disabilità e ad adattarsi a esse. Il modo in cui i membri della famiglia costruiscono il significato della disabilità consente loro di utilizzare le risorse familiari (fattori protettivi), organizzare la sua struttura e bilanciare le risorse rispetto alle esigenze e agli stress (fattori di rischio) legati al fatto di avere un figlio disabile. Lo studio (Bayat e Schuntermann, 2013) ha mostrato anche che il processo di costruzione del significato in tali famiglie era interconnesso alla spiritualità.

Le qualità che aiutano i bambini/fratelli a far fronte alla situazione e ad essere resilienti sono: rapporti stretti con la famiglia; confini sani; una comunicazione efficace e coerente; regole familiari raggiungibili; attitudine all'amicizia; disponibilità ad aiutare unita alla capacità di raggiungere e supportare amici, insegnanti e membri della famiglia allargata. I rapporti positivi con i compagni e le buone amicizie sono considerati fattori protettivi nella ricerca della resilienza, che aumentano l'autostima e la capacità di far fronte alla situazione, riducendo probabilmente il rischio psicosociale e la vulnerabilità (Bayat e Schuntermann, 2013).

Un obiettivo importante nel lavorare con le famiglie che hanno un figlio con disturbi dello spettro autistico è mantenere l'equilibrio tra vulnerabilità e resilienza. Alcuni autori (Luthar, Sawyer e Brown, 2007) affermano che è necessario studiare i processi sottostanti che sono collegati ai fattori di rischio globali, in quanto ciò è fondamentale per capire gli antecedenti della vulnerabilità e della resilienza. È essenziale che clinici e comunità come scuole, altre agenzie e decisori politici realizzino un intervento preventivo con un tempismo e un target strategico. Inoltre, è importante prestare attenzione ai fattori che scatenano "effetti a cascata" che fanno crescere altri fattori protettivi. Ad esempio, quando i problemi comportamentali del bambino migliorano, vi sarà un impatto meno negativo sulla famiglia che si tradurrà in interazioni e attività familiari più positive.

Dal momento che la costruzione del significato è fondamentale per promuovere la resilienza dei genitori, è importante sostenerli nell'esprimere le loro esperienze. Parlare e comunicare con i genitori delle loro esperienze, della loro percezione e dei loro sentimenti dovrebbe aiutarli a esplorare il significato del fatto di avere un figlio autistico. Tali sessioni potrebbero essere condotte con la famiglia in vari momenti e periodi, dal momento che i significati sono dinamici, hanno molteplici livelli e cambiano nel tempo. Ad esempio, in un primo livello, i genitori potrebbero intendere il significato dell'autismo come disturbo e capire ciò che significa per il bambino e la famiglia. In un secondo livello, potrebbero

costruire il significato della loro identità come famiglia e decidere i ruoli dei membri della famiglia in relazione al trattamento e alle esigenze del bambino. Infine, potrebbero costruire il significato associato alla loro visione del mondo. Aiutare i genitori a costruire un significato globale e specifico per il fatto di avere un figlio autistico potrebbe aiutarli ad affrontare la situazione, promuovere la resilienza e avere ricadute positive sul funzionamento della famiglia. I professionisti dovrebbero rispettare il sistema di credenze della famiglia. La spiritualità costituisce una dimensione chiave della famiglia che promuove l'adattamento da parte dell'unità familiare e la protegge durante le crisi (Bayat e Schuntermann, 2013).

Numerosi studi hanno esaminato le strategie più efficaci per le famiglie per affrontare gli stress causati dall'aver un figlio con disabilità, specialmente per quanto riguarda l'impatto che ciò produce sul rapporto genitore-figlio e il processo di gestione del dolore vissuto dall'intera famiglia a causa della perdita del "figlio perfetto". Sebbene l'ordine e la descrizione delle "fasi" incluse nei diversi modelli proposti per tale processo di gestione del dolore siano dibattuti, gli elementi basilari rimangono costanti.

Processo di gestione del dolore

Piangere la perdita costituisce il momento in cui inizia il processo di guarigione.

"Il dolore è un percorso, spesso pericoloso e senza una direzione chiara. L'esperienza del dolore non può essere classificata o categorizzata, accelerata o controllata, messa da parte o ignorata indefinitamente. È inevitabile come respirare, come il cambiamento e l'amore. Può essere rimandata, ma non negata". (Fumia, 2003).

I professionisti devono conoscere le fasi attraverso cui passano spesso i genitori nell'affrontare il fatto di avere un figlio disabile. Essi devono inoltre essere disponibili a sostenere i genitori durante le normali fasi di adattamento verso l'"accettazione ragionevole" della condizione del figlio e il loro destino. I professionisti dovrebbero essere consapevoli che la loro aspettativa che i genitori accettino pienamente le disabilità del figlio è irrealistica e, talvolta, anche arrogante. Chi può accettare veramente e completamente che il proprio figlio o la propria figlia sia diverso, vulnerabile, con una prognosi incerta e un futuro che appare a volte terrificante?

Fino a quando i genitori che hanno difficoltà ad accettare la disabilità del figlio non riescono ad affrontare il proprio dolore e la propria frustrazione, tutte le loro energie non potranno essere dirette verso la comprensione della disabilità stessa del figlio, il suo livello di sviluppo, il suo essere pronto per l'istruzione o la partecipazione al processo di intervento. I professionisti devono essere consapevoli che quando talvolta nella vita si piange una persona importante persa per sempre, tale processo può avere un inizio e una fine. Tramite il processo di gestione del dolore, proviamo rabbia e tristezza, ma non ci troviamo più in una situazione di stress e paura e non siamo più coinvolti in attività e situazioni con quella persona. I genitori con figli affetti da disturbi dello spettro autistico sono sempre occupati con questi ultimi per

molto tempo ed esposti lungamente a stress. In qualche misura, potrebbero affliggersi per tutta la vita, specialmente nei momenti di transizione, quando diventa ovvio che i figli sono diversi e vulnerabili e loro, in quanto genitori, non possono salvarli dalle circostanze della vita, sentendosi così tristi e impotenti. I professionisti dovrebbero capire questo fatto ed essere di supporto, nonché rispettare i processi parentali.

Fasi dell'adattamento (Healy, 1996)

Il primo momento per fornire sostegno ai genitori dovrebbe essere durante il periodo di incertezza della diagnosi, che può causare confusione e/o insicurezza. Dopo aver ricevuto una diagnosi specifica, come l'autismo, o una condizione meno definitiva, come lo disturbo pervasivo dello sviluppo, le tipiche fasi di adattamento dei genitori sono le seguenti:

Fase uno

I genitori potrebbero essere scioccati e potrebbero piangere ed essere di cattivo umore. A volte, potrebbero esprimere i loro sentimenti tramite crisi fisiche o, occasionalmente, risate inappropriate.

Fase due

Costituisce un'estensione della fase uno e alcuni genitori potrebbero negare la disabilità del figlio o cercare di evitare tale realtà in altri modi. Alcuni cercheranno o proveranno a mettere in atto azioni per tentare di cambiare la realtà, mentre altri potrebbero "comprare una cura" o cercare di cambiare la realtà con una diversa.

Fase tre

In questa fase, i genitori potrebbero sentirsi arrabbiati. Potrebbero esternare la loro rabbia, sotto forma di ira, o ritirarsi e diventare passivi per via di un forte sentimento di colpa. È comune che i genitori attacchino verbalmente la persona che potrebbe essere incolpata della loro circostanza sfortunata o che comunica loro la brutta notizia sul ritardo o sulla disabilità del figlio (il primo diagnosta o qualunque professionista di sostegno). Questa fase potrebbe essere chiamata come il famoso film "Kill the messenger". Se i genitori provano rabbia, senso di colpa o entrambi, i professionisti devono capire che questa fase è un punto molto positivo da raggiungere nel processo di adattamento e non devono mettersi sulla difensiva se attaccati. È molto importante che i professionisti non prendano troppo sul personale il comportamento dei genitori in questa fase. Si tratta di una fase essenziale e prevista nel processo di gestione del dolore che è anche un percorso di guarigione.

Fase quattro

I genitori si rassegnano al fatto che il loro figlio ha una disabilità. In alcune situazioni, uno o più membri della famiglia potrebbero cadere in depressione. Alcuni sentimenti che originano da un nuovo enorme carico di responsabilità possono diventare molto intensi. Potrebbe trattarsi di vergogna, senso di colpa, disperazione e ansia. Per alcuni genitori, il fatto di ritirarsi dalla vita pubblica, accompagnato dall'evitare le occasioni sociali con gli amici e la famiglia allargata per cercare di nascondere il bambino, potrebbe rappresentare il primo segnale che hanno iniziato ad accettare il fatto che il proprio figlio ha una disabilità. Tuttavia, si devono

evitare o fermare i comportamenti che si traducono in un isolamento anormale di uno o più membri della famiglia.

Fase cinque

Questa è la fase di accettazione, in cui i genitori hanno raggiunto un atteggiamento positivo rispetto al figlio. Non vedono soltanto i suoi deficit ma anche i suoi punti forti. Gli specialisti sono in dubbio se questa fase di adattamento includa o meno i genitori che mostrano soltanto l'accettazione della condizione del figlio, chiamata comunemente neutralità, oppure anche una nuova importante fase di cognizione in cui i genitori non soltanto iniziano a capire e apprezzare il bambino, ma rafforzano anche la loro capacità di affrontare le prove della vita oltre a essere in grado di aiutare il figlio, sé stessi e gli altri. Raggiungere questa fase è un punto importante per i professionisti per invitare i genitori a diventare membri del team e collaboratori all'asilo, a scuola, nel programma di intervento, ecc.

Fase sei

I genitori sono in grado di rimettere insieme le loro vite, portare avanti le cose lasciate in sospeso, iniziare nuovi progetti e godersi la vita, immaginare un futuro e parlare del proprio figlio liberi da emozioni troppo intense. Possono discutere e partecipare alla progettazione e all'erogazione dell'istruzione in modo obiettivo.

Ruolo dei professionisti

Poiché il sistema d'istruzione (asili e scuole) accetta studenti con disabilità, esso ha la responsabilità di fornire sostegno ai genitori nel passaggio tra queste varie fasi o di assicurarsi che un supporto adeguato venga messo a loro disposizione. L'asilo o la scuola potrebbero fornire gruppi di supporto formati da genitori, divisi per disabilità e moderati da personale scolastico, come lo psicologo della scuola, un consulente o un insegnante. Nel caso in cui i genitori abbiano bisogno di counseling individuale, l'asilo/scuola dovrebbe fornire loro un elenco dei consulenti da contattare.

Raggiungere l'accettazione

Anche dopo che i genitori hanno trovato modi accettabili per affrontare la situazione del proprio figlio, altre complicazioni potrebbero causare una battuta d'arresto nell'adattamento. Essi potrebbero vivere l'esperienza del rifiuto sociale da parte di amici e sconosciuti oppure essere trattati in modo inappropriato da educatori scarsamente informati. Tali esperienze negative ripetute non possono che peggiorare il difficile processo di adattamento. I genitori, come i professionisti, percepiscono spesso l'umanità delle persone che mostrano poca o nessuna comprensione e attenzione verso i disabili o chi si prende cura di loro. Le azioni delle persone, ancora più degli eventi, fanno regredire i genitori, e il bambino, in uno stato di rabbia, frustrazione, oppure alle precedenti fasi dei sentimenti e dei comportamenti. La maggior parte dei genitori ha bisogno di supporto per progredire positivamente e senza ritardi nelle fasi di adattamento. I loro progressi verso un livello ragionevole di accettazione e adattamento includono una comprensione corretta della realtà. I professionisti possono aiutare i genitori a raggiungere un equilibrio tra le loro speranze e la realtà. Ad esempio, non è necessario

avventurarsi in speculazioni rispetto a quello che un bambino di 4 anni sarà in grado di fare quando avrà raggiunto l'età di 25 anni. Anche se la maggior parte dei genitori ha bisogno che i professionisti siano persone sincere e affidabili, essi non necessitano di informazioni e prognosi oscure. La maggioranza di essi arriverà a capire la realtà e le implicazioni rispetto ai risultati conseguiti dal bambino a mano a mano che vengono raggiunte e superate le varie fasi di sviluppo. È molto importante per i genitori credere che gli educatori mettano al primo posto i bisogni del bambino nel progettare i servizi educativi e quelli correlati. Non tutti i genitori potrebbero vivere tali fasi di dolore, sofferenza e accettazione. Tuttavia, i professionisti, in quanto tali, devono essere preparati ad aiutare i genitori ad attraversarle se necessario.

Sostenere i genitori

“...Come minimo, guardare oltre il bambino con disturbi dello spettro autistico oggetto del trattamento e cercare di conoscere la famiglia nel suo complesso, ponendo domande sull'esperienza con il figlio, a partire dalla diagnosi. Imparare chi sono i familiari in quanto individui e riconoscere le numerose responsabilità che hanno oltre al fatto di dover crescere un figlio autistico. Lavorare per capire meglio la loro prospettiva rispetto ai disturbi dello spettro autistico e gli obiettivi che hanno per il proprio figlio. Capire come la loro visione dei disturbi dello spettro autistico è influenzata dalla loro cultura e rispettare tali opinioni nell'implementare il trattamento. Nel tempo, i professionisti dovrebbero imparare ad abbandonare le ipotesi che si sono fatti rispetto alle esperienze e alle credenze della famiglia rispetto al bambino con disturbi dello spettro autistico e arrivare a conoscere la famiglia come un gruppo di persone totalmente diverso da qualunque altra famiglia conosciuta. Inoltre, aspetto ancora più importante, essi dovrebbero comunicare alle famiglie che le vedono come un gruppo di persone con **bisogni e timori particolari**” (Fiske,2017, page 258).

Come discusso nei precedenti capitoli, i disturbi dello spettro autistico possono avere un impatto significativo sui genitori, sul rapporto tra di essi, sui fratelli, nonché sulla vita e sul funzionamento della famiglia. Derguy et al. (2015) hanno intervistato 162 genitori e 84 soggetti di controllo per verificare i bisogni dei genitori con figli affetti da disturbi dello spettro autistico. I risultati hanno mostrato che in entrambi i gruppi i genitori avevano bisogno di supporto nelle seguenti aree: a) conoscenza (bisogno di informazioni); b) capacità (capacità genitoriali, capacità di gestione da utilizzare nella vita di tutti i giorni); c) bisogno di sostegno emotivo; d) reti sociali; e) risorse materiali. I genitori con disturbi dello spettro autistico sono risultati diversi dai genitori di bambini tipici in quanto hanno evidenziato il bisogno di risorse materiali, informazioni e indicazioni educative e hanno indicato come prioritario il bisogno di un sostegno emotivo e sociale.

Il supporto ai genitori si divide in due aree:

- fornire supporto educativo attraverso *parent training* e *parent education*;
- fornire sostegno psicologico (emotivo).

Parent training e parent education

Uno dei modi per aiutare i genitori che hanno figli autistici consiste nel fornire *parent training*. Nella letteratura è possibile trovare molte denominazioni utilizzate per indicare il *parent training*, come, ad esempio, interventi implementati dai genitori (*parent-implemented intervention*) (Meaden, Ostrosky, Hasan, Zaghawan e Yu, 2009), formazione assistita dai genitori (*parent-assisted training*) (Frankel, Myatt, Sugar, Whitham, Goropse, 2010), *parent education* (Schultz, Schmidt & Stichter, 2011), *parent training* (Ingersoll & Dvortcsak, 2006), interventi mediati dai genitori (*parent mediated intervention*) (Ingersoll & Wainer, 2013) e formazione implementata dalla famiglia (*family implemented training*) (Stewart, Carr e LeBlanc, 2007).

È possibile dividere il *parent training* in due gruppi (Bearss et al., 2015; Preece and Trajkovski, 2017):

- *Sostegno ai genitori o parent education* – programmi che offrono sostegno ai genitori, li formano sui disturbi dello spettro autistico e forniscono loro conoscenze sulle caratteristiche dei bambini con disturbi dello spettro autistico e informazioni sui diversi trattamenti.
- *Interventi mediati dai genitori e parent training* – ai genitori vengono insegnate competenze diverse per essere in grado di promuovere l'acquisizione di varie capacità o di ridurre i comportamenti problematici del figlio.

Preece e Trajkovski (2017) nella loro analisi della letteratura, hanno individuato soltanto 12 articoli che valutano la *parent education*, sebbene essa abbia avuto un impatto molto positivo: riduzione dello stress e dell'ansia dei genitori, interazione genitore-figlio, strategie per affrontare la situazione, comunicazione, comprensione dei disturbi dello spettro autistico, efficacia e fiducia dei genitori, nonché miglioramento della loro qualità di vita. Tali formazioni hanno avuto formati di erogazione diversi, ma contenuti simili, quali le informazioni sui disturbi dello spettro autistico, la comprensione della comunicazione, i problemi sociali e sensoriali, nonché la comprensione e la gestione dei comportamenti difficili (Preece e Trajkovski, 2017).

Esistono ulteriori studi che si concentrano sulla valutazione dei programmi di *parent training* (per conoscerli, vedere Bearss et al., 2015) che utilizzano approcci naturalistici di tipo comportamentale o sviluppativo. Tali programmi differiscono in termini di: approccio all'intervento (comportamentale o sviluppativo), capacità target (capacità sociali e di comunicazione, abilità di gioco, capacità di gestione dei comportamenti), formato di erogazione, durata e intensità. Essi possono aiutare i genitori a far fronte alle sfide di tutti i giorni, a insegnare le cose al proprio figlio tramite le normali routine e a sentirsi più sicuri del proprio ruolo genitoriale. Il *parent training* dovrebbe essere pianificato attentamente e, nell'insegnare ai genitori, dovrebbe utilizzare metodi basati su evidenze. L'esperienza con i genitori e nell'insegnamento agli studenti ha mostrato che non è sufficiente spiegare una procedura dettagliata ai genitori o agli studenti oppure scriverla. Anche quando si insegna ai professionisti, non basta fornire libri, istruzioni orali e scritte, per far sì che essi imparino

come insegnare ai bambini con disturbi dello spettro autistico (vedere ad esempio Moore et al., 2002). Nell'insegnamento ai genitori, si sono rivelate efficaci diverse strategie a partire dall'insegnamento delle capacità comportamentali. Esso è stato utilizzato per varie finalità e si compone di 4 parti: istruzioni, modellamento, ripetizione e feedback (Stewart, Carr & LeBlanc, 2007). La prima parte, l'istruzione, indica che la strategia viene descritta nel dettaglio a un genitore e talvolta vengono fornite anche istruzioni scritte. Dopo di ciò, si modella come insegnare una specifica capacità a un bambino. La ripetizione significa che il genitore cerca di ripetere la strategia che è stata oggetto di modellamento e, alla fine, riceve un feedback. Alcuni professionisti insistono che i genitori dovrebbero diventare terapisti per il bambino e lavorare sugli stessi obiettivi, utilizzando lo stesso metodo impiegato a scuola o negli altri contesti terapeutici. Quando si inizia una sessione di *parent training*, è importante spiegare i benefici della formazione al genitore e l'impatto che si prevede essa produrrà sulla vita di tutti i giorni, in modo che il genitore sia motivato a partecipare. È inoltre utile fornire suggerimenti sul modo in cui un genitore può condurre il bambino attraverso le routine quotidiane.

Quando si sceglie o si valuta il *parent training* o il *parent education*, è molto importante considerare non soltanto i benefici per il bambino, ma anche l'impatto sulla vita della famiglia nonché sul benessere e la resilienza della famiglia.

Fornire sostegno psicologico (emotivo)

Il sostegno (emotivo) psicologico può essere fornito ai genitori tramite il counselling. La prospettiva, nei loro confronti, è che sono persone sane che si sono trovate in una situazione difficile. Ciò ha un'influenza indiretta sulla vita e sul comportamento della persona, che può essere seguita in un gruppo o individualmente. L'obiettivo del counselling è aiutare le persone a capire, accettare e decidere la loro prospettiva di vita e insegnare loro a raggiungere gli obiettivi che si sono prefissate tramite scelte basate su fatti e processi di pensiero. Esso include i principi dello sviluppo umano, psicologico e della salute mentale attraverso l'intervento cognitivo, comportamentale, affettivo e sistematico, con l'obiettivo della crescita personale della persona (Ratkajec Gašević, 2011).

Suggerimenti per i professionisti (Fiske, 2017):

- Fornire alle famiglie una spiegazione del trattamento e comunicare il motivo per il quale viene effettuato; ciò le aiuterà a essere motivate nell'attuazione dello stesso.
- Informare i genitori delle difficoltà attese durante il trattamento, in modo che non si arrendano quando ciò accadrà.
- Utilizzare giochi di ruolo e fare pratica con il bambino e fornire ai genitori l'opportunità di fare pratica e ricevere un feedback; far provare loro ad attuare la strategia di insegnamento con il sostegno del professionista.
- Parlare con i genitori per sapere se vogliono ricevere feedback durante l'interazione con il bambino o successivamente.

- Concentrarsi sugli aspetti positivi (ciò che il bambino riesce a fare, le aree di miglioramento) invece che sui deficit di competenze.
- Quando i genitori hanno problemi nell'attuazione, cercare senza giudicare di capire cosa non ha funzionato e di trovare modi per superare gli ostacoli all'implementazione.
- Indirizzare i genitori verso le informazioni sui trattamenti basati su evidenze scientifiche, ma avvertirli che anche se un trattamento si fonda su evidenze scientifiche non è necessariamente efficace per ogni bambino con disturbi dello spettro autistico. Aiutarli a sviluppare modi per valutare l'efficacia dello specifico intervento per il proprio figlio.
- Cercare di essere comprensivi quando i genitori scelgono trattamenti che non sono basati su prove scientifiche ed essere pronti ad aiutarli a valutare l'efficacia di tali trattamenti.
- Fornire ai genitori le informazioni e risorse di cui necessitano per la difesa dei diritti dei loro figli con disturbi dello spettro autistico.

Come indicato nel primo modulo sulla valutazione e anche nel secondo sugli interventi specifici, è necessaria una opportuna formazione per condurre le valutazioni (ad esempio, ADOS) e gli interventi (ad esempio, ABA). Pertanto, è importante ripeterlo: per essere un consulente, è necessario avere anche una formazione specifica, sia teorica che pratica (laurea di secondo livello o dottorato) e almeno 1-2 anni di pratica sotto supervisione (a seconda dell'approccio). L'obiettivo del presente modulo è fornire informazioni sulle difficoltà che le famiglie con bambini affetti da disturbi dello spettro autistico si trovano ad affrontare e il particolare modo in cui gli stress possono incidere su ciascuna famiglia e sviluppare la loro resilienza. La speranza è che sia utile per acquisire una vera comprensione della prospettiva delle famiglie, ma anche che aiuti i professionisti a non essere arroganti e a non pensare di sapere cosa si prova ad avere un figlio con disturbi dello spettro autistico. È importante non forzare i processi dei genitori perché siano in linea con le proprie aspettative e concedere a questi ultimi il tempo per condividere la paura, la rabbia e la tristezza. I professionisti devono cercare di esserci, pur essendo consapevoli di non sapere o capire tutto, e non devono pensare che avrebbero fatto scelte diverse in tale situazione. Devono tirare su il morale sia dei figli, che delle famiglie.

Glossario

Stress acuti: sono aspetti contestuali che hanno uno specifico inizio, un mutamento e una fine (ad esempio, la transizione da un posto di lavoro all'altro).

Stress cronici: sono aspetti contestuali relativamente stabili e molto durevoli (ad esempio, status socio-economico, disabilità, diabete).

Fattori protettivi delle famiglie: si riferiscono a quelle caratteristiche che renderanno le famiglie più resistenti alle difficoltà. Alcuni fattori identificati come protettivi sono: la

coesione familiare, il sistema di credenze familiari e le strategie per la risoluzione dei problemi.

Resilienza familiare: è la capacità della famiglia di affrontare e gestire circostanze difficili, incluse le risorse che le famiglie posseggono e che consentono loro di far fronte alle avversità e rimanere forti.

Fattori di rischio delle famiglie: si riferiscono a quelle caratteristiche che renderanno le famiglie più vulnerabili alle difficoltà. I fattori di rischio per la famiglia includono: violenza, povertà, genitori single, divorzio e morte.

Teoria dei sistemi familiari: considera le famiglie come unità in cui i membri incidono uno sull'altro in modo bidirezionale, cercando di mantenere l'equilibrio. All'interno della famiglia esistono sottosistemi. Questi sono interdipendenti e ciascun membro della famiglia appartiene a molteplici sottosistemi.

Gestione del dolore: il dolore è una naturale risposta psicologica, comportamentale, sociale e fisica che aiuta la persona in lutto a riconoscere la perdita e a essere pronta per un'esperienza luttuosa più grande e spesso più lunga. Vivere il lutto è il processo che consiste nell'abituarsi a vivere senza qualcuno o qualcosa di speciale. È il periodo di adattamento ai cambiamenti generati da tale perdita.

<https://english.stackexchange.com/questions/303094/what-is-the-difference-between-mourning-and-grieving-someones-death>

Stress normativi: eventi stressanti generalmente vissuti, prevedibili e attesi che sono comuni in tutte le famiglie durante il ciclo di vita, come nascita, matrimonio, pensione e morte dei familiari anziani.

Stress non normativi: eventi della vita atipici e inattesi che non sono sempre disastrosi (catastrofi naturali, perdita di un familiare, perdita improvvisa del lavoro, vincita alla lotteria, morte accidentale) e che tendono a creare maggiore stress per le famiglie rispetto agli stress normativi.

Sostegno ai genitori o parent education – programmi che offrono sostegno ai genitori, li formano sui disturbi dello spettro autistico e forniscono loro conoscenze sulle caratteristiche dei bambini con disturbi dello spettro autistico e informazioni sui diversi trattamenti.

Interventi mediati dai genitori e parent training – ai genitori vengono insegnate competenze diverse per essere in grado di promuovere l'acquisizione di varie capacità o di ridurre i comportamenti problematici del figlio.

Modello sociale-ecologico: Bronfenbrenner (1986) ha concepito il bambino come il soggetto al centro di qualunque situazione, mentre tutto il resto viene collocato attorno a esso in cerchi concentrici, ordinati in base all'influenza che ciascun fattore aveva a suo giudizio. Ognuno dei livelli del modello influenzerà le vite dei bambini, dei giovani e delle famiglie in qualche modo, esercitando un impatto.

Riferimenti bibliografici

- Bagenholm, A ; Gillberg, C. (1991) *Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: A population- based study*, Journal of Mental Deficiency Research, 35, 291-307
- Bayat, M; Schuntermann, P. (2013) Enhancing Resilience in Families of Children with Autism Spectrum Disorder, In D.S. Becvar (Ed.), Handbook of Family Resilience (pg. 409-425) Springer, New York
- Bearss, K., Burrell, T., Stewart, L., & Scahill, L. (2015). Parent Training in Autism Spectrum Disorder: What's in a Name? *Clinical Child & Family Psychology Review*, 18(2), 170–182. <https://doi.org/10.1007/s10567-015-0179-5>
- Bronfenbrenner, U. (1986) *Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives*, Developmental Psychology, 22, 723-747
- Derguy, C., Michel, G., M'bailara, K., Roux, S., & Bouvard, M. (2015). Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 40(2), 156–166. <https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1023707>
- Fernandez, I.T., Schwartz, J.P., Chun, H., Dickson, G. (2013) Family Resilience and Parenting, In D.S. Becvar (Ed.), Handbook of Family Resilience(pg. 119-137) Springer, New York
- Frankel, F., Myatt, R., Sugar, C., Whitham, C., Gorospe, C. M., & Laugeson, E. (2010). A randomized controlled study of parent-assisted Children's Friendship Training with children having autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(7), 827–42. doi:10.1007/s10803-009-0932-z
- Fumia, Molly. (2003) Safe Passages. York Beach, ME: Conari Press
<https://www.focusonthefamily.com/lifechallenges/emotional-health/coping-with-death-and-grief/coping-with-death-and-grief>
- Gray, D.E. (2002). Ten years on: *A longitudinal study of families of children with autism*, Journal of Intellectual and Developmental Disability, 27,215-222
- Hastings, R. P. (2003) *Brief report: Behavioral adjustment of siblings of children with autism*, Journal of autism and Developmental Disorders, 3, 99-104
- Hawely D.R; de Haan, L (1996) *Toward a definition of family resilience: Integrating life span and family perspectives*, Family Process, 35, 283-298
- Healy, B. (1996) *Helping parents deal with the fact that their child has a disability*, The council for Exceptional Children, CEC Today, Vol.3, no.5, **Errore. Riferimento a collegamento ipertestuale non valido.**
- Ingersoll, B., & Dvortcsak, A. (2006). Including Parent Training in the Early Childhood Special Education Curriculum for Children with Autism Spectrum Disorders. *Topics in Early Childhood Special Education*, 26(3), 179–187. doi:10.1177/02711214060260030501

- Ingersoll, B. R., & Wainer, A. L. (2013). Pilot study of a school-based parent training program for preschoolers with ASD. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 17(4), 434–48. doi:10.1177/1362361311427155
- Kaminsky, L; Dewey, D. (2001). Sibling relationships of children with autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 99-410.
- Karney, B.R; Story, L.B; Bradbury, T.N (2005). Marriages in Context: Interactions between Chronic and Acute Stress Among Newlyweds. In T.A. Revenson, K. Kayser, G. Bodenmann (Eds.) *Couples coping with stress-Emerging Perspectives on Dyadic Coping* (pg.13-33), APA, Washington, DC
- Luthar, S.S; Sawyer, J.A.; Brown, P.,J. (2007). Conceptual Issues in Studies of Resilience. *Annals of New York Academy of Sciences*, 1094, 105-115.
- McCubbin, M.A; Mc Cubbin, H. I (1988). *Typologies of resilient families: Emerging role of social class and ethnicity*, *Family Relations*, 37, 247-254.
- McCubbin, M.A; McCubbin, H.I. (1996). Resiliency in families: A conceptual model of family adjustment and adaptation in response to stress and crisis. In H. McCubbin, A. Thompson, & M. McCubbin (Eds.), *Family assessment: Resiliency, coping, and adaptation: Inventories for research and practice* (pp. 1-64). Madison: University of Wisconsin
- Meadan, H., Ostrosky, M. M., Zaghawan, H. Y., & Yu, S. (2009). Promoting the Social and Communicative Behavior of Young Children With Autism Spectrum Disorders: A Review of Parent-Implemented Intervention Studies. *Topics in Early Childhood Special Education*, 29(2), 90–104. doi:10.1177/0271121409337950
- Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Miltenberger, R. G. (2008). Behavioral skills training procedures. In *Behavior Modification: Principles and Procedures*. Thomson Higher Education, Belmont, CA, 251-265.
- Preece, D., Trajkovski, V. (2017). Parent Education in Autism Spectrum Disorder -- a Review of the Literature1. *Croatian Review of Rehabilitation Research / Hrvatska Revija Za Rehabilitacijska Istrazivanja*, 53(1), 128.
- Schultz, T. R., Schmidt, C. T., Stichter, J. P. (2011). A Review of Parent Education Programs for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 26(2), 96–104. doi:10.1177/1088357610397346
- Sepulveda- Kozakowski, S. (2018). Family systems Theory. In V.A. Mc Ginely, M. Alexander (Eds.), *Parents and Families of students with special needs- Collaborating Across the Age Span* (pg. 24-35). Sage, USA
- Stewart, K. K., Carr, J. E., LeBlanc, L. A., (2007). Evaluation of family-implemented behavioral skills training for teaching social skills to a child with Asperger's disorder. *Clinical Case Studies*, 6(3), 252-262.

Appendice 1

Risorse preziose per i genitori e consigli su come rispondere ai genitori rispetto a diverse questioni

Preparata nell'ambito del progetto "Promuovere l'inclusione sociale e il benessere delle famiglie con bambini con bisogni speciali" (*Promoting social inclusion and wellbeing for families of children with special needs – PSI_WELL*) del programma ERASMUS+, facente parte del manuale per i genitori "*Building bridges: promoting wellbeing for family*" (www.psiwell.eu)

Cosa sono i disturbi dello spettro autistico?

I disturbi dello spettro autistico costituiscono una disabilità dello sviluppo che si manifesta precocemente nella vita del bambino e che è caratterizzata dalla presenza di difficoltà in due aree:

- 1) *comunicazione e interazione sociale; e*
 - 2) *comportamento* (comportamenti ripetitivi e fissazione per alcuni interessi)
- (per i dettagli, vedere il riquadro 1).

La combinazione di punti di forza e difficoltà è unica per ciascun bambino con disturbi dello spettro autistico. Esiste una famosa frase che recita "quando si incontra una persona con autismo, si incontra una persona con autismo" e che descrive la diversità dei bisogni e delle difficoltà delle persone con disturbi dello spettro autistico. Alcune persone hanno molte difficoltà nelle sfide quotidiane, mentre altre ne hanno meno. Ciò può cambiare nel corso della vita, ma può anche variare a seconda della situazione o del contesto specifico (a scuola, a casa, al supermercato).

Quali difficoltà può avere un bambino con disturbi dello spettro autistico?

- Il bambino non sviluppa il linguaggio o quando lo fa, non lo utilizza nel modo ordinario, e potrebbe avere ecolalia (ripete parole o frasi che ha sentito prima o intere frasi dei cartoni).
- Può avere difficoltà nella capacità di conversare, nell'iniziare, sostenere e finire un'interazione con gli altri.
- La maggior parte dei bambini non sviluppa il gioco immaginativo e, quelli che lo fanno, potrebbero utilizzare sempre la stessa "storia" e insistere con lo stesso scenario, potrebbero giocare con gli oggetti in modo ripetitivo oppure esplorarli in modo sensoriale (assaggiandoli o toccandoli). Spesso, hanno difficoltà a giocare con i compagni.
- Alcuni bambini non imitano i compagni o gli adulti.
- Taluni possono avere difficoltà nell'utilizzare il contatto visivo. Alcuni bambini non hanno il contatto visivo, altri lo usano soltanto in

alcune situazioni (ad esempio, quando hanno una richiesta), altri ancora non riescono a tenere il contatto visivo e ad ascoltare gli altri contemporaneamente.

- Alcuni non esprimono una gamma di espressioni facciali e può risultare difficile capire come si sentono o cosa vogliono. Dall'altro lato, hanno anche problemi a "leggere" la comunicazione non verbale degli altri. Possono letteralmente basarsi su ciò che le persone dicono senza prendere in considerazione il modo in cui queste usano i gesti, le espressioni facciali e il contatto visivo per trasmettere un messaggio. Questo può portare a interazioni inopportune e fraintendimenti dell'intento dell'altra persona. Sfortunatamente, la difficoltà con gli aspetti non verbali della comunicazione può risultare particolarmente difficile con i coetanei in età scolare, che sono spesso meno tolleranti degli adulti rispetto ai comportamenti socialmente inappropriati e hanno meno strategie per gestire le interazioni sociali difficili con un partner sociale.

- Tali bambini non cercano spesso spontaneamente le altre persone per "condividere" qualcosa di importante che stanno vivendo. Potrebbero non vedere il valore dell'indicare le cose che amano e potrebbero non condividere i loro successi.

- Il bambino potrebbe avere difficoltà con il "dare e avere" sociale tra individui. Alcuni esempi di come tali sfide potrebbero incidere sulle interazioni sociali includono quanto segue:

- Potrebbe essere difficile per i bambini più piccoli condividere e giocare a turno con i giocattoli o gli altri oggetti preferiti.

- Gli adolescenti o gli adulti potrebbero avere problemi a mostrare o esprimere preoccupazione quando qualcuno è turbato o a cercare di offrire sollievo a tale persona. Questo non significa necessariamente che una persona con disturbi dello spettro autistico non si accorga di quando gli altri sono turbati o non voglia supportarli. Tuttavia, essa potrebbe avere difficoltà a capire perché qualcuno sta piangendo o è addolorato oppure potrebbe non essere consapevole che il proprio sforzo empatico potrebbe alleviare una situazione difficile per qualcun altro. La persona potrebbe semplicemente essere incerta su come alterare il proprio comportamento per soddisfare meglio i bisogni degli altri.

Anche i comportamenti ripetitivi o la fissazione per alcuni interessi possono assumere diverse forme per i bambini con disturbi dello spettro autistico. I bambini possono avere movimenti ripetitivi, come muovere a scatti le dita di

fronte agli occhi, dondolarsi avanti e indietro o utilizzare oggetti in modo ripetitivo, oppure mostrare un'altra forma di comportamento ed essere eccessivamente occupati con un singolo oggetto, un'idea o una persona. Infine, possono avere difficoltà ad affrontare i cambiamenti nell'ambiente (NAC, 2011).

Alcuni fatti sui disturbi dello spettro autistico

Disturbi dello spettro autistico (ASD) e autismo sono entrambi termini generici per indicare i disturbi generali dello sviluppo che sono caratterizzati da difficoltà nell'interazione sociale e nella comunicazione verbale e non verbale e da comportamenti ripetitivi. In passato, esistevano vari tipi di tale disturbo (disturbo autistico, disturbo disintegrativo della fanciullezza, disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato (PDD-NOS) e sindrome di Asperger), ma dalla pubblicazione del DSM – 5 (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) (APA, 2013) essi sono stati riuniti in un'unica diagnosi di disturbi dello spettro autistico.

A volte, i termini autismo di Kanner o classico vengono utilizzati per descrivere le forme più gravi del disturbo.

Affinché un bambino riceva una diagnosi di ASD, deve avere difficoltà in almeno sei caratteristiche di sviluppo e comportamentali prima dell'età di 3 anni.

Esistono due ambiti in cui le persone con disturbi dello spettro autistico mostrano difficoltà:

- 1) comunicazione e interazione sociale; e
- 2) modelli di comportamento restrittivi e ripetitivi.

Più nello specifico, le persone con disturbi dello spettro autistico hanno difficoltà nella reciprocità socio-emotiva, deficit nei comportamenti comunicativi non verbali utilizzati per l'interazione sociale e anche nello sviluppare, mantenere e capire i rapporti. Inoltre, hanno modelli di comportamento ripetitivi, inclusi movimenti stereotipati o ripetitivi, insistenza sul *sameness* o aderenza inflessibile alle routine, fissazione per interessi fortemente ristretti, iperattività o iporeattività agli stimoli sensoriali o interesse insolito per aspetti sensoriali dell'ambiente. I sintomi possono essere attualmente presenti o segnalati nella storia passata. Il DSM-5 prevede un'ulteriore categoria chiamata disturbo della comunicazione sociale (*Social Communication Disorder - SCD*), che consente una diagnosi delle disabilità nella comunicazione sociale, senza la presenza di comportamenti ripetitivi. Il SCD è una nuova diagnosi, per la quale sono necessarie molte più ricerche e informazioni e per cui attualmente esistono soltanto poche linee guida di trattamento. Fino a quando non saranno disponibili tali linee guida, alle persone affette da disturbo della comunicazione sociale dovrebbero essere forniti trattamenti riguardanti la comunicazione sociale, inclusi molti interventi specifici per l'autismo. (Autism Speaks, 2014)

- **La prevalenza dei disturbi dello spettro autistico è di circa 1: 100 (Fombonee et al, 2011)**

- Dal 44% al 52% delle persone con disturbi dello spettro autistico possono avere disabilità intellettuali (<http://www.autism.org.uk>)

- I disturbi dello spettro autistico sono 4,5 volte più presenti nei maschi che nelle femmine (alcuni studi suggeriscono un rapporto 2:1, affermando che in molte femmine non vengono riconosciuti a causa del fatto che si presentano in modo diverso nelle donne e nelle ragazze (Gould e Ashton – Smith, 2011).

Che cosa causa i disturbi dello spettro autistico?

La risposta a tale domanda è rimasta sconosciuta fino a quando molti ricercatori non si sono impegnati per trovarla. Oggi, sappiamo che esistono molte cause e che non è possibile semplicemente individuarne una. Gli scienziati hanno identificato modifiche e mutazioni dei geni connesse ai disturbi dello spettro autistico. Nel 20% delle persone con autismo è possibile identificare una specifica causa genetica dei disturbi. Tuttavia, nella maggior parte dei casi esiste una combinazione complessa e variabile di rischio genetico e fattori ambientali che influenza lo sviluppo precoce del cervello. In altre parole, in presenza di una predisposizione genetica ai disturbi dello spettro autistico, una serie di fattori non genetici o ambientali aumenta ulteriormente il rischio per il bambino. La prova più evidente di tali fattori di rischio ambientale riguarda gli eventi accaduti prima e durante la nascita, tra cui l'età avanzata dei genitori al momento del concepimento (sia della madre che del padre), malattie materne durante la gravidanza, estrema prematurità, peso alla nascita molto basso e alcune difficoltà durante il parto, in particolare relative a periodi di privazione di ossigeno al cervello del neonato. Le mostre esposte a maggiori livelli di pesticidi e inquinamento atmosferico potrebbero inoltre essere maggiormente a rischio di avere un figlio con disturbi dello spettro autistico. È importante tenere a mente che tali fattori, da soli, non causano l'autismo. Al contrario, in combinazione con fattori di rischio genetici, essi sembrano aumentare lievemente il rischio. Sebbene le cause dell'autismo siano complesse, è abbondantemente chiaro che esso non è causato da una cattiva genitorialità (Autism Speaks, 2014)

Da genitore a genitore

(Le sezioni evidenziate nei riquadri verdi del presente capitolo sono tratte dal NAC 2011 senza modifiche, in quanto esprimono l'importante prospettiva dei genitori).

Da genitore a genitore

Alcuni anni fa, poche persone sapevano cos'erano i disturbi dello spettro autistico e i trattamenti erano molto limitati. Sfortunatamente, i genitori – in particolare le madri – venivano spesso accusati di aver causato i sintomi dei loro figli e queste venivano etichettate come "mamme frigorifero" che non erano riuscite a rispondere ai bisogni dei figli. Era molto più difficile per tali genitori fare rete e ricevere supporto gli uni dagli altri. Gli amici e i familiari che non conoscevano l'autismo, non sapendo cosa fare, spesso si allontanavano dai rapporti con tali famiglie.

Grazie all'ampia copertura mediatica, oggi molte più persone conoscono i disturbi dello spettro autistico rispetto al passato, ma essa non comunica sempre le complessità dell'autismo. Ciò significa che è ancora probabile incontrare professionisti, amici e comunità con una conoscenza inaccurata o incompleta del disturbo del bambino o del suo impatto sulla famiglia. Non abbiate timore di diventare difensori dei diritti di vostro figlio e un educatore dei vostri amici e della comunità. Molte persone richiedono semplicemente più informazioni o hanno bisogno di capire le vostre esperienze per diventare una fonte di sostegno per voi e le altre famiglie che hanno persone care affette da disturbi dello spettro autistico. (NAC, 2011, pagina 22)

Come vengono diagnosticati i disturbi dello spettro autistico?

Non esistono test medici per diagnosticare i disturbi dello spettro autistico e la diagnosi si basa ancora sul comportamento del bambino nelle diverse situazioni.

Gli elementi delle valutazioni diagnostiche sono in genere i seguenti:

1. Intervista e osservazione clinica
2. Utilizzo di test/criteri specifici per i disturbi dello spettro autistico
3. Valutazione cognitiva/dello sviluppo
4. Misurazione del funzionamento adattivo
5. Test biomedici specifici (vedere Filipek et al, 2000)

L'ADOS (*Autism Diagnostic Interview-Revised*; Rutter, Le Couteur i Lord, 2003) e l'ADI – R (*Autism Diagnostic Interview-Revised*; Rutter, Le Couteur i Lord, 2003) rappresentano lo standard aureo per la diagnosi dell'autismo e si raccomanda di includere uno dei due nella valutazione diagnostica.

Come gestire gli interventi?

Il processo per trovare un trattamento efficace può essere enorme ed estenuante per i genitori! Esistono numerosi trattamenti, promesse di una cura magica che vengono fatte e nessun percorso chiaro nel sistema di supporto.

Una madre con un figlio affetto da disturbi dello spettro autistico scrive "Soprattutto, ho imparato che noi genitori, non importa quanto bramiamo una panacea, dobbiamo consentire a noi stessi di essere guidati da qualcosa di diverso dal nostro bisogno dettato dal panico di risposte istantanee. Dobbiamo permettere a noi stessi di farci guidare dalla nostra ragione dataci da Dio, dal dono della logica, nonché dalla nostra speranza e dalle nostre preghiere [...]" (Maurice, 1996, pag. 6).

Senza dubbio, voi siete gli esperti più importanti del mondo di vostro figlio. Potete fornire un resoconto dettagliato della sua vita, dei suoi punti di forza, delle sfide che affronta attualmente e degli ostacoli che ha superato. Questa conoscenza dettagliata sarà importante per i professionisti con cui lavorate, pertanto è essenziale collaborare efficacemente con gli altri esperti all'interno del team che si occupa di vostro figlio. Gli esperti dovrebbero apprezzare la vostra competenza unica e voi potrete beneficiare enormemente dalla loro conoscenza ed esperienza professionale (NAC, 2011).

Esistono molti trattamenti basati su evidenze scientifiche (per informazioni, vedere NAC, 2011 e NAC, 2015), ma essi potrebbero non essere facilmente disponibili o riconosciuti. Fin troppi dei numerosi trattamenti esistenti non vengono condotti in linea con quelle che vengono definite le buone pratiche dell'autismo e fin troppi non vengono affatto valutati. È importante che un professionista che lavora con vostro figlio raccolta i dati prima, durante e dopo il trattamento, poiché questo può aiutare voi e lui a valutare se il bambino sta facendo progressi. Senza dati chiari che mostrano che un trattamento apporta miglioramenti nelle capacità di vostro figlio, potreste perdere molto tempo con un trattamento che non sta funzionando per lui.

Ciò che è importante chiedere a ogni professionista che effettua un trattamento:

In che cosa consiste questo trattamento? Che cosa dovrebbe fare? Come valuterà il trattamento e come saprò se esso è efficace per mio figlio?

Inoltre, se vengono proposti esami medici di ampia portata che possono essere stressanti o avversi per vostro figlio, potete fare le seguenti domande:

Perché servono queste informazioni? Che cosa accadrà quando conoscerò i risultati? È semplicemente per avere informazioni oppure emergeranno indicazioni per modificare il trattamento di mio figlio? Ci saranno cambiamenti nella vita di mio figlio se conoscerò queste informazioni? Che cosa accadrà se non farò l'esame?

Gli educatori e i terapeuti efficaci non avranno paura di farvi partecipare al processo per stabilire il trattamento di vostro figlio. Non esitate a chiedere se potete fare osservazioni quando il professionista tratta vostro figlio. È perfettamente ragionevole da parte vostra osservare le

prestazioni di vostro figlio e il modo in cui viene effettuato il trattamento. (NAC, 2011)

Se la vostra presenza incide molto sul comportamento del bambino, potete chiedere al professionista di fare un video della sessione in modo da poterlo osservare.

Viviamo in una cultura che spesso ci dice di non mettere in discussione l'autorità dei professionisti sanitari. Tuttavia, tenete presente che alcuni di essi potrebbero non avere molta esperienza o tranquillità nel fornire cure a un bambino con disturbi dello spettro autistico o con altri bisogni speciali. È perfettamente accettabile prendersi del tempo per identificare le opzioni, parlare con le altre famiglie ed essere onesti rispetto alle proprie preoccupazioni. Potreste persino aver bisogno di aver pronti dei materiali per educare il professionista sanitario! Come con tutti gli altri professionisti che si prendono cura di vostro figlio, siate rispettosi, ascoltate attentamente, impegnatevi in un dialogo sincero e difendete i diritti di vostro figlio se necessario (NAC, 2011).

Da genitore a genitore

Capire il comportamento dei bambini con uno sviluppo tipico è importante, perché talvolta compariamo i bambini con disturbi dello spettro autistico a uno standard comportamentale diverso rispetto ai loro coetanei. Alcuni genitori o famiglie stabiliscono delle aspettative troppo basse, altri troppo alte. Chiedetevi se un bambino con uno sviluppo tipico farebbe la stessa cosa nel parco giochi o a tavola durante la cena. Questo comportamento attirerebbe l'attenzione o sarebbe percepito come inappropriato? Le aspettative per i nostri figli affetti da disturbi dello spettro autistico non dovrebbero mai essere basse a tal punto che essi non sviluppino le capacità che consentiranno loro di raggiungere il loro pieno potenziale e di partecipare alle attività della comunità. Tuttavia, i bambini con disturbi dello spettro autistico dovrebbero anche non distinguersi per aspettative irragionevolmente elevate - tutti i bambini, occasionalmente, fanno scelte sbagliate e molte di esse non richiedono un esame approfondito.

Utilizzare le strutture

La struttura sembra aiutare molti bambini autistici a gestire l'ambiente. Spesso, è molto più difficile per i genitori fornire a casa la stessa struttura che un bambino potrebbe avere a scuola. Ciò è dovuto di frequente al fatto di avere altri figli bisognosi di cure, obblighi lavorativi, responsabilità di cucinare o di pulire, nonché al bisogno legittimo di un genitore di rilassarsi. Ricordate che potrebbe essere difficile fornire la struttura durante le vacanze o i periodi lunghi di chiusura della scuola. Una pianificazione o preparazione speciale possono fare una grande differenza.

Da genitore a genitore

Vostro figlio trarrà probabilmente beneficio dal fatto di avere una maggiore struttura a scuola, a casa o nella comunità.

- A scuola, il bambino potrebbe aver bisogno di aiuto per completare compiti più impegnativi (come relazioni su libri o esperimenti di scienze) o per partecipare alle attività di gruppo in cui deve interagire con i compagni per completare un progetto. Potrebbe inoltre necessitare di più tempo per completare i test, assistenza per scrivere le risposte e un'area per i compiti con meno distrazioni, ecc. Non tutti i professionisti scolastici capiranno che vostro figlio beneficerà di tali tipi di modifiche. Questo è particolarmente vero se avete un figlio che sembra comunicare meglio di quanto fa effettivamente. Questo significa che potreste dover difendere i diritti di vostro figlio per suo conto. Vostro figlio trarrà probabilmente beneficio dal fatto di avere una maggiore struttura a scuola, a casa o nella comunità.
- A casa, potreste voler strutturare il tempo dedicato ai compiti, modificare le faccende domestiche fornendo istruzioni specifiche, creare checklist per vostro figlio, ecc. Capiamo che mettere in atto tutti i tipi di nuove strategie potrebbe farvi sentire sopraffatti. Tuttavia, se vostro figlio ha bisogno di un'elevata strutturazione per riuscire, ricordatevi quanto saranno più semplici le cose una volta fornita tale struttura.
- Le uscite nella comunità sono naturalmente meno strutturate. Utilizzare programmi e interventi basati su storie può essere un ottimo modo per aiutare vostro figlio a prepararsi per tali attività. (NAC, 2011)

Fratelli

Avere un fratello o una sorella con autismo può essere difficile e complicato a volte. I fratelli di persone autistiche potrebbero sentirsi trascurati, imbarazzati e confusi. In quanto genitori, potete ascoltare le preoccupazioni e le paure dei vostri figli e aiutarli a capire e accettare l'unicità della vostra famiglia (Timmons, Breitenbach e MacIsaac, 2006).

I fratelli potrebbero avere bisogno dei seguenti tipi di sostegno (Wheeler, 2006):

- Una comunicazione dai genitori che sia appropriata dal punto di vista dello sviluppo, fattuale e costante. Essi devono sapere che la famiglia incoraggia il dialogo.

- Un'attenzione da parte dei genitori che non sia relativa al proprio fratello o sorella con disturbi dello spettro autistico. Essi potrebbero aver bisogno di tempo per essere coinvolti in attività familiari "normali".
- Informazioni su come interagire con il proprio fratello o sorella in modi simili a altre coppie di fratelli.
- Scelte relative al loro livello di coinvolgimento nella cura e nel trattamento del proprio fratello o sorella con disturbi dello spettro autistico.
- Sentirsi sicuri e sapere che saranno protetti dai comportamenti che il proprio fratello/sorella con disturbi dello spettro autistico potrebbe manifestare.
- Tempo e sostegno adeguati per gestire le proprie sensazioni rispetto alla diagnosi del fratello o della sorella.
- Interazioni con altri fratelli di bambini con disturbi dello spettro autistico per condividere le loro esperienze.
- Così come i genitori hanno bisogno di aiuto, anche i fratelli necessitano di essere guidati rispetto a come rispondere alle domande sulla disabilità del proprio fratello o sorella.

Prendetevi cura di voi!

Da genitore a genitore

Non sentitevi in colpa se dovete lasciare vostro figlio con una babysitter mentre il resto della famiglia guarda un film. A volte è meglio per tutta la famiglia! Fare in modo che il team che si dedica a vostro figlio gli faccia sviluppare le capacità di cui ha bisogno per andare al cinema con il resto della famiglia, ma non fate aspettare a tempo indeterminato gli altri membri della famiglia mentre vengono sviluppate tali capacità.

Essere genitori è difficile. Crescere un figlio con disturbi dello spettro autistico comporta sfide e stress unici nel loro genere. I genitori con figli affetti da disturbi dello spettro autistico segnalano stress elevati nel gestire le cure del proprio figlio. Le attività comuni, come fare la spesa e andare a cena fuori con la famiglia, possono risultare difficili.

Sostenere una persona con ASD può mettere estremamente sotto pressione il benessere fisico, finanziario ed emotivo di una famiglia. I genitori potrebbero provare stress mentre decidono come distribuire la loro attenzione e le loro energie tra i membri della famiglia. Potrebbero sentire che la forza del loro matrimonio o dei rapporti interpersonali è messa alla prova oppure potrebbero

sentirsi in colpa per il fatto di avere poco tempo da dedicare agli altri figli, quando così tanta attenzione viene rivolta al figlio affetto da disturbi dello spettro autistico. Sarebbe facile concentrare tutte le vostre

energie sul figlio con disturbi dello spettro autistico, ma è nel suo migliore interesse che voi abbiate la resilienza che deriva dal rimanere connessi con altri adulti che si prendono cura di voi e di vostro figlio. Questi rapporti potrebbero esistere all'interno della vostra casa, ma anche con amici, colleghi o altre persone che si interessano molto al vostro benessere.

Riferimenti bibliografici

- Autism Speaks (2014). A 100 day kit for newly diagnosed families of young children. Autism Speaks Inc.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P.C., Risi, S., Gotham, K. i Bishop, S.L. (2012). *Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition*. North Tonawanda, NY: Multi-Health Systems Inc.
- Lord, C., Rutter, M. i Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 659–685.
- Maurice, C., Green, G. and Luce, S.C. (1996). Behavioral Intervention for young children with autism. A manual for parents and professionals. Pro-ed: Austin, Texas.
- National Autism Center. (2015). Evidence-Based Practice and Autism in the Schools. Randolph, MA: Autori
- National Autism Center. (2011). A Parent's guide to evidence base practice and autism. Randolph, MA: Autori
- Filipek, P.A., Accardo, P.J., Ashwal, S., Baranek, G.T., Cook, E.H., Dawson, G., Gordon, B., Gravel, J.S., Johnson, C.P., Kallen, R.J., Levy, S.E., Minshew, N.J., Ozonoff, S., Prizant, B.M., Rogers, S.J., Stone, W.L., Teplin, S.W., Tuchman, R.F., Volkmar, F.R. (2000). Practice parameter: screening and diagnosis of autism: report of the quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology*, 55, 468-479.
- Timmons, V., Breitenbach, M., MacIsaac, M. (2006). A Resource Guide for Parents of Children with Autism: Supporting Inclusive Practice. University of Prince Edward Island.

Modulo 5: La difesa dei diritti delle persone con disturbi dello spettro autistico

Ioana Dârjan, Mihai Predescu⁵

Introduzione

La disabilità si riferisce a qualunque deficit delle funzioni fisiche, sensoriali o mentali, che possa incidere sull'attività della persona a scuola o al lavoro, nonché sul suo coinvolgimento nella vita della comunità e sulla sua partecipazione a essa. Essa potrebbe essere dovuta a incidenti, alla genetica oppure a una malattia. Potrebbe essere uno stato temporaneo o permanente, totale o parziale, ereditata o acquisita. Alcune disabilità sono visibili (disabilità sensoriali, motorie, ecc.), mentre altre sono invisibili (le difficoltà di apprendimento, ad esempio) (Legge sulla non discriminazione della disabilità, 1994).

I paradigmi e i modelli per interpretare la disabilità incidono sul suo trattamento e sull'approccio adottato.

Difendere i diritti delle persone con disturbi mentali è una delle principali aree di azione da includere nelle politiche per la salute mentale e fa parte del paradigma di emancipazione che promuove e sostiene le voci di diversi tipi di minoranze. Sensibilizzare sul diritto alla salute mentale promuove i diritti umani delle persone con disturbi mentali e mira a ridurre lo stigma e la discriminazione (OMS, 2003).

Le principali azioni promosse per la difesa dei diritti sono: attività di sensibilizzazione, informazione, educazione, formazione, aiuto reciproco, counselling, mediazione, difesa e denuncia. Il loro principale obiettivo è ridurre le principali barriere strutturali e attitudinali per le persone con disturbi dello spettro autistico, al fine di migliorare la qualità delle loro vite.

Il presente modulo esamina i concetti chiave relativi a tale argomento, come la discriminazione e lo stigma, e presenta l'evoluzione del movimento per la difesa dei diritti e del paradigma per l'emancipazione.

Inoltre, identifica i ruoli e gli interessi dei principali gruppi attivi per la difesa dei diritti, le azioni specifiche condotte e il loro impatto sull'integrazione, sull'educazione e sull'approccio terapeutico delle persone con disabilità mentale, in generale, e delle persone con disturbi dello spettro autistico in particolare.

⁵ Università occidentale di Timisoara

Obiettivi del modulo

Alla fine di questo modulo, gli studenti saranno in grado di:

4. capire e definire concetti chiave quali pregiudizi, stereotipi, stigma e discriminazione e i rapporti tra di essi;
5. capire le principali forze, i motivi e il ricorso al paradigma dell'emancipazione e i suoi principi;
6. capire l'importanza e l'impatto delle azioni per la difesa dei diritti su politiche, agenzie, integrazione, discriminazione, ecc. e sul benessere delle persone con disturbi dello spettro autistico e delle loro famiglie;
7. capire i motivi delle misure e delle azioni per la difesa dei diritti;
8. sapere come promuovere, sostenere e sviluppare misure e azioni per la difesa dei diritti.

Discriminazione e concetti correlati

Sebbene le definizioni e i significati del termine discriminazione possano sembrare chiari, uno sguardo e un'analisi più attenti potrebbero generare discussioni e aprire prospettive controverse. La discriminazione, un termine moralmente neutrale in passato, ha oggi prevalentemente una "valenza negativa" (Wasserman, 1998, citato da Heinrichs, 2012) e rappresenta "azioni che svantaggiano persone o gruppi di persone a causa di alcuni tratti come sesso, razza, etnica, credenze religiose, ma anche disabilità, peso, età o costituzione genetica" (Heinrichs, 2012).

La definizione di discriminazione ha due principali significati (Oxford Living Dictionaries):

1. uno neutrale: il riconoscimento e l'accettazione della differenza tra due cose. In questo caso, i sinonimi di discriminazione sarebbero differenziazione e distinzione;

e

2. uno pregiudizievole: il trattamento ingiusto o pregiudizievole di categorie differenti di persone, a causa di criteri diversi, come razza, età, genere, stato di salute, ecc. In questo caso, i sinonimi sono pregiudizio, preconcetto, bigottismo, intolleranza, chiusura mentale, parzialità, favoritismo, faziosità, partigianeria, ecc.

Per questo secondo significato, il dizionario Cambridge definisce la discriminazione come l'azione di "trattare una persona o un particolare gruppo di persone in modo *peggiore* di quanto vengono trattate le altre, a causa del colore della pelle, del sesso, della sessualità, ecc., mentre il dizionario Collins fa riferimento a essa come a un "trattamento meno equo o meno positivo" di una persona o un gruppo di persone.

Il dizionario Merriam-Webster perfeziona la definizione di discriminazione verso una particolare persona o un gruppo di persone, effettuando una distinzione tra le azioni discriminatorie passive e attive generate da percezioni parziali oppure dall'attribuire un'etichetta a una persona o farla rientrare in una categoria:

1. atteggiamento, azione o trattamento prevenuto o basato su pregiudizi; e
2. l'atto, la pratica o la circostanza di effettuare discriminazioni per categoria e non individualmente.

La discriminazione può essere diretta, quando dipende da specifici tratti, oppure indiretta o secondaria, quando viene usata per intendere un altro tratto (Heinrichs, 2012). Ad esempio, un insegnante/scuola potrebbe rifiutare l'iscrizione di uno studente disabile perché questo viene visto come generalmente inferiore o inadeguato per uno specifico programma educativo o, in modo indiretto, perché si considera che questo costerà di più o interferirà negativamente con il processo di insegnamento, lo sviluppo e i progressi accademici/la riuscita degli altri studenti.

Considerando tutte le forme di discriminazione ricomprese nel seguente principio,

"QUANDO QUALCUNO DISCRIMINA UNA PERSONA A, LA TRATTA DIVERSAMENTE DA UN'ALTRA PERSONA B MA NON DOVREBBE FARLO PERCHÉ NON SONO DIVERSE" (Heinrichs, 2012, p. 102),

dovremmo tenere conto del fatto che esistono differenze tra le persone (la persona A e la persona B) in termini di tratti.

A prima vista, il problema sembra semplice: non è etico fare differenze e trattare diversamente le persone sulla base di specifici tratti. Ma le persone sono diverse e il mero fatto di distinguere tali differenze non è, di per sé, sbagliato o intenzionalmente dannoso (Heinrichs, 2012).

Da una prospettiva morale, la questione è quali sono i tratti che potrebbero essere utilizzati per differenziare tra persone "simili" e "non simili" su basi moralmente valide: tutti, nessuno, alcuni?

Se sono tutti, non esisteranno persone "simili", quindi il concetto di discriminazione sarà vuoto. Se nessuno, emergerà una forma di egualitarismo, che potrebbe essere ragionevole in termini di diritti fondamentali, ma "altamente inverosimile in tutti i possibili campi d'azione" (Heinrichs, 2012, p. 103). Il modo più disponibile di intendere la discriminazione consiste nell'utilizzare alcuni tratti per giustificare un trattamento diverso. Alcuni tratti appaiono moralmente validi per un trattamento diverso in contesti/situazioni differenti (ad esempio, livello di istruzione, qualifica), mentre altri sembrano immorali (come il genere o la razza).

Un altro problema sorge quando dobbiamo decidere a quale categoria, morale o immorale, appartiene un tratto e quali sono i criteri per stabilirlo. Heinrichs ritiene che vi siano tre criteri da utilizzare per mettere un tratto nell'elenco dei criteri esclusi dalla discriminazione: i tratti che non sono colpa di nessuno, quelli immutabili e quelli con una speciale rilevanza per l'identità personale.

Esistono due tipi di discriminazione: quella giusta e quella ingiusta.

La discriminazione ingiusta rappresenta una politica o un'azione di favoritismo, pregiudizio o preconceito verso alcune persone, in modo diretto o indiretto.

La discriminazione è giusta e consentita nelle seguenti circostanze:

- ✓ quando si basa su un'azione affermativa;

- ✓ quando si basa un requisito inerente a una particolare situazione;
- ✓ quando è obbligatoria per legge;
- ✓ quando si basa sull'efficienza/produttività (sul lavoro).

La discriminazione positiva o le misure d'azione affermative (un tema che verrà presentato più nel dettaglio nella parte successiva del presente modulo) sono pensate per promuovere la parità (l'equità nel favorire i gruppi designati). Tramite le azioni affermative, dovrebbe essere raggiunta l'uguaglianza senza abbassare gli standard, ma utilizzando misure appropriate e compensative per colmare il divario tra gruppi normativi.

Uguaglianza ed equità

Per capire la necessità di difendere i diritti dei gruppi vulnerabili e i complessi rapporti tra la discriminazione e un trattamento uguale o equo, è necessario esaminare due concetti: uguaglianza ed equità.

In termini di diritti umani, tutti gli individui sono "liberi e uguali nei diritti".

Articolo I – Gli uomini nascono e rimangono liberi e uguali nei diritti. Le distinzioni sociali non possono essere fondate che sull'utilità comune.

Articolo II – Il fine di ogni associazione politica è la conservazione dei diritti naturali ed imprescrittibili dell'uomo. Questi diritti sono la libertà, la proprietà, la sicurezza e la resistenza all'oppressione.

(Dichiarazione dei diritti dell'uomo e del cittadino, 1789, p.1)

Tuttavia, gli individui sono estremamente diversi in termini di tratti e bisogni individuali, provenienza, educazione e circostanze di vita. Pertanto, un trattamento uguale non è sinonimo di equità in ambito sociale. Per garantire l'uguaglianza di tutte le persone in termini di diritti, la società deve porre in essere degli adeguamenti (Fig. 1).

Ad esempio, assicurare esattamente le stesse opportunità educative e le stesse misure per ogni studente in uno spirito di uguaglianza. Tuttavia, se un bambino ha condizioni speciali (basso reddito, povertà, disabilità, ecc.), avrà bisogno di avere la possibilità di superare tali difficoltà per arrivare al livello dei suoi compagni. Gli adeguamenti sociali, gli adattamenti e gli aggiustamenti educativi costituiscono azioni per promuovere la parità.

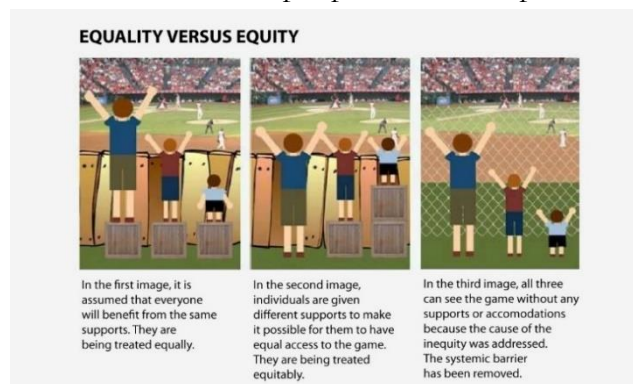


Figura 1: Uguaglianza ed equità nella società

Mentre l'uguaglianza rappresenta "parità di condizioni", l'equità potrebbe essere concepita "più per coloro che ne hanno bisogno" (Mann, 2014).

Esistono alcune distinzioni importanti tra uguaglianza ed equità (Tab. 1). La principale caratteristica dell'equità è il fatto che essa suggerisce la necessità e la giustezza di una diversa distribuzione delle risorse e dell'assistenza, in base a bisogni individuali riconosciuti.

Esistono molti tipi di uguaglianza, ma non tutti sono appropriati in ogni contesto o per tutte le finalità (McCornachie, 2017). Un trattamento identico e uguale può essere inappropriato se le persone hanno caratteristiche diverse (differenze individuali, ambientali o sociali).

Tabella 1: Differenze tra uguaglianza ed equità

| UGUAGLIANZA | EQUITÀ |
|--|--|
| L'uguaglianza è lo stato o la qualità dell'essere uguale. | L'equità è la qualità dell'essere corretto e imparziale. |
| Prevede il fatto di trattare ogni persona nello stesso modo, indipendentemente dalle differenze. | Prevedere il fatto di trattare ogni persona in base ai suoi bisogni. |
| Non considera i requisiti o i bisogni delle persone. | Considera i singoli bisogni delle persone. |

Specialmente nell'istruzione, l'uguaglianza, l'essere tutti identici ("*sameness*") potrebbe essere dannoso per gli studenti con bisogni speciali. Esistono tipi di uguaglianza più importanti, utili per il contesto educativo, che rientrano nella categoria di uguaglianza "sostanziale".

Tale uguaglianza sostanziale nelle scuole si traduce nei seguenti principi (McCornachie, 2017):

- È importante che tutti i discenti ricevano un'istruzione di base.
- La scuola dovrebbe promuovere la comprensione e la tolleranza e capire che l'uguaglianza consiste nell'adeguarsi e valorizzare le differenze, non nell'uniformazione.
- L'uguaglianza a scuola ha l'opportunità di eliminare i vecchi modelli di svantaggio di gruppo e impedire lo sviluppo di nuovi.

L'equità è lo scopo della maggior parte delle azioni affermative o della discriminazione positiva.

Stigma, pregiudizi e stereotipi

Alla base di qualunque atto di discriminazione vi è un complesso sistema di valori personali e culturali, che modella la mentalità di una persona. Questa mentalità influenza ulteriormente il modo di percepire la realtà, di interpretarla tramite una personale lente fatta di credenze, regole, ipotesi e atteggiamenti. Una percezione distorta e limitata genererebbe false interpretazioni e reazioni comportamentali ed emotive negative.

Sulla base di credenze irrazionali, percezioni distorte e distorsioni cognitive, le persone potrebbero fraintendere, giudicare male e maltrattare altre persone, che potrebbero non sembrare simili a loro.

Il **pregiudizio** è un tipo di errore cognitivo nel valutare gli altri. Rappresenta l'opinione negativa che si ha di una persona o un gruppo di persone. Si tratta di un giudizio precostituito

che viene utilizzato per guidare le reazioni nei confronti di tale persona o gruppo di persone, anche senza incontrarle, e prima di avere la possibilità di conoscerle, osservarle e sapere qualcosa di loro.

A causa del pensiero influenzato dal pregiudizio, gli **stereotipi** tendono a essere utilizzati nel valutare e descrivere ciascun membro di una specifica comunità. Lo stereotipo è una generalizzazione complessiva di tutti i membri di una cultura, una religione, un genere, ecc. e solitamente è una credenza negativa rispetto a un gruppo.

Questi stereotipi e preconcetti fanno sì che la persona o un intero gruppo di persone venga stigmatizzato o etichettato. Lo stigma rappresenta una percezione negativa/disapprovazione di una persona.



Figura 2: Stigma e concetti correlati (by Brayden Habben)

La teoria delle etichette, basata sull'idea di una costruzione sociale della realtà, afferma che le persone tendono a identificarsi e a comportarsi in un modo che riflette l'etichetta che è stata loro attribuita dagli altri.

Etichettare una persona o un gruppo di persone significa definire tale persona/gruppo sulla base della sua condizione e si tradurrà quindi una valutazione stereotipata del membro del gruppo, per il semplice fatto di appartenere a esso. I gruppi sociali stigmatizzati sono isolati, separati, sminuiti e discriminati (Link et al., 2004).

La discriminazione è la risposta comportamentale al pregiudizio e potrebbe consistere nell'evitare la persona, rifiutare opportunità educative o di lavoro, negare aiuto, ecc.

Leggi anti-discriminazione

I diritti umani fondamentali e tutti i diritti civili, culturali, economici, politici e sociali sono universali, indivisibili, interdipendenti e correlati. Gli sforzi devono consistere non soltanto in

misure contro la violazione di tali diritti, ma anche nella loro promozione e protezione attiva. Le leggi anti-discriminazione mirano a dare potere alle persone o ai gruppi di persone discriminati.

Legge sulla discriminazione - razza 75, età, sesso 75

Legge sulla discriminazione della disabilità - 1995, 2005

Questi principi di equità per le persone con bisogni speciali, applicati al sistema d'istruzione, sono evidenziati nella Dichiarazione di Salamanca (1994).

"2. Siamo convinti e proclamiamo che:

- l'educazione è un diritto fondamentale di ogni bambino che deve avere la possibilità di acquisire e di mantenere un livello di conoscenze accettabili,*
- ogni bambino ha caratteristiche, interessi, predisposizioni e necessità di apprendimento che gli sono propri,*
- i sistemi educativi devono essere concepiti e i programmi devono essere messi in pratica in modo da tenere conto di questa grande diversità di caratteristiche e di bisogni,*
 - le persone che hanno bisogni educativi speciali devono poter accedere alle normali scuole che devono integrarli in un sistema pedagogico centrato sul bambino, capace di soddisfare queste necessità,*
 - le scuole normali che assumono questo orientamento di integrazione costituiscono il modo più efficace per combattere i comportamenti discriminatori, creando delle comunità accoglienti, costruendo una società di integrazione e raggiungendo l'obiettivo di un'educazione per tutti, inoltre garantiscono efficacemente l'educazione della maggioranza dei bambini, accrescono il profitto e, in fin dei conti, il rendimento complessivo del sistema educativo".*

(Dichiarazione di Salamanca, 1994)

Le azioni contro la discriminazione, chiamate azioni affermative o discriminazione positiva, intendono fornire accesso a diversi sistemi (istruzione, lavoro, sistema sanitario e di assistenza, ecc.) alle persone tradizionalmente discriminate, al fine di creare una società più egualitaria.

"Non riguarda più il sostegno e le idee di inclusione, bensì la legge".

"I termini azione affermativa e discriminazione positiva sono originati dalla legge, in cui è comune per gli avvocati parlare di rimedi affermativi o positivi che impongono all'autore di un illecito di fare qualcosa. Al contrario, i rimedi negativi prescrivono a quest'ultimo di non fare qualcosa o di smettere di fare qualcosa". (Mooney, 2007, p.9).

Emancipazione e difesa dei diritti

La disabilità mentale, come molti altri tipi di disabilità, rappresenta una vulnerabilità di per sé, ma costituisce un grande fattore di vittimizzazione attraverso il pregiudizio, lo stigma e la discriminazione.

La salute mentale e la disabilità mentale non ricevono la stessa importanza della salute fisica e, in molti casi, sono trascurate e/o ignorate (OMS, 2001).

L'OMS (2001) ha presentato le principali barriere che diventano fattori di rischio per la salute mentale:

- la mancanza di servizi per la salute mentale o, quanto meno, trattamenti non totalmente efficaci e completi;
- il costo non sostenibile della salute mentale;
- la mancanza di parità tra la salute mentale e quella fisica in termini di investimenti governativi e di compagnie di assicurazione;
- la scarsa qualità delle cure negli ospedali per l'igiene mentale e nelle altre strutture psichiatriche;
- l'assenza di servizi alternativi gestiti dai consumatori;
- servizi paternalistici, dominati dalle opinioni dei fornitori di servizi e non dai consumatori;
- violazioni dei diritti umani delle persone con disturbi mentali;
- mancanza di alloggi e lavoro per le persone con disturbi mentali;
- stigma associato ai disturbi mentali che si traduce nell'esclusione;
- assenza di programmi per la promozione della salute mentale e la prevenzione dei disturbi mentali nelle scuole, al lavoro e nella comunità;
- assenza o insufficienza di politiche, piani, programmi e legislazione per la salute mentale.

Al fine di superare tali carenze, promuovere i diritti delle persone con disabilità mentale e migliorare la loro qualità di vita, queste e i loro alleati hanno dovuto alzare la voce per farsi sentire. Hanno dovuto emanciparsi. Sono questi i principali obiettivi per la difesa dei diritti.

Il modello medico vede le disabilità come una malattia, una condizione medica, e la persona con disabilità come un "problema" in quanto incapace di fare alcune cose. I principali effetti di tale approccio consistono nel creare scuole "speciali" e laboratori protetti per le persone con disabilità.

Il modello "medico" della disabilità si concentra sul deficit della persona o sulla sua condizione medica fisica o mentale e considera la persona come un "problema" e come non in grado di fare alcune cose. Questo pensiero è stato fondamentale in approcci quali quello che prevede di mandare i bambini in scuole "speciali" o di impiegare le persone con disabilità soltanto in laboratori protetti.

Il modello della "carità" considera le persone con disabilità come bisognose di "aiuto", incapaci di fare le cose da sole, ed offre quindi supporto. L'impotenza di tali persone viene messa in evidenza e utilizzata come finalità principale delle campagne di raccolta fondi. Tale modello, spesso adottato dai media tradizionali, rischia di minare l'autonomia, l'indipendenza e i diritti delle persone con disabilità.

Il modello più emancipatorio è quello "sociale", che sottolinea la distinzione tra deficit e disabilità e mira a eliminare gli ostacoli e le limitazioni alle scelte di vita di tali persone, mostrando che la disabilità è un costrutto sociale, l'effetto dell'incapacità della società di offrire soluzioni ai deficit.

Il movimento emancipatorio/trasformativo punta a far sentire la voce di coloro che sono stati respinti, stigmatizzati, ignorati ed esclusi dalla società. Il paradigma emancipatorio afferma il diritto dei gruppi vulnerabili di essere ascoltati, di vedere i propri desideri rispettati e i propri interessi tutelati. Pertanto, questi gruppi/persona emarginate diventano membri attivi delle loro comunità (Citizen Advocacy, Information and Training, 2000).

Il movimento per la difesa dei diritti incoraggia a sostenere le persone vulnerabili e parla a nome di coloro i cui diritti e desideri sono respinti o ignorati: persone con disabilità intellettuale, gay e lesbiche, anziani, senzatetto, bambini (specialmente quelli in cura) e carcerati.

Il suo principale obiettivo è l'equità e la giustizia sociale attraverso l'emancipazione dei gruppi svantaggiati, come le persone con disabilità, promuovendo e sostenendo la loro partecipazione attiva e il loro coinvolgimento diretto nei processi decisionali che riguardano le loro vite. La difesa dei diritti potrebbe cambiare la mentalità e gli atteggiamenti verso le persone con disabilità, contestare le barriere che impediscono la loro inclusione e migliorare le politiche. Grazie a essa, tali persone vengono sostenute, rese abili, incluse ed emancipate.

Nel caso delle persone con disturbi mentali, sempre più organizzazioni e famiglie vengono coinvolti nella difesa dei diritti e, finalmente, anche i disabili mentali vengono implicati e agiscono per loro conto. La capacità delle persone di agire e difendere i propri diritti in nome proprio e delle loro famiglie è nota come auto-promozione dei diritti (*self-advocacy*).

La difesa dei diritti della disabilità riconosce gli aspetti che potrebbero avere effetti negativi sulla vita e sulle attività di una persona o un gruppo di persone con disabilità e agisce per sensibilizzare l'opinione pubblica, dando potere a queste ultime e riducendo le ineguaglianze, le disparità di opportunità e le barriere nelle loro scelte di vita.

Inizialmente, le persone con disabilità, i consumatori e le loro famiglie hanno cominciato a organizzarsi e a far sentire la propria voce. Si sono poi aggiunti a loro le organizzazioni non governative, i professionisti dei servizi di salute generale e mentale e alcune agenzie governative.

I consumatori hanno iniziato ad affermare e richiedere i servizi necessarie e adeguati e a prendere decisioni informate sui trattamenti e sulle scelte di vita.

La difesa dei diritti mira a cambiare le politiche e la legislazione sulla salute mentale a beneficio delle persone e delle loro famiglie. Essa consiste nell'attività di sensibilizzazione, nella diffusione delle informazioni, nell'educazione, nel counselling, nella mediazione, nella difesa e nella denuncia.

Azioni per la difesa dei diritti

Esistono due principali metodi per la difesa dei diritti:

- **L'azione di lobbying o la comunicazione diretta** si riferisce al fatto di influenzare i decisori e i politici attraverso comunicazioni dirette e private e incontri personali.
- Le **campagne** sono azioni pubbliche per sensibilizzare l'opinione pubblica su una specifica questione al fine di generare una risposta più ampia. Esse utilizzano varie tecniche, come email o lettere a catena, editoriali, newsletter, il sostegno da parte di celebrità, partnership mediatiche con quotidiani, giornalisti e registi, bollettini sul web e discussioni online, eventi pubblici e campagne pubblicitarie su vasta scala.

La difesa dei diritti dei disabili può essere di vari tipi.

Potrebbe trattarsi di un'**auto-promozione dei diritti**, quando una persona con disabilità parla di sé stessa e si rappresenta.

La **difesa individuale dei diritti** rappresenta un approccio uno a uno, quando un sostenitore professionista, un familiare, un amico o un volontario prende posizione per impedire un trattamento iniquo o un abuso oppure lo denuncia al sistema di giustizia.

La **difesa di gruppo dei diritti** rappresenta gli interessi di un gruppo di persone con disabilità o di uno specifico tipo di disabilità.

Quando i volontari della comunità diventano avvocati dei diritti di una persona o un gruppo di persone con disabilità, per un lungo periodo di tempo, si parla di **difesa dei diritti da parte dei cittadini**.

La **difesa sistemica dei diritti** si riferisce alle azioni e agli sforzi a lungo termine per il cambiamento sociale, la promozione e il sostegno dei diritti collettivi, nonché gli interessi delle persone disabili.

La difesa legale dei diritti viene effettuata da un avvocato, che offre rappresentanza legale nel sistema di giustizia, cerca di modificare positivamente la legislazione oppure fornire un parere legale per i casi di discriminazione o violazione dei diritti umani.

La difesa dei diritti della disabilità include le seguenti azioni:

- Fornire informazioni alle persone con disabilità sui diritti umani e identificare i casi di discriminazione.
- Assistere le persone con disabilità a sostenere i loro diritti parlando e scrivendo alle persone e organizzazioni per sensibilizzare sui problemi e cercare soluzioni.
- Aiutare le persone con disabilità a negoziare nei processi di gestione delle denunce o nelle azioni legali per vedere rispettati i diritti umani.
- Scrivere argomentazioni ai governi e fare azioni di lobbying per attuare cambiamenti che promuovano e proteggano i diritti delle persone con disabilità.
- Organizzare campagne per il cambiamento sociale parlando ai media per sensibilizzare l'opinione pubblica ed evidenziare situazioni in cui le persone con disabilità vengono trattate in modo ingiusto.

Tuttavia, la difesa dei diritti dei disabili non implica fornire counselling, prendere decisioni per un'altra persona, fornire mediazione o occuparsi della gestione di casi.

Campagne per la difesa dei diritti - sviluppo e implementazione

La difesa dei diritti dei disabili richiede competenze speciali, quali: la capacità di comunicare e sostenere le persone con disabilità, conoscere e comprendere le leggi, gli strumenti giuridici e la giurisdizione, conoscere e adattare l'approccio sui diritti umani alla difesa dei diritti, capacità di negoziazione, nonché capacità di fare azioni di lobbying e di gestire campagne.

Un piano per la difesa dei diritti dovrebbe comprendere tutti gli elementi descritti nelle precedenti sezioni: finalità e obiettivi; gruppi target attività specifiche da realizzare, nonché definizione dei ruoli e delle responsabilità dei soggetti interessati, tempistiche, risultati attesi a breve e lungo termine e risorse disponibili e necessarie.

Nel pianificare e sviluppare l'azione di difesa dei diritti, è importante utilizzare un modello logico delle varie fasi (Fig. 1) (OMS, 2008):

Figura 1: Modello logico della pianificazione delle azioni per la difesa dei diritti (OMS, 2008)

Un modello logico è una rappresentazione visiva delle varie fasi da seguire nello sviluppo e nella realizzazione di una campagna per la difesa dei diritti. I rapporti tra le componenti del modello sono condizionati ("se, allora").

Quando si inizia una campagna per la difesa dei diritti, vi sono alcuni suggerimenti da considerare:

- Le controversie potrebbero esistere, ma non sono da temere, bensì bisogna cercare di trasformarle in un vantaggio per la campagna.
- Tutte le attività illegali o non etiche dovrebbero essere evitate.
- I politici dovrebbero essere ritenuti responsabili degli impegni assunti.
- Un registro dei successi e dei fallimenti aiuta a valutare i progressi e a pianificare ulteriori misure.
- I membri del gruppo per la difesa dei diritti dovrebbero essere tenuti aggiornati, informati e motivati, almeno mensilmente.
- Monitorare l'opinione pubblica e pubblicizzare gli sviluppi positivi.
- Riconoscere e dare credito al ruolo dei politici e dei partner della coalizione.

"Una voce che chiede un cambiamento è più potente se unita a quella di molti altri"

La seguente lista di azioni suggerisce una possibile sequenza di passi da compiere nell'attuare un piano per la difesa dei diritti:

- Definire gli attuali bisogni in tema di difesa dei diritti a livello nazionale o regionale.
- Identificare, classificare e mappare le affiliazioni e l'influenza della comunità di soggetti interessati.

- Decidere e documentare gli attuali fini e obiettivi per sensibilizzare l'opinione pubblica sull'argomento e arrivare a un piano completo tra i principali decisori politici entro un anno.
- Valutare e documentare i metodi utilizzati per la difesa dei diritti (ad esempio, i mezzi utilizzati, la rete di contatti, i mezzi di comunicazione e i rapporti governativi).
- Valutare la quantità e la qualità dei servizi disponibili al momento (ad esempio, istruzione, diffusione delle informazioni e nuova legislazione).
- Valutare e documentare le risorse collettive disponibili, come ad esempio, risorse finanziarie, risorse umane (personale, professionisti e volontari) e capitale sociale (fiducia, comprensione e comunicazioni).
- Consultare e coltivare una rete di campioni/leader/persone carismatiche che diano l'esempio e dimostrino il valore e gli obiettivi di un approccio generale al tema.
- Coinvolgere i membri e i soggetti interessati costruendo un terreno comune attraverso una visione condivisa, pianificazione, azioni e apprendimento.
- Fare in modo che la rete di soggetti interessati sia attiva e si mobiliti, agendo collettivamente con una voce e una visione unificate.
- Misurare l'impatto delle azioni alla data corrente, modificare i metodi di difesa dei diritti laddove necessario ed espandere la rete tramite l'impatto sulla comunità e il coinvolgimento pubblico, sfruttando lo slancio collaborativo creato.

Gruppi per la difesa dei diritti - ruoli e interessi

Il movimento e le azioni specifiche per la difesa dei diritti sono avviati e sviluppati da gruppi specifici diversi, ispirati e motivati da specifici interessi e finalità.

I principali gruppi interessati e coinvolti nel movimento per la difesa dei diritti delle persone con disturbi mentali sono:

- Le persone stesse e le loro famiglie
- La comunità - comunità terapeutica?
- Organizzazioni non governative
- Professionisti del sistema di salute mentale
- Politici
- Mass-media

I consumatori e le loro famiglie

Le persone con disturbi mentali tendono a organizzarsi in diversi tipi di organizzazioni, da quelle informali alle associazioni giuridicamente costituite.

Inizialmente, le loro principali motivazioni per associarsi sono offrire e ricevere aiuto reciproco condividendo esperienze e difficoltà personali rispetto ai disturbi, ma anche ridefinire i loro rapporti con i servizi sanitari (trattamenti, specialisti, ecc.) e identificare modi efficaci per migliorare l'inclusione sociale, scolastica e lavorativa. Gli atteggiamenti emancipati

dei pazienti hanno denunciato alcuni aspetti dei trattamenti considerati negativi: scarsa erogazione dei servizi, accesso limitato alle cure, trattamento involontario, ecc. (OMS, 2003).

Gli effetti del coinvolgimento dei pazienti nel movimento per la difesa dei diritti consistono nel modificare le politiche e le normative riguardanti i loro diritti, sensibilizzare l'opinione pubblica sulla loro causa e renderla consapevole.

Le motivazioni e gli interessi delle famiglie, in qualche modo, sono simili a quelli dei pazienti.

L'OMS (2003, p. 18) ha presentato i ruoli più importanti delle persone e delle loro famiglie nella difesa dei diritti:

- Sensibilizzare l'opinione pubblica in merito all'importanza della salute mentale e ai disturbi mentali per la qualità della vita delle popolazioni.
- Informare, educare e formare sui bisogni e sui diritti delle persone e delle loro famiglie, sui disturbi mentali e sui metodi per combattere la stigmatizzazione.
- Contribuire allo sviluppo, al miglioramento e all'attuazione delle politiche e normative.
- Coinvolgere nello sviluppo, nella pianificazione, nella gestione, nel monitoraggio e nella valutazione dei servizi.
- Counselling, mediazione e difesa delle altre persone e delle loro famiglie tramite processi per decidere l'utilizzo dei servizi e i trattamenti.
- Sviluppare reti di supporto: aiuto reciproco per lo scambio di informazioni; supporto emotivo e strumentale.
- Denunciare lo scarso accesso ai servizi e la loro bassa qualità, le violazioni dei diritti e i comportamenti di stigmatizzazione.
- Denunciare le condizioni socio-economiche e culturali che hanno un impatto negativo sulla salute mentale delle popolazioni.
- Sviluppare servizi alternativi gestiti dalle persone e/o dalle loro famiglie.

Caso studio - Il programma Son-Rise

Un chiaro caso di azioni affermative dei pazienti e delle loro famiglie è la fondazione del programma Son-Rise (vedere il capitolo 2). Barry ("Bears") Neil Kaufman e Samahria Lyte Kaufman, genitori di Raun, hanno ricevuto una diagnosi di autismo grave e incurabile per loro figlio, cui è seguito il consiglio di metterlo in istituto poiché si riteneva che lo attendesse una "condizione senza speranza e permanente per tutta la vita".

I Kaufman hanno trovato un modo diverso per avvicinarsi a loro figlio e arrivare a lui, creando e sviluppando così un programma domiciliare innovativo incentrato su di lui, che era completamente diverso dai metodi di trattamento esistenti e che è stato chiamato programma Son-Rise. Il programma consiste in un'interpretazione completamente diversa e, di conseguenza, in interventi completamente diversi per tale condizione speciale.

Iniziato come un tentativo familiare, questo programma è diventato poi un'alternativa importante e riconosciuta a livello internazionale alle raccomandazioni, ai trattamenti e agli interventi tradizionali.

Negli ultimi decenni, i Kaufman hanno strutturato tale programma, creato un centro di formazione e formato il personale su tali metodi, al fine di aiutare altri genitori, ma anche i professionisti, a lavorare con i bambini affetti da autismo e connettersi a essi. Si ritiene che ai programmi dell'Autism Treatment Center of America in Massachusetts e a vari programmi internazionali di assistenza abbiano partecipato persone provenienti da 130 paesi diversi.

L'importanza e il prestigio di questo programma sono dimostrati dai numerosi libri scritti dai Kaufman, tradotti in 22 lingue, dagli articoli e dalle cronache dei principali media e dal riconoscimento da parte di personalità note e molto rispettate.

Oltre a ciò, Raun, loro figlio, ovvio esempio dell'efficacia del loro programma, è diventato una voce motivazionale e di ispirazione e difende i diritti e i bisogni delle persone con disturbi dello spettro autistico.

I principi del programma Son-Rise (<https://www.autismtreatmentcenter.org/contents/about-son-rise/>) costituiscono chiari esempi di quando vengono prese in considerazione le voci e le prospettive delle persone e delle loro famiglie e di quando ci si assume la responsabilità del loro destino e delle decisioni. Tale programma esprime la fiducia nei punti di forza e nelle potenzialità delle persone e delle famiglie, permettendo loro di essere coinvolte attivamente e intenzionalmente nell'intervento, nella definizione degli obiettivi, nella pianificazione e nello sviluppo delle strategie.

Organizzazioni non governative

Le varie tipologie di organizzazioni non governative sono coinvolte nella promozione dei diritti delle persone con disabilità, cambiando l'atteggiamento della comunità e della società nei loro confronti e migliorando i servizi sanitari destinati a esse. Gli interessi delle organizzazioni non governative sono diversi, dal promuovere servizi sanitari migliori, i diritti umani, le libertà civili, al sostenere l'inclusione sociale.

Esse possono essere strettamente professionali, includendo soltanto specialisti della salute mentale, oppure essere interdisciplinari, comprendendo categorie differenti di soggetti interessati.

Il principale interesse e i contributi più importanti di tali organizzazioni consistono nel sostenere ed emancipare le persone con disabilità e le loro famiglie.

Queste sono le principali azioni per la difesa dei diritti attuate dalle organizzazioni non governative (OMS, 2001):

- rafforzare le posizioni delle persone con disabilità e delle loro famiglie in materia di difesa dei diritti e integrarle con i pareri dei professionisti della salute mentale;
- formare le persone con disabilità e le famiglie sui problemi della salute mentale e sulla leadership;

- aiutare le persone con disabilità e/o le loro famiglie a creare proprie organizzazioni;
- fornire un sostegno professionale alle persone con disabilità e alle loro famiglie nei momenti di crisi (le persone con disabilità e le famiglie che lavorano nel campo della difesa dei diritti sono spesso esposte a elevati livelli di stress che possono degenerare in crisi);
- fornire servizi per la salute mentale alle persone con disabilità e alle loro famiglie.

Autism Speaks è un'organizzazione fondata nel 2005 da Bob and Suzanne Wright, nonni di un bambino con autismo. Tale organizzazione porta avanti l'eredità delle tre principali organizzazioni per l'autismo, l'*Autism Coalition for Research and Education* (ACRE), la *National Alliance for Autism Research* (NAAR) e *Cure Autism Now* (CAN).

I suoi principali obiettivi sono:

- promuovere soluzioni, per i vari disturbi dello spettro autistico e per tutto l'arco della vita, per i bisogni delle persone con autismo e le loro famiglie attraverso la difesa dei diritti e il sostegno;
- far crescere la comprensione e l'accettazione delle persone con disturbi dello spettro autistico;
- sostenere le ricerche sulle cause dei disturbi dello spettro autistico e delle condizioni correlate e sui migliori interventi.

Autism Speaks investe in, e sviluppa, strategie per effettuare progressi significativi verso il raggiungimento dei seguenti obiettivi:

- Una migliore comprensione delle cause e dei tipi di disturbi dello spettro autistico
- Bambini con disturbi dello spettro autistico che vengono diagnosticati prima dell'età di 2 anni
- bambini che hanno accesso a un intervento, servizi e risorse appropriati immediatamente dopo la diagnosi
- La disponibilità di migliori trattamenti sia per la patologia intrinseca che per le condizioni coesistenti che diminuiscono la qualità di vita per le persone con autismo
- Le persone con disturbi dello spettro autistico e le loro famiglie che hanno piani di transizione che si traducono in una vita adulta indipendente che sia significativa per l'individuo
- Le persone con disturbi dello spettro autistico che ricevono interventi, servizi e sostegno efficaci nel corso di tutta la loro vita.

Le principali priorità delle organizzazioni che militano per i diritti delle persone con disturbi dello spettro autistico sono (Autism Speaks, <https://www.autismspeaks.org/our-advocacy-priorities>):

➤ **Aumentare la comprensione e l'accettazione globale dell'autismo**, educando i legislatori e le autorità sui disturbi dello spettro autistico per garantire politiche che vadano a vantaggio delle persone affette da tali disturbi.

➤ **Essere un catalizzatore delle scoperte frutto di ricerca che migliorano la vita**, aumentando i finanziamenti per la ricerca sull'autismo da parte delle agenzie federali, inclusi gli istituti nazionali per la salute e il Dipartimento dell'istruzione, e riautorizzando la **Legge Autism CARES**.

➤ **Aumentare lo screening nella prima infanzia e l'intervento tempestivo**, garantendo che le persone con autismo abbiano accesso all'assistenza sanitaria di cui hanno bisogno, indipendentemente dal soggetto pagatore (servizio sanitario pubblico per i non abbienti, assicurazione privata, ecc.).

➤ **Migliorare i risultati nell'età di transizione per i giovani con disturbi dello spettro autistico**,

- incrementando l'accesso ai servizi di alloggio e basati sulla comunità per le persone e aumentando la loro capacità di fornire servizi significativi per le persone con autismo e le loro famiglie.
- Migliorare la qualità e l'accessibilità dei sistemi di formazione incentrati sul lavoro per le persone con autismo e richiedere maggiori opportunità di lavoro.
- Aumentare l'accesso equo a opportunità di istruzione post-secondaria di elevata qualità per gli studenti con autismo.
- Ampliare il sostegno per le risorse e le pratiche che tengono al sicuro la comunità, inclusa la Legge Kevin e Avonte (**Kevin and Avonte's Law**).
- Rendere ampiamente disponibili gli **ABLE Accounts**.
- Garantire che il personale nelle varie strutture abbia una formazione adeguata, in particolare relativa ai comportamenti problematici, alla sicurezza, ai bisogni sensoriali e alla comunicazione aumentativa e alternativa.

Autism CARES richiede e sostiene:

- il monitoraggio della prevalenza dell'autismo;
- la formazione dei professionisti medici per individuare e diagnosticare l'autismo;
- lo sviluppo di trattamenti per le condizioni mediche associate all'autismo.
- l'[Interagency Autism Coordinating Committee](#) (IACC) e il suo piano strategico annuale;
- i Centri di Eccellenza sulla sorveglianza e sull'epidemiologia dell'autismo;
- numerosi programmi e assegni di ricerca a beneficio di persone con autismo.

Grazie alla Legge *Autism CARES*, sono stati realizzati progressi scientifici e passi avanti nella comprensione e nell'approccio alle persone con disturbi dello spettro autistico:

- è stata stabilita un'età di 18-24 mesi per una diagnosi affidabile;
- è stato stabilito che gli interventi tempestivi fanno la differenza nella vita;

- sono state identificate le co-morbilità;
- è aumentata la conoscenza delle cause biologiche dell'autismo;
- sono stati identificati i geni e i possibili obiettivi delle cure mediche;
- sono stati promossi ricercatori sull'autismo all'inizio della loro carriera.

I professionisti in generale e la salute mentale

Solitamente, i professionisti della salute generale e quelli della salute mentale sono meno coinvolti nelle iniziative per la difesa dei diritti rispetto alle persone con autismo, alle famiglie e alle organizzazioni non governative.

La difesa dei diritti da parte dei professionisti della salute generale e di quelli della salute mentale è più rappresentata e attiva nei luoghi in cui il paradigma è passato dagli ospedali psichiatrici ai servizi di comunità. I principali ruoli dei professionisti della salute mentale consistono nel tutelare i diritti delle persone con autismo e sensibilizzare sulla necessità di migliorare i servizi (Cohen & Natella, 1995; García et al., 1998; Leff, 1997).

Il coinvolgimento dei professionisti della salute mentale è motivato da diversi fattori, quali l'empatia per le persone con disturbi mentali e la compassione.

Inoltre, essi vivono una discriminazione e stigmatizzazione simili a quelle provate dalle persone con disturbi mentali, hanno stipendi più bassi rispetto ai professionisti dei servizi medici generali, condizioni di lavoro peggiori, ecc.

Essi possono beneficiare della difesa dei diritti delle persone con disabilità mentali.

Talvolta, quando le richieste di un aumento degli stipendi si scontrano con quelle delle campagne promosse dai pazienti per la tutela dei loro diritti e il miglioramento dei servizi per la salute mentale, possono verificarsi conflitti di interessi tra i professionisti della salute mentale e i pazienti. I professionisti della salute mentale potrebbero sentirsi presi di mira nelle campagne che richiedono un trattamento equo e rispettoso per le persone con disabilità mentali o in quelle che denunciano la stigmatizzazione o le violazioni dei diritti durante i trattamenti o gli interventi.

Un primo passo per coinvolgere i professionisti della salute mentale nella difesa del diritto alla salute mentale dovrebbe essere l'utilizzo e l'applicazione ai loro pazienti della metodologia del consenso informato, di alternative di cura meno restrittive e, laddove possibile e rilevanti per il trattamento, della riservatezza. I pazienti che ricevono servizi per la salute mentale, come qualunque altro cittadino, dovrebbero essere informati e consultati in merito a qualunque decisione clinica presa durante le diverse fasi del processo di trattamento.

I professionisti della salute mentale potrebbero inoltre partecipare alle attività dei gruppi di pazienti e famiglie, sostenere il loro sviluppo, nonché pianificare e valutare insieme alla famiglia i servizi suggeriti per la salute mentale.

Politici

I politici possono svolgere un ruolo importante nella difesa dei diritti, ponendo in essere azioni per migliorare la salute mentale della popolazione.

I ministri della salute dovrebbero agire direttamente oppure promuovere indirettamente la difesa dei diritti, sostenendo altre organizzazioni (pazienti, famiglie, organizzazioni non governative, professionisti della salute mentale), convincendo altri politici e pianificatori (potere esecutivo del governo, ministero delle finanze e altri ministeri, magistratura e partiti politici) a essere coinvolti e a investire nella salute mentale, oppure ideando attività per la difesa dei diritti in collaborazione con i media.

Come nel caso dei professionisti della salute mentale, potrebbe esserci un conflitto di interessi e contraddizioni tra il ministero della salute e i gruppi per la difesa dei diritti, poiché alcune delle misure o situazioni contro cui si lotta sono responsabilità del ministero.

Le contraddizioni, in termini di motivazioni e misure, potrebbero sorgere tra ministeri, partiti di opposizione, sindacati del settore sanitario e persino tra le organizzazioni di pazienti e famiglie.

Impatto della difesa dei diritti sui servizi per l'igiene mentale e gli operatori

La difesa dei diritti potrebbe cambiare la mentalità, gli atteggiamenti e i comportamenti nei confronti delle persone con disabilità.

I pazienti alzano la voce ed esprimono la loro visione e opinione dei servizi sanitari e della condotta dei professionisti della salute mentale, prendendo decisioni informate sugli interventi medici, sui trattamenti e su aspetti importanti della vita quotidiana. Attraverso la difesa dei diritti, si rivelano le persone che esistono dietro le etichette e le diagnosi.

"Le persone cui è stata diagnostica una malattia mentale non sono diverse dalle altre e vogliono le stesse cose basilari dalla vita: un reddito adeguato; un luogo dignitoso per vivere; opportunità educative; una formazione lavorativa che porti a lavori reali e significativi; la partecipazione alla vita della comunità; amici e rapporti sociali; e rapporti personali d'amore".

(Chamberlin, 2001)

La difesa dei diritti genera effetti positivi per i pazienti e le loro famiglie:

- la riduzione della durata del trattamento ospedaliero e del numero di visite ai servizi sanitari;
- un rafforzamento delle conoscenze e capacità dei pazienti e delle famiglie acquisite tramite il contatto con i servizi;
- la costruzione dell'autostima, sentimenti di benessere e migliori capacità di affrontare la situazione da parte dei pazienti e delle loro famiglie;

- il rafforzamento delle reti di supporto sociale; e
- il miglioramento dei rapporti familiari.

Essa può migliorare l'accesso delle persone ai servizi per la salute mentale e può stimolare lo sviluppo e l'attuazione dei programmi sulla promozione della salute mentale e sulla prevenzione delle malattie mentali a livello nazionale.

Inoltre, può aiutare a sviluppare programmi di trattamento e strategie di riabilitazione per le persone con disabilità mentale, migliorando e attuando la normativa sulla salute mentale, nonché stimolando il finanziamento dei servizi per la salute mentale e dell'offerta.

L'impatto della difesa dei diritti sull'istruzione e sul counselling

Nel campo dell'istruzione, la difesa dei diritti promuove l'inclusione, la necessità di offrire a tutti gli studenti, con o senza disabilità, pari opportunità per un'istruzione di qualità, servizi educativi efficaci, aiuti supplementari necessari e servizi di supporto. Essa sostiene che la classe dovrebbe essere adeguata rispetto all'età in ogni scuola locale per gli studenti. Il principale obiettivo della scuola dovrebbe essere preparare gli studenti a una vita produttiva in quanto membri a pieno titolo della società.

L'istruzione inclusiva, ovvero la pratica di istruire tutti gli studenti, con qualunque capacità, nella stessa classe, costituisce lo standard aureo:

Sebbene la Legge IDEA (*Individuals with Disabilities Education Act*, 1975), rivista numerose volte nel corso degli anni, abbia fornito linee guida per l'istruzione dei bambini con disabilità, specialmente nell'ambito meno restrittivo possibile, molti di questi vengono educati in classi o persino in scuole separate.

L'OMS (2001, 2003, 2007) offre suggerimenti per una difesa efficace e di successo del diritto all'istruzione inclusiva, che sia rilevante per i genitori e per qualunque persona coinvolta nella sua promozione:

1. È importante conoscere la definizione di istruzione inclusiva.
2. È importante identificare la legge specifica che promuove l'istruzione degli studenti con disabilità.
3. Raccogliere ricerche, studi e casi studio che promuovono l'istruzione inclusiva e dimostrano i suoi effetti positivi. L'istruzione inclusiva si è dimostrata utile per la crescita sociale, accademica, fisica ed emotiva sia degli studenti con che senza disabilità.
4. Individuare la posizione della scuola/del sistema d'istruzione riguardo all'istruzione inclusiva.
5. Contattare le organizzazioni nazionali che promuovono l'inclusione delle persone con disabilità in tutte le aree della vita, inclusa la scuola.
6. Le famiglie e la scuola dovrebbero sviluppare e mantenere una comunicazione ottimale, onesta ed efficace, condividendo le informazioni rilevanti sul bambino con bisogni speciali, i suoi punti di forza e le sue debolezze. Questo tipo di comunicazione aiuta a decidere quali tipologie di sostegno sono necessarie nella scuola e attorno a essa per un'inclusione efficace.

7. I genitori e gli insegnanti potrebbero identificare e condividere poche risorse per l'istruzione inclusiva (brochure, libri, video, ecc.) per aiutare a capire l'inclusione.

8. Trovare le risorse all'interno della comunità, individuare le opportunità di formazione e sostegno per l'inclusione, nonché qualunque materiale supplementare ed esperienza disponibile.

9. Trovare persone con esperienze simili e chiedere quali sono le loro idee e i loro suggerimenti. Imparare dalle loro esperienze, prende appunti e porre domande faccia a faccia o online.

10. L'istruzione inclusiva è un programma che richiede un sistema di supporto da parte di tutto il personale scolastico (dal preside all'insegnante, all'autista del pullman, al supervisore del pranzo, alla persona che controlla durante l'intervallo, ecc.). Inoltre, essa richiede la partecipazione dei genitori, la disponibilità a prendere parte a riunioni, la risposta alla corrispondenza e la comunicazione regolare con gli insegnanti del bambino.

Allegati: Barriere e soluzioni per la difesa dei diritti

OMS, 2001:

| Barriere | Soluzioni |
|--|--|
| La resistenza riguardo alle questioni che riguardano la difesa dei diritti da parte di politici e pianificatori, che considerano questa o gli appelli per una migliore igiene mentale fondamentali per il loro lavoro oppure non rilevanti nel paese o nella regione in questione. | Formulare le questioni relative alla difesa dei diritti da un punto di vista tecnico, dimostrando che essa e il miglioramento della salute mentale hanno risultati positivi sulla salute e sono efficaci dal punto di vista dei costi. |
| 2. Le divisioni e frizioni tra i diversi gruppi per la difesa della salute mentale. I conflitti si traducono in una perdita dell'efficacia di questi gruppi e della loro capacità di trasmettere i loro messaggi alla popolazione in generale e ai politici. | Aiutare i diversi gruppi per la difesa della salute mentale nel paese in questione a trovare questioni e obiettivi comuni. Facilitare la formazione di grandi alleanze e coalizioni. |
| 3. La resistenza e l'antagonismo degli operatori sanitari e del settore dell'igiene mentale in generale verso la difesa dei diritti dei pazienti e una migliore qualità dei servizi per l'igiene mentale. | Non essere coinvolti in conflitti con i sindacati dei professionisti sanitari. Cercare di trovare un terreno comune sulle questioni relative alla difesa dei diritti, ad esempio stabilendo in che modo le condizioni di lavoro migliorerebbero il livello di qualità dei servizi. |
| 4. Molte poche persone sembrano interessate alla difesa dei diritti per | Le azioni locali sono necessarie. |

| | |
|--|--|
| l'igiene mentale e le proposte non stanno ricevendo il sostegno della popolazione in generale a livello nazionale o regionale. | Realizzare esperienze pilota o aree dimostrative in cui le proposte per la difesa dei diritti possano essere testate. |
| 5. C'è confusione rispetto alla teoria e alla logica della difesa dei diritti dell'igiene mentale. I portatori di interessi non sembrano credere nella solidità delle idee che vengono loro presentate. | Organizzare un seminario sulla difesa dei diritti relativi alla salute mentale nel paese o nella regione in questione con la partecipazione di esperti internazionali e dei principali soggetti interessati. |
| 6. Pochi o assenti sono i gruppi di pazienti e famiglie e di organizzazioni non governative dedicati alla difesa dei diritti dell'igiene mentale nel paese o nella regione interessata. | Aiutare a organizzare gruppi per la difesa dei diritti, identificare e sostenere i soggetti che hanno interesse alla difesa dei diritti e/o dare potere ai gruppi esistenti. |
| | |

Conclusioni e raccomandazioni

Perorare una causa rappresenta un'azione responsabile che viene promossa per difendere i diritti umani di diversi gruppi di minoranze, una volta ignorate e trascurate. Si tratta di un'importante risposta sociale per promuovere i diritti, esprimere la voce e i bisogni, nonché migliorare gli atteggiamenti e i comportamenti nei confronti delle minoranze e dei gruppi speciali. La difesa dei diritti mira ad accrescere e migliorare la loro inclusione e incide, infine, sul loro benessere.

I movimenti e le azioni per la difesa dei diritti sono molto diversi e differiscono da paese a paese in termini di organizzazione, potere e influenza.

A seconda del livello di forza e della struttura del movimento per la difesa dei diritti nelle specifiche regioni, le raccomandazioni sono diverse.

6.1 Paesi in cui non sono presenti gruppi per la difesa dei diritti (OMS, 2007)

1. Stabilire le priorità per le azioni di difesa dei diritti da parte del ministero della salute, sulla base delle interviste con le principali fonti di informazioni e i focus group.

2. Redigere un breve documento che mostri le questioni prioritarie rispetto alla difesa del diritto alla salute mentale nel paese (ad esempio, le condizioni negli istituti psichiatrici, i servizi di cure primarie inaccessibili, la discriminazione e la stigmatizzazione nei confronti delle persone con disturbi mentali), Promuovere un documento sulle politiche, sulle normative, sui programmi e sulle linee guida relativi a tali questioni a livello nazionale.

3. Diffondere il suddetto documento in tutto il paese tramite le organizzazioni che promuovono la salute mentale al livello dei distretti sanitari, dei team della comunità per la salute mentale e dei team di cure primarie.

4. Identificare uno o due servizi psichiatrici con le migliori pratiche del paese e negoziare un progetto di dimostrazione congiunto, che dovrebbe coinvolgere il ministero della salute e i

servizi psichiatrici. Esso dovrebbe avere l'obiettivo di formare i gruppi di pazienti e/o di famiglie con funzioni di difesa dei diritti. Sono necessari supporto tecnico e finanziamenti.

5. Identificare uno o due gruppi di soggetti interessati ai diritti delle persone con disturbi mentali o alla promozione della salute mentale e alla prevenzione dei disturbi mentali.

Realizzare attività per la difesa dei diritti con essi in modo cooperativo e su scala ridotta. Tali progetti ridotti possono essere utilizzati come base per attirare maggiori finanziamenti e ampliare le attività di difesa dei diritti negli anni successivi.

6.2 Paesi in cui sono presenti alcuni gruppi per la difesa dei diritti (OMS, 2007)

1. Dare potere ai gruppi per la difesa dei diritti, fornendo loro informazioni, formazione e finanziamenti. Concentrarsi sulle organizzazioni di pazienti.

2. Effettuare una valutazione esterna dei gruppi per la difesa dei diritti, identificare le migliori pratiche tra di essi e mostrarle al resto della comunità come modelli.

3. Organizzare un seminario sulla difesa del diritto alla salute mentale e sui diritti dei pazienti, invitando i gruppi attivi e gli esperti nazionali e internazionali in materia.

4. Fare lobbying sul ministero della salute e su altre autorità sanitarie per ottenere un sostegno esplicito alla difesa del diritto alla salute mentale.

5. Condurre una mini-campagna, ad esempio utilizzando radio e brochure, per informare la popolazione in merito ai gruppi per la difesa dei diritti.

6.3 Paesi in cui sono presenti diversi gruppi per la difesa dei diritti (OMS, 2007)

1. Mantenere un censimento aggiornato dei gruppi per la difesa del diritto alla salute mentale e, in particolare, dei gruppi di pazienti presenti nel paese. Distribuire periodicamente un elenco di tali gruppi.

2. Invitare i rappresentanti dei gruppi per la difesa dei diritti a partecipare ad alcune attività presso il ministero della salute, specialmente per quanto riguarda la formulazione, l'attuazione e la valutazione di politiche e programmi. Cercare di diffondere tale modello a tutti i distretti sanitari.

3. Chiamare i rappresentanti dei gruppi di pazienti e di altri gruppi per la difesa dei diritti a far parte del comitato per le strutture per la salute mentale e di qualunque altro comitato che tutela i diritti delle persone con disturbi mentali.

4. Formare i team di cure primarie e per la salute mentale a lavorare con i gruppi di pazienti.

5. Condurre una campagna educativa sulla stigmatizzazione e sui diritti delle persone con disabilità mentali. Cercare di incorporare le questioni relative alla promozione della salute mentale e alla prevenzione dei disturbi mentali.

6. Aiutare i gruppi di pazienti e per la difesa dei diritti a formare grandi alleanze e coalizioni.

L'attuazione di alcune di queste raccomandazioni può aiutare i ministeri della salute a sostenere la difesa dei diritti nei loro paesi o regioni. Lo sviluppo di un movimento per la difesa dei diritti può facilitare la trasposizione delle politiche e delle normative sulla salute mentale.

Riferimenti bibliografici

DICHIARAZIONE DEI DIRITTI DELL'UOMO E DEL CITTADINO DEL 26 AGOSTO 1789 - https://www.conseil-constitutionnel.fr/sites/default/files/as/root/bank_mm/anglais/cst2.pdf consultato il 26.09.2018

Heinrichs, B. (2012). What is Discrimination and When Is It Morally Wrong, in Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik, consultato il 10.08.2018 at https://www.researchgate.net/publication/236633286_What_Is_Discrimination_and_When_Is_It_Morally_Wrong

<https://www.autismspeaks.org/advocate>

<https://mhas.wa.gov.au/about-us/our-approach>

<https://www.mind.org.uk/media/23456559/advocacy-in-mental-health-2018.pdf>

<https://mhas.wa.gov.au/assets/documents/Charter-of-Mental-Health-Care-Principles-extract.pdf>

<https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/discrimination>

<https://en.oxforddictionaries.com/definition/discrimination>

<https://www.advocacyforinclusion.com/>

<https://www.collinsdictionary.com/dictionary/english/discrimination>

<http://www.asksource.info/topics/cross-cutting-issues/advocacy-inclusion>

<https://mhas.wa.gov.au/assets/documents/Charter-of-Mental-Health-Care-Principles-extract.pdf>

<https://www.merriam-webster.com/dictionary/discrimination>

Mann, B. (2014). Equity and equality are not equal, accessed at <https://edtrust.org/the-equity-line/equity-and-equality-are-not-equal/> in 26.09.18

McConnachie, C. (2017). Equality and Unfair Discrimination in Education, in Faranaaz, V.; Anso, Th.; Fish Hodgson, T. (2017). Basic Education Rights Handbook – Education Rights in South Africa, Braamfontein, Johannesburg : SECTION27

Mooney, A.M. (2007). This Ability. An International Legal Analysis of Disability Discrimination, Hampshire: Ashgate Publishing Limited

Satterlee, Ross, D; Jolly, K.A. (2006). That's life with autism, London: Jessica Kingsley Publishers

UNESCO (1994). Dichiarazione di Salamanca e Carta di azione per i bisogni educativi speciali, Spagna - http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_E.PDF consultato il 26.09.2018

OMS (2001, 2003, 2008). Advocacy for mental health, consultato il 12.08.2018 - https://www.who.int/mental_health/policy/services/1_advocacy_WEB_07.pdf

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK195417/>

<https://www.autism-society.org/wp-content/uploads/2018/04/Kevin-and-Avontes-Law-Summary-March-2018.pdf>