

a mio padre

Gentile insegnante/educatore,

in questo opuscolo troverà alcune informazioni utili per una maggiore conoscenza sui Disturbi dello spettro autistico (ASD), di cui sono affetti bambini e ragazzi che hanno una difficoltà nelle aree relative all'interazione sociale reciproca, all'abilità di comunicare idee e sentimenti e alla capacità di stabilire relazioni con gli altri.

La conoscenza e la comprensione di questo disturbo e la motivazione ad affrontarlo con competenza da parte degli insegnanti ed educatori, rappresentano i presupposti indispensabili per una reale integrazione scolastica dei bambini e ragazzi affetti da ASD.

L'opuscolo vuole offrire una guida pratica per riconoscere i sintomi principali e le problematiche più frequenti e soprattutto, per identificare le strategie utili per il lavoro didattico ed educativo.

Vengono infatti affrontati gli aspetti più importanti ed essenziali che un insegnante o educatore non può ignorare, se intende occuparsi di questa complessa problematica.

Infine potrà trovare alcuni consigli per un dialogo positivo con la famiglia e con gli operatori sanitari del bambino con ASD.

Presentazione

di Germana Sorge

Mi sento onorata di essere stata invitata dal Dr. Cerbo ad introdurre il frutto del suo ultimo lavoro. Spero di essere all'altezza del compito e soprattutto capace di inviare messaggi utili per stimolare riflessioni comuni circa l'importante questione dell'integrazione scolastica.

Prima ancora di condividere alcune considerazioni e concetti con insegnanti ed educatori che sono o saranno in contatto con bambini e ragazzi affetti da ASD (Disturbo dello Spettro Autistico), ritengo doveroso presentare l'autore delle Linee Guida, il quale nonostante il lungo cammino percorso insieme ed i tanti risultati conseguiti in questi anni, ancora una volta, con questo lavoro, e' riuscito a suscitare in me nuove emozioni.

La mia mente corre indietro nel tempo a quando, circa 10 anni fa, ci siamo conosciuti. Il nostro è stato l'incontro di una madre, in cerca di risposte ai problemi del proprio bambino, con un professionista, dal quale sperava di sentirsi dire: "Signora il suo bambino non ha nulla, si risolverà tutto molto presto...". Come si può ben immaginare le cose non andarono in questo modo, ma quanto meno Renato non mi disse, come molti altri prima di lui: "I problemi di suo figlio dipendono da lei."

Devo ammettere che da quel momento di incertezza, diagnostica e prognostica, abbiamo fatto molta strada insieme e tutto avrei immaginato allora, tranne che quell'incontro avrebbe cambiato la vita di molti bambini e ragazzi affetti da autismo e delle loro famiglie ma anche, profondamente, la nostra.

Da una situazione di impotenza iniziale, in cui entrambi non riuscivamo ad individuare una strada da percorrere per aiutare mio figlio, fino al tracciare una via nel deserto dell'Autismo nella Regione Abruzzo, il passaggio non è stato ne' breve ne' semplice. Tuttora permangono molte difficoltà, ma l'esserci uniti in questo obiettivo comune ed il credere entrambi nell'importanza dell'impegno a favore delle persone affette da ASD, ci consente ogni giorno di trovare la forza di guardare all'orizzonte con ottimismo, di superare difficoltà talvolta incredibili, di andare oltre gli ostacoli e soprattutto di non fermarci mai, anche quando tutto sembra perduto.

Personalmente ritengo che "educare" sia quanto di più nobile un individuo possa fare nei confronti di un suo pari, sia esso normodotato o disabile, a maggior ragione nel secondo caso. Nell'educare c'è molto di più che svolgere una professione o un lavoro, c'è in gioco il futuro di una persona e, a volte, la vita di tutta la sua famiglia. Nella mia esperienza di madre di una persona affetta da autismo e di presidentessa di un'associazione regionale e di una fondazione impegnata nei servizi per persone con ASD, sono spesso venuta a contatto con la scuola, vivendo direttamente o indirettamente molte esperienze, alcune delle quali davvero disastrose ed indegne, altre belle ed entusiasmanti. Anche nell'ambito della scuola ho frequentemente dovuto constatare come la disabilità corra ancora su un binario parallelo alla società, molto lontano da una reale integrazione, sia a livello istituzionale che applicativo, e come il lavoro fatto con bambini e ragazzi affetti da ASD sia direttamente proporzionale alla buona volontà dei singoli e non ancorato ad una organizzazione capace di sostenere le insegnanti, gli educatori e la famiglia.

Credo che l'esperienza di molti insegnanti, come di altrettanti educatori, sia stata molto simile a quella dei genitori, trovatisi di colpo a gestire il problema autismo completamente privi di punti di riferimento. L'impotenza ed il fallimento dei propri tentativi, molto spesso hanno generato la resa di insegnanti ed educatori con l'instaurarsi di un conseguente conflitto con i genitori. A mio parere, tutto questo avviene per mancanza di informazione e di formazione e si conclude con la formulazione dei tipici alibi: "è troppo grave, tanto non si può far nulla, non si sa nulla....." oppure, "la scuola non è un centro di riabilitazione, ha un altro scopo, non si possono fare le cose che ci vengono chieste....!" A tutto questo rispondo: "Non c'è più posto e non è più il tempo di trarre queste conclusioni e neppure di trovare scusanti alternative al saper fare, al saper essere." I circuiti e le modalità educative sono ben chiare e note a tutti coloro che vogliono davvero impegnarsi per aiutare le persone con Autismo. Non è più accettabile che alcuni insegnanti si divincolino, scegliendosi il bambino ed il ragazzo in ambito scolastico e abilitativo e mascherando la scarsa professionalità e la mancanza di impegno con variegate giustificazioni, talvolta vissute con frustrazione e umiliazione dalle famiglie.!

Troppo spesso il bambino ed il ragazzo disabile autistico, non è vissuto come

una risorsa per la classe ma come un peso sociale, comunicando un messaggio deleterio ai futuri uomini e donne di domani. La persona con Autismo spesso viene relegata, con l'insegnante e l'assistente educativo, nella sua aula di sostegno e conseguentemente dimenticata, insieme ai presupposti stessi dell'integrazione. Questa situazione aggrava la sensazione di impotenza dei docenti di sostegno che troppo spesso finiscono per sentirsi insegnanti di serie B, mentre il personale di assistenza educativa diventa un passatempo riempitivo per le ore che rimangono scoperte.

Credo che a questa situazione, in virtù del presupposto che le persone affette da autismo hanno necessità peculiari, le Istituzioni preposte all'integrazione ed alla formazione devono rispondere attraverso un circuito normativo specifico.

Ritengo sia necessario legiferare in merito a:

- 🏠 formazione ed informazione del corpo docente sulla sindrome autistica e sulle metodiche abilitative cognitive comportamentali;
- 🏠 assegnazione dei casi con disturbi dello spettro autistico ad insegnanti specializzati e formati per i quali si istituisca una specifica graduatoria regionale e provinciale;
- 🏠 l'insegnante specializzato come reale sostegno al bambino, alla classe ed al corpo docente;
- 🏠 l'insegnamento di sostegno non come la strada più breve alla cattedra, ma come una vera e propria scelta operativa differenziata anche economicamente;
- 🏠 assegnazione dell'insegnante di sostegno coerentemente alla necessità di continuità educativa nel corso dei vari ordini e gradi scolastici, evitando assolutamente il turnover annuale;
- 🏠 Composizione dell'equipe multidisciplinare affinché, in ordine alla legge 104 ed adempimenti del DPR 24/2/94, sia costituita dal personale sanitario che ha realmente incarico il bambino/ragazzo

e la sua famiglia e non, come troppo spesso avviene, ridotta ad un semplice dovere burocratico;

🏠 la stesura del PEI e verifiche dello stesso; e' necessario che siano supervisionate dall'equipe multidisciplinare nel corso dell'allocazione del progetto, restando disponibili a variazioni e modifiche in itinere;

🏠 Costituzione di un gruppo regionale permanente di riferimento incaricato di sostenere l'integrazione e le insegnanti in tutto il processo scolastico.

Affinché tali condizioni possano essere al più presto raggiunte, è necessario che le norme vengano sancite ed emanate a livello regionale ed inizialmente applicate attraverso una sperimentazione quinquennale che abbia lo scopo di verificare il miglioramento della qualità dell'integrazione, dell'educazione e della formazione in ambito scolastico.

Vi sono diversi esperti, anche a livello internazionale, che sostengono che una buona presa in carico scolastica e familiare, sin dalla scuola dell'infanzia, potrebbe addirittura sostituire, in molti casi, l'inserimento in contesti riabilitativi in ambito sanitario, e quindi prevenire una potenziale futura istituzionalizzazione.

Per fare questo però ritengo che, a monte, nella programmazione sanitaria, si dovrebbe costituire un gruppo di professionisti capaci di organizzare un servizio di diagnosi precoce, di definire, caso per caso, una linea prognostica di sviluppo, e lavorare con la scuola e la famiglia in maniera intensiva e coordinata o, per adoperare un termine più appropriato ai disturbi ASD, "pervasiva".

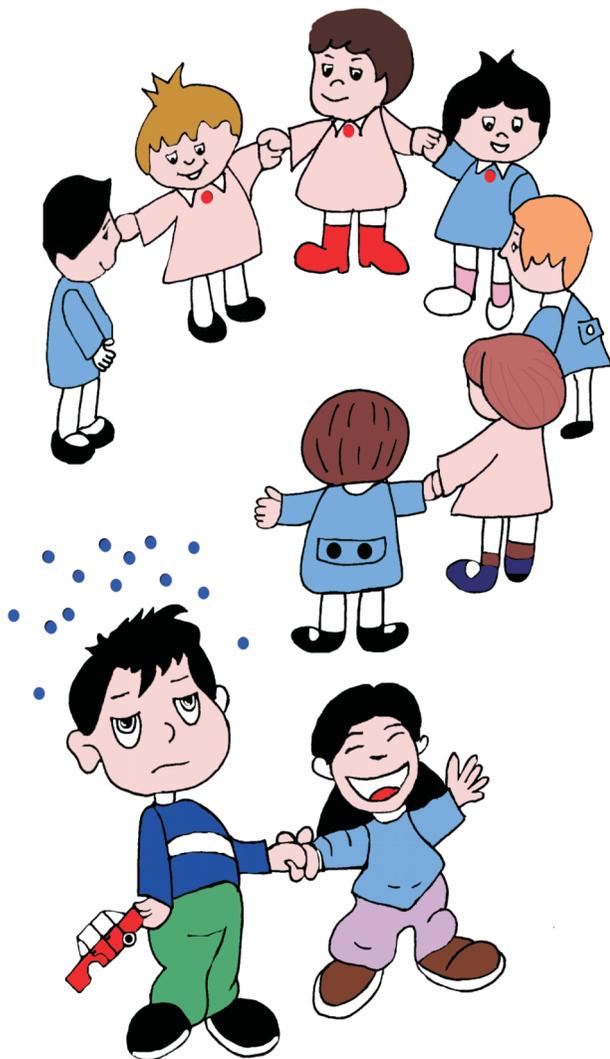
Questo opuscolo, di facile e scorrevole consultazione, segue e completa un nostro precedente lavoro, elaborato e sperimentato con la ASL 03 Lanciano-Vasto nel 2006, denominato "Alleanza Educativa": le Linee Guida per insegnanti ed educatori costituiscono un nuovo importante strumento per lavorare con persone affette da Autismo, utile anche ai genitori che svolgono un ruolo fondamentale nell'educare i propri figli.

Infatti, come già ricordato nel testo prodotto in occasione del progetto "Alleanza Educativa", affinché nessuno resti escluso, e' necessario che tutti i protagonisti della vita del bambino e ragazzo affetto da ASD, si stringano in cerchio intorno a lui, unendo le proprie mani (ed i propri sforzi) per costruire una solida catena di aiuto.

Concludo dicendo che obiettivi incredibili possono essere raggiunti con la collaborazione e la volontà di tutti coloro che, a qualsiasi titolo, sono deputati ad occuparsi delle persone affette da autismo ... **e' questo quello in cui noi crediamo e continueremo SEMPRE a credere!**

Indice

	Pagina
Premessa	15
Definizione del disturbo	16
I disturbi dello spettro autistico	18
Il disturbo qualitativo dell'interazione sociale	21
Il disturbo qualitativo della comunicazione verbale e non verbale	23
Modelli di comportamento, interessi e attività ristretti, ripetitivi e stereotipati	24
Disturbi frequentemente associati	26
Le isole di abilità	30
Cosa non è l'autismo	31
Cos'è l'autismo	32
Il trattamento globale delle persone con ASD	33
Criteri di buona prassi del trattamento dei ASD	36
Consigli pratici per l'inserimento degli alunni con ASD	38
L'importanza della valutazione	39
Il piano educativo individualizzato	42
Guide pratiche:	
il problema dell'interazione sociale e della comunicazione	46
il problema del comportamento	48
il problema degli interessi ristretti edelle attività	50
l'intervento nella scuola dell'infanzia	52
L'integrazione scolastica dei bambini con ASD: una sfida	53
I rapporti scuola-famiglia	55
Che cosa si aspetta il genitore dalla scuola	56
Lecture consigliate	57



Premessa

L'autismo è un disturbo dello sviluppo con origine in età evolutiva molto più frequente di quanto si riteneva in passato, ancora oggi mal definito nelle sue cause.

E' comunque assodato che il disturbo, pur riguardando principalmente lo **sviluppo anomalo della capacità di interagire socialmente e di comunicare**, investe in modo generalizzato e complesso molte funzioni neuropsicologiche importanti, in modo spesso molto differente da bambino a bambino.

Per questo motivo la prognosi è varia, in termini di sviluppo di linguaggio, intelligenza, capacità di autonomia, tanto che ad un estremo vi sono persone che hanno necessità di assistenza totale, ed all'estremo opposto, persone **con autismo ad alto funzionamento** che potrebbero non essere mai state riconosciute come portatrici del disturbo in quanto presentano solo difficoltà di socializzazione ed interessi particolari o bizzarri.

A complicare la situazione intervengono anche patologie mediche, a volte associate all'autismo, quali malattie neurologiche e genetiche come l'epilessia, la sordità, la cecità ed altre condizioni causa di ritardo mentale quali la sindrome dell'X fragile.

Proprio per la complessità della condizione autistica, **l'intervento terapeutico nelle persone con autismo deve essere sempre integrato e personalizzato** (medico, riabilitativo, psicoeducativo, psicofarmacologico, psicoterapeutico, ecc.), con necessità di continue verifiche del percorso terapeutico.

La scuola rappresenta uno spazio privilegiato **nel progetto abilitativo-educativo**, in quanto permette di realizzare il programma finalizzato al miglioramento dell'interazione sociale, della comunicazione, della diversificazione degli interessi e delle attività in un contesto naturale.

Definizione del disturbo

L'Autismo è una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo neurobiologico, con esordio nei primi tre anni di vita.

L'Autismo si caratterizza come una **disabilità "permanente"** che accompagna il soggetto nel suo ciclo vitale, anche se le caratteristiche del deficit sociale assumono un'espressività che può variare nel tempo.

Le aree prevalentemente interessate sono quelle relative a:

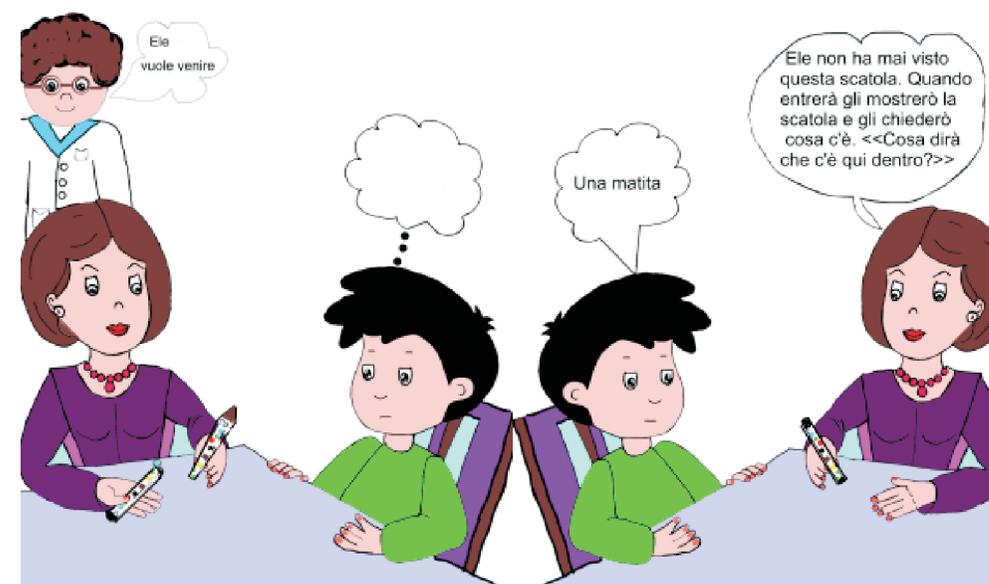
1. interazione sociale reciproca
2. abilità di comunicare idee, sentimenti e bisogni
3. capacità di stabilire relazioni con gli altri

La **difficoltà di capire gli altri**, di "leggere" la loro mente riconoscendone le intenzioni al di là dei comportamenti e delle parole, di condividere giochi e divertimenti, conoscenze e regole sociali, è la vera difficoltà dell'autismo (disturbo di teoria della mente).

Possiamo perciò parlare di un **"handicap sociale"**, una specie di "cecità" o "agnosia" psichica per la quale le persone autistiche entrano in un vortice di confusione, angoscia, tensione, agitazione, ipereccitabilità, rabbia e frustrazione.

Uta Frith è una studiosa che ha dimostrato come anche gli autistici di intelligenza normale non comprendono i compiti di "teoria della mente".

Secondo la teoria socio-affettiva, esisterebbe nell'autismo un'innata incapacità, biologicamente determinata, ad interagire emozionalmente con l'altro, probabilmente legata al malfunzionamento di alcuni circuiti neurali denominati **"neuroni a specchio"**.



Lo "Smarties test" tratto dal testo di Uta Frith, 1989

Tutto ciò, secondo una reazione a cascata, porterebbe all'incapacità di imparare a riconoscere gli stati mentali degli altri, alla compromissione dei processi di simbolizzazione, al deficit del linguaggio, al deficit della cognizione sociale e in molti casi anche al deficit intellettivo ed ai problemi comportamentali.

Altre teorie mettono in evidenza il profilo cognitivo del bambino autistico, rappresentato da un'incapacità a cogliere gli stimoli nel loro complesso, con difficoltà ad accedere dal particolare al globale e con polarizzazione esasperata su frammenti di esperienza (**debolezza della Coerenza Centrale**); oppure da deficit nell'organizzazione e nella pianificazione dei comportamenti per la risoluzione dei problemi, come ad esempio formulare mentalmente un piano di azione, programmare o inibire una risposta in modo flessibile al contesto (**deficit nelle funzioni esecutive**).

Pertanto molti sintomi sarebbero espressione di tali deficit, per esempio l'impulsività potrebbe essere legata all'incapacità ad inibire le risposte inappropriate, l'iperselettività, all'incapacità di cogliere il tutto senza rimanere ancorato al particolare, la "perseverazione" all'incapacità di ridirezionare in maniera flessibile l'attenzione.

I disturbi dello spettro autistico (ASD)

I disturbi dello spettro autistico sono una categoria di disturbi dello sviluppo, caratterizzata da menomazioni qualitative dell'interazione e relazione sociale, difficoltà nell'acquisizione e nell'uso di abilità convenzionali di comunicazione e linguaggio, da un repertorio ristretto di interessi, spesso accompagnato da un estremo bisogno di coerenza e prevedibilità nelle routine della vita quotidiana.

La prevalenza certa del disturbo autistico è di 1 caso su 1000 nella forma grave e tipica ma, se si considera l'intero spettro e quindi le forme meno tipiche, si può arrivare fino a 6 casi su 1000.

Tutti i bambini con ASD hanno in comune **l'incapacità di attenzione congiunta, sociale o condivisa**, su cui si fonda l'abilità del bambino di condividere l'attenzione e le emozioni, di esprimere intenti e di impegnarsi in interazioni sociali reciproche.

E' dimostrato che i bambini candidati a sviluppare varie forme di autismo, hanno fin dai primi mesi di vita, una scarsa attenzione alle espressioni facciali delle persone, per cui non sviluppano reciprocità e sintonia nelle interazioni precoci.

Ciò determina una compromissione della **capacità di usare simboli**, indispensabile per la comprensione dei significati espressi attraverso gesti convenzionali, parole e frasi, per l'abilità nell'utilizzo di oggetti di uso sociale e per il gioco simbolico. Il processo di simbolizzazione, alla base della consapevolezza di sé nella relazione con l'altro, inizia già dal primo anno di vita con l'acquisizione di gesti a significato, come l'indicazione per richiedere o il mostrare un oggetto o il gioco di finzione, ed ha uno sviluppo continuo e graduale dal linguaggio non verbale al linguaggio verbale e da questo al pensiero interno. Possono far parte dei disturbi dello spettro autistico:

- ↑ sindrome di Kanner
- ↑ autismo infantile tipico
- ↑ autismo infantile atipico
- ↑ disturbo generalizzato dello sviluppo
- ↑ disturbo pervasivo dello sviluppo
- ↑ sindrome da alterazione globale dello sviluppo psicologico
- ↑ disturbo disintegrativo dello sviluppo o dell'infanzia
- ↑ sindrome da iperattività associata a ritardo mentale ed a movimenti stereotipati
- ↑ disarmonia dello sviluppo
- ↑ disarmonia evolutiva psicotica
- ↑ psicosi infantile, psicosi precoce deficitaria
- ↑ psicosi simbiotica, prepsicosi
- ↑ disturbo di Asperger
- ↑ disturbo comunicativo-relazionale (classificazione 0-3 anni)

Per la diagnosi di **Disturbo autistico** nella forma tipica, il DSM IV-R (Manuale Statistico dei Disturbi Mentali nella IV revisione) richiede la presenza di almeno 6 sintomi in totale tra i vari descritti nelle seguenti aree:

- 1) **DISTURBO QUALITATIVO DELL'INTERAZIONE SOCIALE**
(almeno 2 sintomi)
- 2) **DISTURBO QUALITATIVO DELLA COMUNICAZIONE VERBALE E NON VERBALE**
(almeno 1 sintomo)
- 3) **MODELLI DI COMPORTAMENTO, INTERESSI E ATTIVITÀ RISTRETTI, RIPETITIVI E STEREOTIPATI**
(almeno 1 sintomo)

Nelle situazioni atipiche dello spettro autistico, possono mancare alcuni sintomi caratteristici o esserne presenti altri. Ad esempio nella sindrome di Asperger è presente un buon sviluppo del linguaggio verbale e buone capacità intellettive mentre è presente un impaccio o goffaggine motoria. In altre situazioni, il disturbo può essere mascherato da un marcato ritardo mentale oppure da sintomi comportamentali gravi, iperattività, movimenti stereotipati.

La diagnosi clinica è pertanto difficile nelle situazioni cliniche atipiche e nelle forme più lievi ed incomplete, definite **Disturbi Pervasivi dello sviluppo non altrimenti specificati** (DGS NAS), che necessitano di valutazioni specialistiche molto raffinate per poter essere identificate tempestivamente.

Il disturbo qualitativo dell'interazione sociale

L'interazione sociale si riferisce alla caratteristica, propria del genere umano, di condividere con l'altro e più in generale con i membri della comunità, emozioni, interessi, attività e stili di comportamento propri del gruppo di appartenenza.

Tale caratteristica, che assume la connotazione di un bisogno primario, si esprime con una serie di comportamenti "osservabili", che variano nel corso dello sviluppo. Si passa, infatti, da comportamenti molto elementari, quali lo sguardo o il sorriso (propri del lattante), a comportamenti progressivamente più strutturati ed espliciti di ricerca dell'altro per condividere esperienze, interessi ed attività.

In generale, si può affermare che le persone autistiche difettano di quella che oggi viene definita **intelligenza sociale**.

Il deficit centrale dei disturbi dello spettro autistico è la compromissione qualitativa nell'interazione sociale reciproca che si manifesta con:



- a) compromissione dell'uso di comportamenti non verbali per regolare l'interazione sociale che riguarda l'uso dello sguardo diretto, del sorriso sociale e di tutte le varie espressioni facciali usate per comunicare;
- b) compromissione dello sviluppo della relazione con i coetanei che riguarda il gioco immaginativo, l'interesse per i bambini, la risposta agli approcci di altri bambini, il gioco di gruppo con i pari o l'amicizia;
- c) mancanza del divertimento condiviso che riguarda prestare ed attirare attenzione, offrire per condividere, cercare di condividere con altri il proprio divertimento;
- d) mancanza di reciprocità socio-emozionale cioè usare il corpo dell'altro per comunicare, incapacità ad offrire conforto ed espressioni facciali inadeguate, inappropriata delle risposte sociali e delle aperture sociali.



Il disturbo qualitativo della comunicazione verbale e non verbale

La compromissione della comunicazione fa riferimento all'incapacità da parte del bambino autistico di appropriarsi di quei codici che servono per la comunicazione.

Tali codici si riferiscono non solo al linguaggio verbale, ma anche alla componente posturo-cinetica (*posture, sguardo, atteggiamenti mimici, gesti*) e alla componente non verbale del linguaggio (*intonazione, prosodia, pause*): codici che normalmente assumono un'elevata valenza comunicativa, più ancora del significato veicolato dalla successione di singole parole nelle frasi.

Il deficit, nell'utilizzo dei codici della comunicazione investe sia il versante ricettivo che quello espressivo: il bambino autistico non riesce a "capire" quello che gli altri vogliono comunicargli e, nello stesso tempo, non riesce a "farsi capire".

Anche se la compromissione qualitativa della comunicazione accompagna il soggetto autistico nel corso di tutto il suo ciclo vitale, le modalità con cui essa si esprime variano necessariamente nel corso della crescita ed ogni bambino attiva una comunicazione più o meno presente, ma sempre funzionalmente alterata.

Nei **bambini che non sviluppano il linguaggio verbale** (circa il 50%), oltre alla mancanza o il ritardo di esso, vi è l'incapacità di compensare attraverso i gesti e che si manifesta con difficoltà nel guardare per esprimere interesse, annuire o negare col capo e in genere nel fare gesti convenzionali. E' assente anche il gioco di imitazione o il gioco sociale, giochi di ruolo e del fare finta.

Anche nei **bambini che parlano** vi è l'incapacità relativa ad iniziare o sostenere la conversazione con deficit nelle verbalizzazioni sociali e nella conversazione reciproca. Il linguaggio, inoltre, è spesso stereotipato, ripetitivo o idiosincratico con **espressioni verbali fuori contesto ed ecolalico**, con affermazioni o domande inappropriate, inversioni pronominali, neologismi/linguaggio inventato.

Modelli di comportamento, interessi e attività ristretti, ripetitivi e stereotipati

Nonostante sia l'aspetto più conosciuto dell'autismo, in quanto più visibile dal punto di vista comportamentale, i sintomi contenuti in questa area compaiono di solito dopo i due anni di età.

L'**isolamento con la chiusura in se stesso** ("autos") con dedizione ad attività senza senso, in modo continuo e frenetico da parte di bambini, peraltro apparentemente normali sia fisicamente che intellettivamente, ha permesso per la prima volta l'identificazione del disturbo autistico da parte di Kanner nel 1943.

I bambini autistici presentano un **interesse assorbente e perseverante** che può riguardare diversi aspetti della realtà quali l'attenzione a stimoli provenienti dal proprio corpo (per esempio, guardarsi le mani o assumere posture bizzarre per le sensazioni che queste gli rimandano) ovvero, l'osservazione di particolari oggetti ed eventi (per esempio, oggetti che rotolano o particolari configurazioni percettive come la luce che filtra da una fessura) o anche l'**esecuzione di determinate attività** più o meno elaborate e mentalizzate (per esempio, mimare una scena di un film o "sapere" tutto dei dinosauri).

La diversa scelta degli "interessi" è probabilmente legata ad una serie di fattori, quali: lo stile temperamentale, particolari caratteristiche dell'ambiente, l'età, la gravità della sintomatologia autistica, l'eventuale presenza e la gravità di un ritardo mentale associato, per cui si va da interessi semplici per parti di oggetti a interessi complessi come la conoscenza di un argomento specifico (animali, santi, ecc.).

Sono inoltre presenti **preoccupazioni intense o insolite**, interessi circoscritti, oppure aderenza compulsiva a routine o **rituali** non funzionali sia verbali che fisici, oppure manierismi motori stereotipati come **strani movimenti ripetitivi** con le mani e con le dita od altri movimenti stereotipati del corpo, attenzione particolare per parti o elementi non funzionali

degli oggetti con uso ripetitivo degli stessi oppure interessamento per parti di oggetti e **insoliti interessi sensoriali** (odori, sapori, flash di luci, ecc.).



Disturbi frequentemente associati

La difficoltà nell'interazione con le persone ed il deficit di comunicazione determinano un malfunzionamento generale e pervasivo che nell'autismo apre la strada ad un **percorso di sviluppo psicologico solitario**, originale e non sociale nel quale sono inevitabili molti altri disturbi, quali:

>>> Disturbi della regolazione

Le persone con autismo vivono un'esperienza di fluttuazione e alternanza tra stati di attivazione estremi, con particolare frequenza di stati di alta attivazione con **iperattività**, iperreattività, ipereccitabilità, legati ad esperienze di bombardamento sensoriale, stress, frustrazione e ansia che non possono né condividere né controllare. Sono possibili anche stati di **iporeattività**, passività, apatia e mancanza di iniziativa motoria, così come l'alternanza degli stati di iper ed iporeattività nello stesso bambino.

Per tale motivo, sono frequenti i disturbi del ritmo sonno-veglia, i disturbi dell'alimentazione come iperfagia o selettività nella scelta del cibo, l'instabilità emotiva e dell'umore. E' frequente una particolare reattività in senso di iperreattività o iporeattività a suoni, odori, colori, tatto, dolore, ecc.

>>> Disturbi dell'emotività

Nel passato le teorie psicoanalitiche hanno dato molta importanza alle emozioni negative, quali l'angoscia e l'invidia/odio, come causa primaria dell'autismo, così come al ruolo dei genitori nel favorirle. Anche se oggi sappiamo con certezza che l'autismo è invece un disturbo neurobiologico a forte componente genetica, non bisogna dimenticare l'importanza del **vissuto emotivo** di questi bambini.

Frequentemente i bambini autistici provano intense emozioni nella vita di tutti i giorni, nel rapporto con la realtà, che spesso è estremamente frustrante a causa del disturbo dell'interazione sociale.

Emozioni, aspettative, desideri, bisogni di protezione, sicurezza, affetti, non sono differenti da quelli provati da altri bambini, anche se la difficoltà di comunicazione può generare più spesso ansia e disturbi depressivi che finiscono per sovrapporsi al disturbo di base.



>>> Disturbi comportamentali

Le persone con autismo che non riescono facilmente a comunicare i propri vissuti fisici ed emotivi, vanno spesso incontro a disturbi gravi del comportamento.

Sono frequenti momenti di estrema **agitazione e comportamenti autolesionistici** mentre è noto che l'aggressività verso gli altri non è una caratteristica tipica delle persone autistiche. Spesso i disturbi del comportamento

nascono da banali bisogni e desideri inespressi o malesseri fisici (sete, fame, dolore, caldo/freddo, eccessivo rumore, ecc.) che vanno riconosciuti tempestivamente dagli adulti di riferimento e risolti in modo soddisfacente.

In altre situazioni, il disturbo del comportamento nasce da situazioni sociali, quali la richiesta di compiti troppo complessi o comunque non in linea con le capacità e motivazioni ai quali il bambino si oppone fermamente. Anche la mancanza di attività gratificanti con conseguente noia e vissuto di isolamento e deprivazione sociale può determinare nel bambino comportamenti di richiesta di attenzione, però espresse con modalità inadeguate che vengono spesso fraintese ed interpretate come aggressive.

I disturbi del comportamento rappresentano spesso la problematica che più di altre influisce sulla qualità della vita della famiglia.

>>> Ritardo mentale

L'autismo è compatibile con un quoziente intellettivo (Q.I.) nella norma e la conoscenza del disturbo si è sviluppata proprio grazie allo studio di persone ad alto funzionamento intellettivo, alcuni dei quali sono diventati docenti e scrittori, riuscendo a descrivere dettagliatamente la loro esperienza autistica.

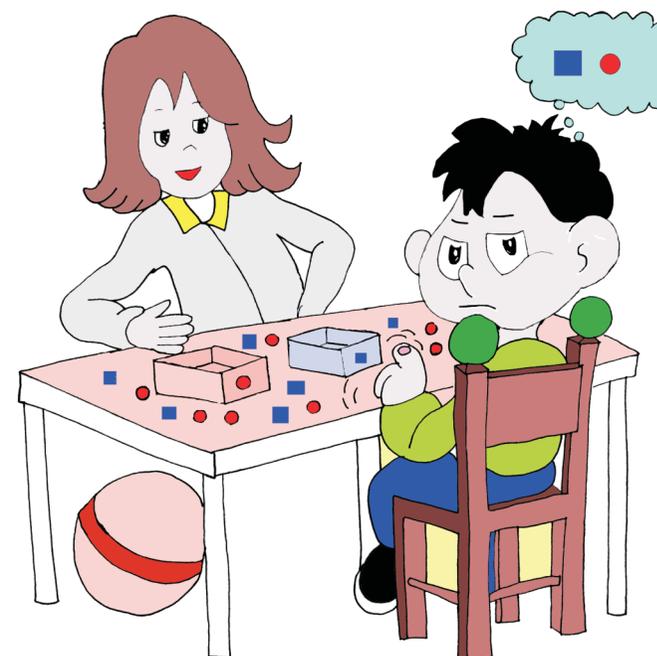
Peraltro, le persone con autismo hanno un'estrema difficoltà ad indirizzare l'attenzione e l'interesse verso attività che consentano un costante e proficuo percorso di apprendimento e di autonomia.

Proprio per questo solo **il 30% persone autistiche riesce a raggiungere un quoziente intellettivo nella norma** (Q.I. > 70), mentre la maggior parte presenta un ritardo mentale, più o meno grave, quasi sempre secondario al deficit di interazione sociale e di comunicazione. Inoltre, una piccola parte dei casi presenta un danno neurologico primario o una malattia genetica di per sé portatrice di ritardo mentale, che precede la problematica autistica.

>>> Disturbi di apprendimento

Anche i bambini autistici con intelligenza normale, definiti ad "alto funzionamento" intellettivo, presentano spesso deficit e difficoltà di apprendimento a causa della disarmonia dello sviluppo psicologico ed in particolare di **deficit di funzioni neuropsicologiche** quali l'attenzione, la memoria di lavoro, la comprensione semantica e sintattica, le capacità di astrazione e di logica.

Le acquisizioni scolastiche, soprattutto la comprensione del testo e la risoluzioni di problemi matematici, sono difficoltose anche nei bambini con quoziente intellettivo nella norma e linguaggio verbale presente, mentre viceversa non è rara una buona acquisizione della letto-scrittura e del calcolo.



Le isole di abilità

Sovente le persone autistiche presentano un **profilo di sviluppo cognitivo fortemente disomogeneo**, in quanto accanto a gravi deficit in alcune aree dello sviluppo come l'imitazione, la comprensione verbale, il riconoscimento delle espressioni facciali e delle emozioni, si rilevano punti di forza con competenze particolarmente sviluppate accanto a punti di debolezza.

Si è scritto molto sulla "genialità" delle persone autistiche ed anche il cinema si è occupato di loro per queste caratteristiche. Queste "isole di speciali competenze" possono riguardare la **capacità di discriminare e riconoscere particolari stimoli**, soprattutto visivi, un'eccezionale memoria per numeri e date o un'inaspettata capacità di leggere e recitare interi brani, abilità musicali.

Non bisogna però cadere nel tranello di credere che tali competenze settoriali possano compensare i deficit, né che il bambino possa essere considerato intelligente solo perché possiede isole di abilità.

La presenza di particolari abilità o "isole di speciali competenze" inoltre, sembra spesso riflettere il tentativo di dare "coerenza centrale" e significato interno e personale al proprio processo mentale, attraverso la "pianificazione" di attività che spesso non hanno purtroppo alcun senso e non rappresentano un vero sviluppo verso l'autonomia.

E' invece opportuno che si cerchi di considerare sempre i punti di debolezza come l'obiettivo degli interventi educativi e riabilitativi, utilizzando i punti di forza come appoggio e sostegno all'intervento.

Per esempio, può essere utile e necessario partire dagli interessi e dai punti di forza del bambino per cercare di entrare nel suo mondo interno ed "agganciarlo" alla relazione con l'altro, utilizzando anche le sue "competenze settoriali" e la gratificazione che deriva dalla sensazione di successo nell'uso delle stesse, anche con la finalità di migliorare i punti di debolezza.

»»» Cosa non è l'autismo

Blocco psicologico

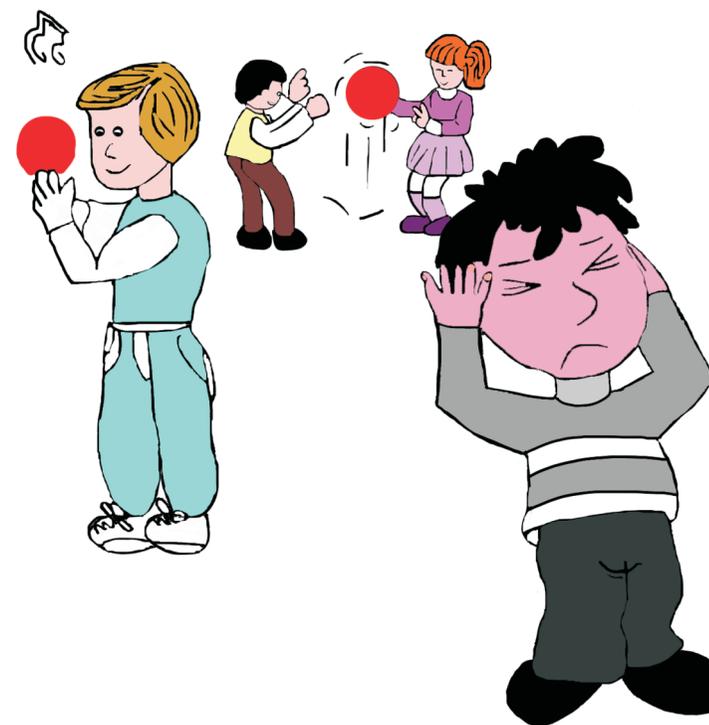
Chiusura in se stessi con mancanza di desiderio di comunicare

Una patologia causata dall'ansia o dagli affetti

Una reazione al mancato amore materno

Patologia da cui si guarisce dopo l'infanzia

Disturbo immutabile e non curabile



>>> Cos'è l'autismo

Difficoltà di comunicare sia verbalmente che a gesti
Incapacità di leggere i sentimenti e desideri altrui
Incapacità di esternare i propri sentimenti
Deficit di attenzione sociale o condivisa
Deficit di riconoscimento delle espressioni facciali
Disturbo della regolazione degli stimoli ambientali
Deficit di immaginazione
Difficoltà nell'imitazione
Deficit nella simbolizzazione
Difficoltà nei giochi di finzione
Disturbo dell'intelligenza sociale
Disturbo degli interessi con attività ripetitive
Disturbo generalizzato e pervasivo
Disturbo con espressioni e profili molto differenti
Disturbo che dura tutta la vita ma con possibilità di miglioramento

Il trattamento globale delle persone con ASD

L'autismo non è definito a caso come un disturbo pervasivo, in quanto compromette il funzionamento globale del soggetto e ne consegue che anche l'intervento deve essere quanto più possibile pervasivo.

La finalità del progetto terapeutico è quella di **favorire l'adattamento del bambino al suo ambiente**, il migliore possibile in rapporto alle specifiche caratteristiche del suo essere autistico. In ultima analisi, si tratta di garantire una soddisfacente qualità di vita alla persona affetta ed all'intero sistema famiglia.

Per realizzare questo adattamento in modo ottimale, è necessario fare un doppio lavoro: **migliorare le capacità del soggetto e modificare le caratteristiche dell'ambiente** in cui vive.

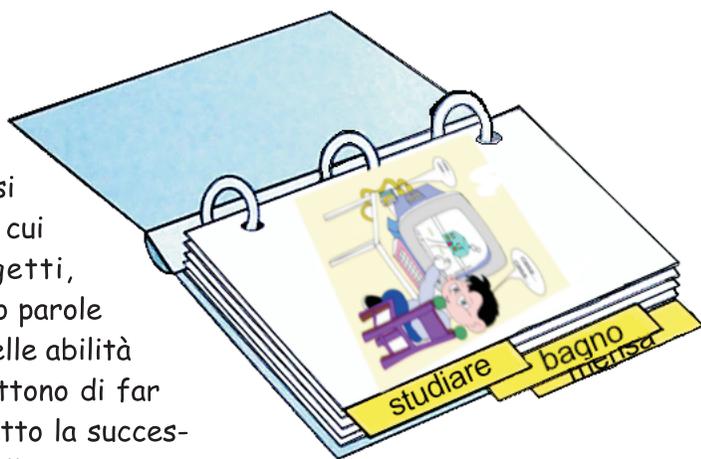


Ad esempio, stabilire aree e confini visivamente evidenti e coerenti con le varie attività permette al bambino di identificare le attività che si svolgono in quel determinato luogo. In questo modo è possibile passare da una percezione disorganizzata dell'ambiente a una visione della realtà, definita da pochi elementi visivi associati a determinati eventi in modo prevedibile. Un ulteriore accorgimento è la **riduzione degli stimoli distraenti** e non pertinenti alle attività di apprendimento.

Chiarificare l'ambiente significa ridurre l'ansia e prevenire i problemi di comportamento e questo garantisce una base ancora più solida per l'apprendimento. Anche le caratteristiche sensoriali del soggetto sono da tenere in considerazione nella predisposizione dell'ambiente di lavoro. Ad esempio, un soggetto con ipersensibilità uditiva può apprendere soltanto in un ambiente predisposto per ridurre al minimo le fonti di suono, non pertinenti alle attività di apprendimento.

Oltre ad una strutturazione dello spazio, i soggetti con autismo traggono vantaggio da una strutturazione del tempo in modo da rendere prevedibile ad esempio l'inizio e la fine di un'attività.

Molto utile è la **strategia degli schemi temporali**: si tratta di schemi in cui una serie di oggetti, fotografie, disegni, o parole scritte, a seconda delle abilità del soggetto, permettono di far visualizzare al soggetto la successione delle attività della giornata.



Non esiste una cura definitiva per l'autismo e gli unici interventi, la cui efficacia sia sostenuta dall'evidenza scientifica, sono gli interventi di tipo psicoeducativo e riabilitativo e, in una certa misura, alcuni interventi di tipo farmacologico.

Gli interventi devono essere condotti secondo alcuni criteri (National Research Council, 2001):

i bambini devono avere accesso all'intervento in età precoce non appena sussista il forte sospetto di diagnosi di autismo;

il programma deve essere intensivo, con un impegno di almeno 25 ore settimanali;

l'intervento deve essere basato su un programma educativo-riabilitativo individuale che nasce da una valutazione globale del soggetto;

a partire dal profilo di punti di forza e punti deboli del soggetto, ne vengono sviluppate le potenzialità per compensarne le disabilità;

le famiglie e gli insegnanti devono essere attivamente coinvolti nell'effettuazione del programma;

gli obiettivi di intervento, pur essendo diversi per ogni soggetto, devono interessare le aree chiave della comunicazione, socializzazione e del comportamento adattivo;

il piano educativo deve preparare il soggetto alla vita adulta, e prevedere programmi mirati alla generalizzazione e mantenimento delle abilità acquisite;

il programma deve prevedere periodiche valutazioni e aggiustamenti del piano educativo-riabilitativo;



Criteria di buona prassi nel trattamento dei ASD

- Il trattamento deve essere mirato e cucito su misura sull'attuale livello di sviluppo del bambino e quindi sul suo profilo spesso disarmonico ed eterogeneo, anche se i problemi principali sono presenti nell'area dell'interazione sociale, della reciprocità emotiva, della comunicazione e della cognizione sociale.
- L'intervento deve essere preceduto da una valutazione accurata del bambino che individui il livello di sviluppo e le competenze emergenti nelle varie aree.
- La valutazione del bambino deve utilizzare fonti multiple di conoscenza (osservazioni, colloqui genitori, questionari, video, ecc.).
- Gli interventi devono essere portati in ogni ambito della vita del bambino, se si vogliono ottenere cambiamenti stabili e generalizzati.
- Le figure di accudimento devono essere coinvolte attivamente nel programma terapeutico, in quanto il loro ruolo è essenziale per promuovere lo sviluppo psicologico.
- E' necessario che gli obiettivi del trattamento facciano riferimento alle attuali conoscenze dello sviluppo sociale e della necessità di apprendimento, in condizioni naturali e pratiche piuttosto che sessioni di apprendimento seriali.
- La motivazione all'interazione, gli aspetti emotivi sottostanti, l'intenzionalità comunicativa, il coinvolgimento reciproco, la condivisione con l'altro sono aspetti centrali della terapia.
- L'intervento deve essere il più precoce possibile per scongiurare il progressivo isolamento e ripiegamento autistico, con deterioramento delle competenze e funzioni cognitive.
- Il trattamento deve essere globale e generalizzato a partire dalle difficoltà peculiari e qualitative dell'interazione sociale e della comunicazione verbale e non verbale, gioco simbolico, imitazione spontanea.
- Il fine ultimo del trattamento è il miglioramento della qualità della vita del bambino e della sua famiglia, in termini di adattamento all'ambiente e di autonomia personale e sociale.

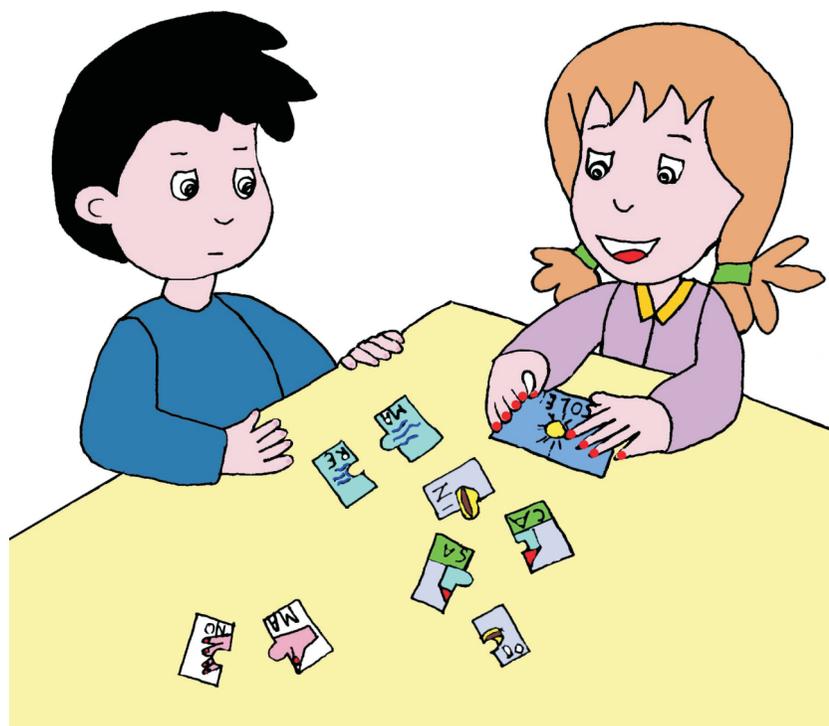


Consigli pratici per l'inserimento

degli alunni con ASD

In considerazione delle difficoltà specifiche dei bambini e ragazzi con autismo risulta particolarmente importante:

- la regolarità e la prevedibilità del contesto all'interno del quale si vanno ad attivare le esperienze del bambino
- la coerenza, la stabilità e la continuità degli atteggiamenti delle figure che si rapportano al bambino
- l'uso di approcci educativi e didattici di tipo strutturato comunque inseriti nell'ambito di una dimensione relazionale che aiuti il bambino a cogliere il piacere dell'interazione.



La selezione degli obiettivi individuali di apprendimento varia invece da soggetto a soggetto, a seconda del profilo ottenuto durante la valutazione, come previsto dal DPR 24/2/94, successivo alla legge 104 del 1992, avente per oggetto "Atto indirizzo e coordinamento relativo ai compiti delle unità sanitarie locali in materia di alunni portatori di handicap". Specificamente in quattro diversi articoli esso considera: l'**individuazione** di un allievo in situazione di handicap, la **Diagnosi Funzionale** che ne descrive lo stato psicofisico, il **Profilo Dinamico Funzionale** che dovrebbe descrivere il livello di sviluppo che si prevede nell'arco di uno o due anni scolastici, il **Piano Educativo Individualizzato** (P.E.I.), cioè il documento che deve contenere il panorama degli interventi.

E' importante che tali documenti vengano stilati da personale esperto nella valutazione e nel trattamento degli alunni con autismo in collaborazione con la scuola e la famiglia.

Lavorare su un obiettivo troppo ambizioso per le capacità del soggetto significa sottoporlo costantemente ad una grande frustrazione. E' quindi indispensabile **determinare il livello di prestazione** ottenibile dal soggetto, sulla base delle sue competenze in ogni singola area e collocare a quel livello le nostre aspettative e i nostri obiettivi.

Inoltre, nella scelta degli obiettivi non deve mai essere persa di vista la **prospettiva evolutiva**: non possiamo, infatti, insegnare determinate abilità senza rispettare la gerarchia di complessità con cui tali abilità si sviluppano nello sviluppo normale. Ad esempio, solo la presenza di abilità comunicative preverbalì può sostenere l'apprendimento del linguaggio per comunicare. Infine, nella scelta degli obiettivi bisogna prevedere delle attività che mettano in grado il soggetto con autismo di sperimentare un successo, lavorando in questo modo sulla sua autostima e sulla sua autoefficacia.

>>>L'importanza della valutazione

Durante l'esecuzione di molti test come per esempio il PEP-R è possibile osservare, quelle che Schopler e Mesibov definiscono "**abilità emergenti**", riferendosi ai compiti che i bambini autistici sono in grado di svolgere solo con un aiuto da parte dell'esaminatore.

Queste abilità sono un ottimo punto di partenza, perché ci permettono di lavorare sullo sviluppo di una potenzialità già presente nel bambino in modo da collocare l'intervento all'interno di quella che Vygotsky definisce "zona di sviluppo prossimale".

L'osservazione informale dell'insegnante e dell'educatore è, quindi, un momento fondamentale per iniziare la **programmazione educativa** e didattica e per la verifica del percorso dell'insegnamento individualizzato.

La valutazione deve essere in grado di fornire informazioni dettagliate e obiettive (non sono consentite interpretazioni!) sulle competenze a volte molto differenti, nelle varie aree dello sviluppo dal singolo bambino.

Sarò l'insegnante di un bambino con autismo! Da dove comincio?

Prendi informazioni sul bambino:

- ..parla con i suoi genitori e con i suoi insegnanti degli anni precedenti...
- .. chiedi ai genitori di poter leggere le relazioni che sono state fatte...
- .. chiedi ai genitori di parlare con chi lo segue professionalmente...

Osserva il bambino prima che venga inserito nella classe mentre interagisce con persone che da tempo si occupano di lui e cerca di prevedere:
.. come comunicherete .. cosa farete insieme...

In base alle informazioni in tuo possesso, **prepara l'ambiente**, fisico e relazionale:

.. il più possibile gradevole per lui .. il più possibile adatto a lui

Quando cominci ad interagire con lui, **non pressarlo** subito di richieste, ma non lasciarlo neppure solo con se stesso.

La valutazione deve essere in grado di definire le reali necessità, cioè i bisogni speciali educativi di ciascun bambino e ragazzo con autismo, per attivare successivamente tutte le risorse necessarie. Elaborare un **percorso didattico educativo individualizzato** in situazioni così complesse, comporta una grande collaborazione tra insegnanti, famiglia ed operatori sanitari.

La formulazione della Diagnosi Funzionale e soprattutto del Profilo Dinamico Funzionale e del Piano Educativo Individualizzato come previsto dalle normative per l'integrazione scolastica degli alunni in difficoltà, comporta in questi casi un lavoro condiviso e sistematico tra scuola, famiglia e mondo sanitario.

LA DISOMOGENEITÀ DI PRESTAZIONI

1° caso

Alunno con alto funzionamento intellettivo e adeguato sviluppo del linguaggio



LA DISOMOGENEITÀ DI PRESTAZIONI

2° caso

Alunno con ritardo mentale ed assenza di linguaggio



Il piano educativo individualizzato

Il compito dell'insegnante e dell'educatore nell'autismo, è quello di incoraggiare il bambino a sviluppare sempre nuove abilità per vivere e conoscere il mondo, per migliorare il suo grado di «attività personali» e di «partecipazione sociale», come nel caso dell'«approccio psicoeducativo», comunemente definito TEACCH, creato trent'anni fa da Eric Schopler nella Carolina del Nord, come organizzazione globale dei servizi per l'autismo.

L'obiettivo generale è lo sviluppo di abilità e di migliori qualità della vita, non solo del bambino, ma anche delle persone che costituiscono il suo contesto di vita.

Per fare ciò bisogna programmare un percorso flessibile di sviluppo delle abilità che fornisca a questi bambini e ragazzi gli strumenti adatti a condurre una vita integrata e produttiva, assumendo un ruolo sociale all'interno della comunità di appartenenza.

Gli obiettivi, definiti sulla base delle valutazioni continue, non devono avere finalità astratte di sviluppo, ma quelle di sviluppare competenze che saranno concretamente utili all'alunno nel suo ambiente e che saranno necessarie nell'età adulta.

Insegnare competenze al bambino autistico è un'attività che si svolge secondo i criteri comuni dell'insegnamento: presentazione, motivazione, aiuto, rinforzo e esercizio del compito.

Le caratteristiche della patologia autistica ci obbligano però a offrire al bambino un aiuto che aggiri o compensi le sue tipiche difficoltà ad apprendere. Come visto la difficoltà fondamentale è quella di ricavare e riconoscere un significato socialmente condiviso nelle varie attività: è questo significato che spesso funziona da «molla» per l'apprendimento dei bambini con sviluppo normale.

La strutturazione dello spazio è per esempio necessaria per la definizione delle funzioni di un certo ambiente (tempo libero-riposo; lavoro-apprendimento), costante nel tempo e quindi prevedibile.

È fondamentale inoltre costruire e usare sistematicamente una modalità di gestione dei passaggi da un'attività a quella successiva utilizzando le «agende» che possono essere fatte con fotografie o disegni.

Le attività giornaliere dovrebbero inoltre configurarsi come una miscela armonica di interventi in aree diverse e con modalità diverse (individuali e di gruppo), con intervallati periodi regolari di «riposo» tra un'attività e l'altra.

È importante creare una **sequenza di attività** che interessi tutte le aree colpite dal disturbo, in modo globale ma ordinato, in modo gerarchico negli obiettivi scelti momento per momento, in modo coerente e prevedibile per il bambino.

Ad esempio, è importante partire sempre, non solo nei primi giorni, dall'obiettivo di creare un clima favorevole e rassicurante che favorisca e promuova un atteggiamento disteso e comunicativo del bambino per cercare di coinvolgerlo e di impegnarlo nelle attività proposte (**asse affettivo-relazionale**).

È necessario pertanto assicurarsi ad esempio che il bambino non abbia disturbi fisici o sia infastidito da particolari stimoli sensoriali e nel caso cercare di superare in qualche modo il suo stato di disagio prima di promuovere qualsiasi altra attività. Ottenuta l'attenzione sociale del bambino, il passo successivo riguarda la comunicazione (**asse comunicazionale-linguistico**) che implica la capacità dell'insegnante di «regredire» al livello comunicativo del bambino, risultato dalla valutazione funzionale, ma anche dall'osservazione giornaliera della disponibilità del bambino a comunicare in quel preciso momento.

L'attenzione va rivolta in particolare allo sviluppo della capacità di comprensione dei messaggi non verbali e delle consegne verbali, partendo da modalità sicuramente conosciute dal bambino, quali ad esempio ordini semplici contestuali alla dimostrazione pratica, per arrivare progressivamente, quando possibile, alla comprensione verbale di ordini complessi non contestuali. In tal senso è sempre utile avvalersi di **modalità alternative ed aumentative di comunicazione (CAA)** come l'uso di immagini, foto ed oggetti concreti.

L'attenzione va posta, inoltre, allo sviluppo delle competenze comunicative espressive del bambino a partire dal rinforzo dei più elementari segnali di comunicazioni e del linguaggio verbale funzionale non ecolalico.

Il bambino autistico ha infatti la necessità di scoprire quotidianamente il "potere" della comunicazione poiché troppo spesso frustrato dalla percezione di non capire gli altri, ma anche di non essere capito.

Le attività inizialmente proposte devono essere semplici e di tipo pratico (asse motorio prassico), quali lo sviluppo di schemi di azione su base imitativa o su comando verbale che favoriscano l'uso funzionale degli oggetti, la coordinazione dinamica generale ed oculomanuale.

E' fondamentale ricercare non tanto la precisione del movimento ma la funzione dello stesso e la sincronia con quanto richiesto e la partecipazione all'attività stessa.

Infatti, partendo dalla messa in atto di attività ed azioni congiunte, si può ampliare sempre più la relazione e la comunicazione con il bambino entrando in un'attività che preveda scambi, turni e regole sociali via via più complesse.

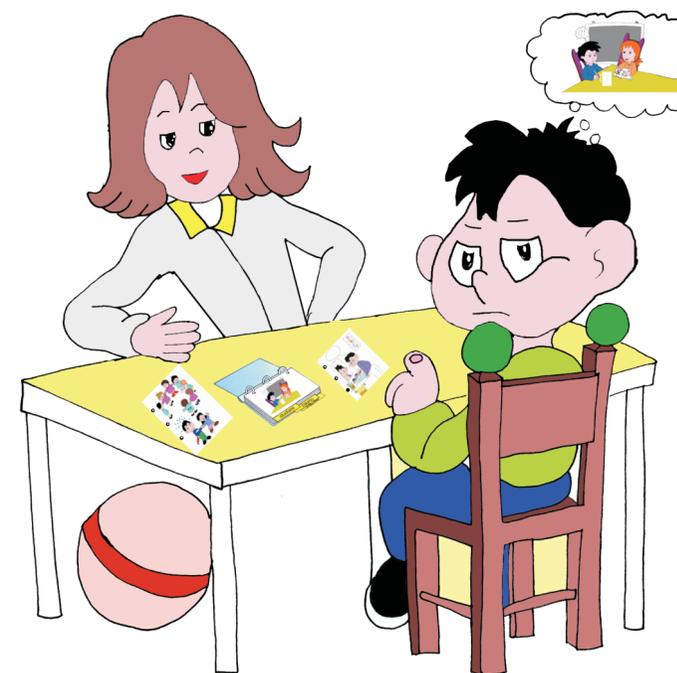
Ottenuta la partecipazione del bambino in attività pratiche e semplici si può pensare di migliorare e sviluppare l'attenzione selettiva e sostenuta al compito, evitando che il bambino venga attratto da stimoli distraenti.

Si potrà lavorare inoltre per migliorare le capacità di pianificazione (ordinare ad esempio in sequenza), integrare il particolare nel globale, individuare le relazioni spaziali e i concetti temporali dai più semplici ai più complessi (*asse neuropsicologico*).

Si entrerà così nell'ambito più prettamente cognitivo, nel quale si cercherà di sviluppare le capacità di astrazione, a partire costantemente da attività pratiche e concrete, che potranno rivelarsi utili nella vita futura (*asse degli apprendimenti curricolari*).

In questo senso è necessario tenere presente che l'orizzonte è sempre dato dallo sviluppo di quelle abilità della vita quotidiana (abbigliamento, alimentazione, igiene personale, socializzazione, comunicazione, tolleranza e rispetto delle regole, percezione dei pericoli, uso del denaro, ecc.) che, una volta generalizzate in vari contesti, consentono realmente una migliore qualità della vita (*asse dell'autonomia*).

Molto utile l'inserimento del bambino in «piccoli gruppi» (di 3/4 alunni) secondo la metodologia dell'apprendimento cooperativo, affiancando all'alunno autistico un tutor, cioè un alunno che sia in grado di aiutarlo con regolarità e costanza, ad agire nel contesto dell'attività integrata. Sperimentare, nel contesto del gruppo, il senso di autonomia e di successo, non solo rinforzerà la partecipazione e l'attenzione all'altro, ma renderà sempre più adeguato il senso e l'immagine di sé nel rapporto con i coetanei.



il problema dell'interazione sociale e della comunicazione

L'intervento nell'area dell'interazione sociale e della comunicazione è centrale nei bambini e ragazzi con autismo, sia nelle situazioni nelle quali non si è sviluppato il linguaggio verbale, ma anche quando è presente in modo anomalo. È fondamentale partire dagli interessi del bambino, per attivare l'attenzione congiunta e poter iniziare un'interazione che consenta attività imitative, routine e scambi che apriranno alla necessità di comunicare in modo spontaneo ed intenzionale.

Per favorire l'interazione sociale e la comunicazione è necessario:

- ▲ adattarsi alle caratteristiche del singolo bambino (attenzione e disponibilità ad interagire, livello comunicativo, ecc.)
- ▲ evitare che il bambino sia disturbato dalla sua particolare reattività e sensibilità agli stimoli sonori, visive, olfattivi o tattili, proteggendolo dagli stessi
- ▲ partire dai suoi interessi per iniziare l'interazione
- ▲ ricercare l'attenzione condivisa e l'aggancio dello sguardo
- ▲ ricercare tranquillità e disponibilità reciproca
- ▲ ricercare piacere nella condivisione delle attività
- ▲ non rinunciare mai a divertirsi insieme al bambino
- ▲ favorire scambi, turni, attività reciproche anche su base imitativa
- ▲ favorire giochi di scambio, imitativi, sociali
- ▲ favorire l'integrazione e la partecipazione ad attività condivise

Nei bambini non verbali o con poco linguaggio:

- ▲ comunicare partendo dalla situazione concreta
- ▲ utilizzare un linguaggio semplice nel comunicare
- ▲ parlare lentamente ed in modo scandito, a bassa voce, in modo deciso

- ▲ aiutare il bambino nella comprensione attraverso dimostrazioni
- ▲ utilizzare canali comunicativi alternativi (supporti visivi, guida fisica, esempio dei coetanei)
- ▲ associare le parole a oggetti reali, immagini e fotografia
- ▲ evitare domande astratte o generiche
- ▲ verificare che il bambino abbia capito e eventualmente ripetere le istruzioni
- ▲ utilizzare stimoli comunicativi in maniera "ridondante"
- ▲ dare tempo al bambino per rispondere secondo le sue capacità
- ▲ non anticipare le risposte
- ▲ chiudere i circoli comunicativi rinforzando la richiesta del bambino
- ▲ aiutare i coetanei a decifrare comportamenti atipici e poco prevedibili

Nei bambini verbali o con linguaggio sviluppato:

- ▲ facilitare la consapevolezza delle intenzioni, delle preferenze e delle esperienze altrui
- ▲ facilitare la capacità di raccontare le proprie esperienze relative ad eventi passati e futuri
- ▲ sviluppare l'abilità di mantenere e di modificare il tema delle conversazioni secondo la prospettiva altrui
- ▲ sviluppare l'uso del linguaggio per esprimere e comprendere sentimenti ed idee
- ▲ facilitare l'uso di linguaggio per esprimere concetti astratti
- ▲ incoraggiare l'acquisizione di convenzioni verbali per iniziare la conversazione, per interagire a turno e per concludere il dialogo

il problema del comportamento

I problemi di comportamento sono come la punta dell'iceberg dell'autismo e l'unico modo per affrontarli è comprendere la parte immersa nell'acqua, quella non immediatamente visibile, cioè il significato comunicativo e motivazionale del comportamento disturbante.

Per comprendere il significato di un comportamento problematico è necessario raccogliere informazioni in modo dettagliato sul comportamento stesso (quando si verifica, in presenza di quali persone, ecc.) e sugli eventi che lo precedono (cause scatenanti) oppure lo seguono (rinforzi), effettuata da personale esperto nel trattamento dei disturbi del comportamento. Infatti, soprattutto nei bambini gravi, che non hanno buone capacità comunicative e non hanno sviluppato un linguaggio verbale funzionale, l'osservazione comportamentale seguita dall'analisi ABC (antecedenti, comportamenti, conseguenze) permette la messa in atto di strategie cognitivo-comportamentali sul bambino e modifiche dell'ambiente, che consentono il superamento del comportamento problematico.

I comportamenti dei bambini autistici hanno sempre un significato e sono sempre modalità comunicative.

Attraverso un'adeguata analisi del comportamento si riesce quasi sempre a comprendere che i comportamenti problema sono dettati da:

- › bisogno di stimoli piacevoli
- › bisogno di ridurre stimoli disturbanti
- › bisogno di attenzione sociale
- › rifiuto o evitamento del compito
- › incapacità da parte dell'ambiente a comprendere le richieste

Compreso il significato del comportamento problematico bisogna individuare modalità comportamentali alternative:

- › soddisfare comunque il bisogno sottostante al comportamento, seppure espresso in modo inadeguato (ad esempio ridurre uno stimolo disturbante o viceversa fornire stimoli gratificanti, dare attenzione sociale, rendere un compito più semplice)
- › trovare e favorire modalità comportamentali più adeguate sia in senso funzionale e comunicativo e sia socialmente più accettabili
- › rinforzare i comportamenti più adeguati in tutti gli ambiti della vita del bambino in modo da generalizzare la risposta
- › evitare di rinforzare in qualsiasi modo il comportamento problematico

In generale per ridurre i comportamenti problematici:

- › rendere il più possibile prevedibili gli avvenimenti
- › fare maggiore attenzione ai cambiamenti di routine o attività
- › permettere al bambino di evitare certe attività non piacevoli
- › partire dagli interessi particolari del bambino
- › rinforzare il comportamento adeguato seguendo le preferenze del bambino
- › permettere momenti di riposo e di scarico della tensione
- › rassicurarsi che il bambino sia in condizioni di benessere fisico e che non abbia dolore, fame, sonno, sete, caldo, ecc.
- › rassicurarsi che non si stia annoiando
- › rassicurarsi che non vi siano nell'ambiente stimoli disturbanti per il bambino (ad esempio rumori eccessivi o particolari)

il problema degli interessi ristretti e delle attività

Il bambino con autismo necessita di **condizioni ambientali ed emotive ottimali per apprendere.**

È sempre necessaria un'accurata valutazione delle capacità cognitive e delle funzioni neuropsicologiche da parte di personale esperto, prima di qualsiasi **programmazione didattica**, in modo da non correre il rischio di effettuare richieste eccessive e frustranti, oppure di sottovalutare le potenzialità. A parte il lavoro educativo per favorire lo sviluppo delle autonomie personali e sociali, è importante che anche l'attività didattica sia finalizzata alla acquisizione di competenze effettivamente utili e utilizzabili dal bambino nella vita futura.

Il programma didattico dovrà necessariamente essere coerente con il livello di apprendimento raggiunto dal bambino e dovrà seguire la necessaria gradualità, che nelle persone con autismo, può richiedere un tempo maggiore per ottenere la **generalizzazione delle competenze** nei vari contesti di vita.

Le attività didattiche proposte non devono essere differenti da quelle effettuate dagli altri bambini, salvo la necessità assoluta di rispettare il livello di competenze raggiunto in ciascuna area dell'apprendimento.

Bisognerà indirizzare **l'intervento sulle abilità emergenti** risultate dalla valutazione, riducendo gradualmente la facilitazione in modo da rendere il bambino progressivamente autonomo.

È necessario:

- ✦ cercare di collegare le attività del bambino a suoi particolari interessi
- ✦ iniziare sempre da attività gradevoli, alla portata del bambino
- ✦ terminare con attività piacevoli
- ✦ proporre attività nell'ambito delle reali capacità del bambino

- ✦ ridurre gli stimoli che distraggono o infastidiscono
- ✦ focalizzare l'attenzione del bambino prima di ogni richiesta
- ✦ dare tempo al bambino per elaborare l'informazione ricevuta e per fornire una risposta
- ✦ dare rinforzi naturali (attenzione sociale, gratificazioni, ecc.) per sostenere l'attenzione e l'interesse al compito
- ✦ consentire sempre il successo dopo ogni attività anche riducendo la complessità del compito o dando piccole facilitazioni
- ✦ permettere momenti di svago e di riposo se l'interesse per il compito e l'attenzione decadono
- ✦ favorire attività di gruppo e di gioco sociale
- ✦ strutturare le attività, gli spazi ed il tempo dedicato al bambino
- ✦ partire dai punti di forza per sviluppare i punti di debolezza
- ✦ utilizzare la dimostrazione piuttosto che descrivere attraverso le parole
- ✦ insegnare attraverso la facilitazione del compito anche con l'aiuto pratico e la dimostrazione piuttosto che descrivere il compito
- ✦ insegnare una sola abilità alla volta
- ✦ scomporre le abilità da insegnare in parti più comprensibili
- ✦ descrivere le sequenze anche usando i cartelloni e le immagini
- ✦ prevedere la possibilità di momenti di lavoro individuale
- ✦ insegnare cosa fare per concludere un'attività
- ✦ aiutare il bambino a fare pratica delle competenze acquisite generalizzando le competenze in vari luoghi e situazioni differenti

L'intervento nella scuola dell'infanzia

E' ormai accertato che la **diagnosi precoce** e l'intervento tempestivo e specifico sui deficit caratteristici dei disturbi dello spettro autistico determinano un cambiamento eclatante della prognosi in termini di migliore sviluppo intellettivo e linguistico e quindi in termini di maggiore sviluppo delle autonomie e di migliore qualità della vita del bambino e della famiglia. Pertanto, è importante il **ruolo del pediatra di famiglia** nell'individuare fin dal primo anno di vita i segnali di rischio di un possibile disturbo dello spettro autistico, in modo da attivare subito una consulenza specialistica neuropsichiatria infantile alla quale potrà seguire la conferma diagnostica ed il conseguente invio al trattamento riabilitativo ed educativo, se possibile, prima dell'ingresso del bambino nella scuola dell'infanzia. Quest'ultima rappresenta infatti una grande opportunità di sviluppo delle competenze sociali e comunicative del bambino, a patto che l'inserimento venga programmato non solo nei tempi ma soprattutto nelle modalità, fin dal primo giorno di scuola, in collaborazione con l'équipe specialistica.

Le insegnanti dovrebbero essere quindi sostenute da personale esperto nel trattamento dei bambini con disturbi della comunicazione e della socializzazione, poiché gran parte delle possibilità di sviluppo del bambino autistico e quindi la prognosi stessa della patologia in termini di acquisizione di un linguaggio funzionale, di capacità cognitive, di autonomia personale e sociale, è affidata al loro lavoro.

Esempi di sequenze di interazione sociale e di comunicazione attivabili all'ingresso nella scuola dell'infanzia

1. Agganciarsi ad attività effettuate dal bambino, ripetendole, per cominciare ad avviare un processo di condivisione di attività
2. Stabilire una condivisione di interesse e di stato affettivo (cercando la condivisione di sguardo e sorridendo al bambino)
3. Attivare sequenze di interazione sociale, mediante canali privilegiati (per esempio, contatto fisico con il bambino, coordinato con gesti e vocalizzazioni, senza interposizione di oggetti)
4. Attirare l'attenzione su stimoli anticipatori di eventi piacevoli usando

lo sguardo, la mimica, la postura e/o le vocalizzazioni)

5. Stimolare l'imitazione di azioni semplici

6. Utilizzare "spettacoli" interessanti (palloncini gonfiabili o bolle di sapone) per "catturare" l'attenzione e per stimolare il bambino a richiedere che l'altro faccia qualcosa per lui

7. Arricchire, nel corso delle sequenze su accennate, il repertorio di comportamenti comunicativi, anche se inizialmente finalizzati al solo scopo di richiedere l'aiuto dell'altro

8. Attirare successivamente l'attenzione del bambino su eventi, spettacoli o oggetti a cui l'adulto presta particolare interesse

9. Rinforzare comportamenti proto-dichiarativi, quali il gesto di mostrare, utilizzati spontaneamente dal bambino

10. Arricchire, nel corso delle sequenze di attenzione congiunta, il repertorio di comportamenti comunicativi (dallo sguardo ai gesti e, infine, alla verbalizzazione)

11°. Stimolare giochi di finzione di complessità progressivamente crescente

12°. Inserirsi progressivamente nei giochi di finzione in cui l'oggetto è lo strumento e l'operatore dovrà essere coinvolto dal bambino stesso

Tratto dalle Linee guida della Società Italiana Neuropsichiatria dell'infanzia e adolescenza

>>> L'integrazione scolastica dei bambini con ASD: una sfida

Vivere con i coetanei costituisce un'occasione unica e irrinunciabile per comprendere meglio il mondo con le sue regole, a volte così oscure ed illogiche per le persone con ASD e per generalizzare gli apprendimenti specifici acquisiti in ambito riabilitativo nelle situazioni di vita naturali.

Le esperienze di ogni giorno documentano come sia purtroppo difficile e complesso promuovere forme di integrazione scolastica, anche parziale, in bambini con handicap gravi come gli alunni con autismo.

L'Italia è il paese con una legislazione per l'integrazione scolastica teoricamente più avanzata rispetto ad gli altri paesi occidentali, che prevedono ancora l'inserimento in classi speciali, ma forse meno efficace anche per una **carezza nella formazione specifica degli insegnanti e nell'organizzazione scolastica** necessaria ad accogliere i bambini e ragazzi con autismo.

Sovente le scuole, da spazi privilegiati per favorire il miglioramento dell'interazione sociale e della comunicazione e per consentire le acquisizioni cognitive e gli apprendimenti scolastici e le autonomie, rischiano viceversa di diventare in alcuni casi **luoghi di segregazione e di isolamento sociale**.

Oggi sappiamo che i bambini autistici non "sceglono" il disimpegno dalle interazioni e dalle relazioni sociali per una mancanza primaria di interesse o desiderio di rapportarsi agli altri, ma a causa delle scarse capacità socio-comunicative, socio-cognitive e di regolazione, che rischiano di determinare spesso **esperienze d'interazione sociale fallimentari, confuse e stressanti**, senza un'attenzione specifica da parte di personale esperto e qualificato per l'autismo.



Nelle situazioni in cui persiste una marcata compromissione funzionale nelle aree della socialità, della comunicazione e delle funzioni cognitive, l'insegnante e l'educatore preposto alla presa in carico del bambino deve necessariamente "conoscere" le principali strategie di approccio all'autismo e con l'aiuto degli operatori dell'equipe specialistica, deve ad esse ispirarsi per la realizzazione degli obiettivi curriculari individuati secondo le esigenze del caso.

Possono essere utili anche ausili informatici come facilitatori della comunicazione e dell'interazione sociale, evitando però l'utilizzo come esercizio fine a se stesso.

I rapporti scuola-famiglia

Da circa 30 anni in Italia è prevista, come per altri tipi di handicap, l'integrazione scolastica degli alunni con ASD. Nonostante ciò la situazione attuale è ancora difficile ed i migliori risultati si ottengono solo quando vi è una vera ed efficace collaborazione tra genitori e operatori scolastici e sanitari.

Viceversa, genitori, insegnanti e operatori sanitari di bambini con autismo, entrano facilmente in conflitto a causa dello stress e delle difficoltà quotidiane che il bambino autistico determina alle persone che interagiscono con lui. Spesso accade che non si riesca a creare quella **"alleanza educativa"** tra scuola e famiglia che rappresenta il presupposto indispensabile di qualsiasi intervento psicoeducativo.

Gli insegnanti di sostegno vengono frequentemente lasciati soli, senza il supporto adeguato delle insegnanti curricolari, né del personale dell'equipe multidisciplinari nella definizione del Piano Educativo Individualizzato.

I genitori viceversa non vengono coinvolti nel progetto educativo e si sentono deprivati di un diritto fondamentale come quello di una vera integrazione sociale nella scuola pubblica.

Bisogna invece ricordare che i genitori sono i maggiori esperti del loro bambino, e che qualsiasi intervento educativo deve essere concordato con loro per avere la minima possibilità di successo.

Gli obiettivi del trattamento dei bambini e ragazzi con autismo sono gli stessi sia per i genitori che per gli insegnanti, educatori e terapisti.

Cosa si aspetta il genitore dalla scuola

Dagli insegnanti ed educatori

- * Conoscenza della patologia
- * Conoscenza del singolo bambino
- * Organizzazione dell'ambiente
- * Strutturazione del tempo
- * Pianificazione dell'attività
- * Flessibilità delle richieste
- * Approccio positivo
- * Aspettative realistiche
- * Disponibilità al bambino
- * Tranquillità e fiducia nel proprio operare
- * Dedizione, determinazione
- * Stabilità, coerenza e continuità
- * Verifica e confronto
- * Comunicazione tra insegnanti
- * Collegamento con la famiglia e servizi sanitari
- * Aggiornamento continuo
- * Sensibilizzazione di tutta la classe al progetto educativo

Dall'organizzazione didattica ed educativa

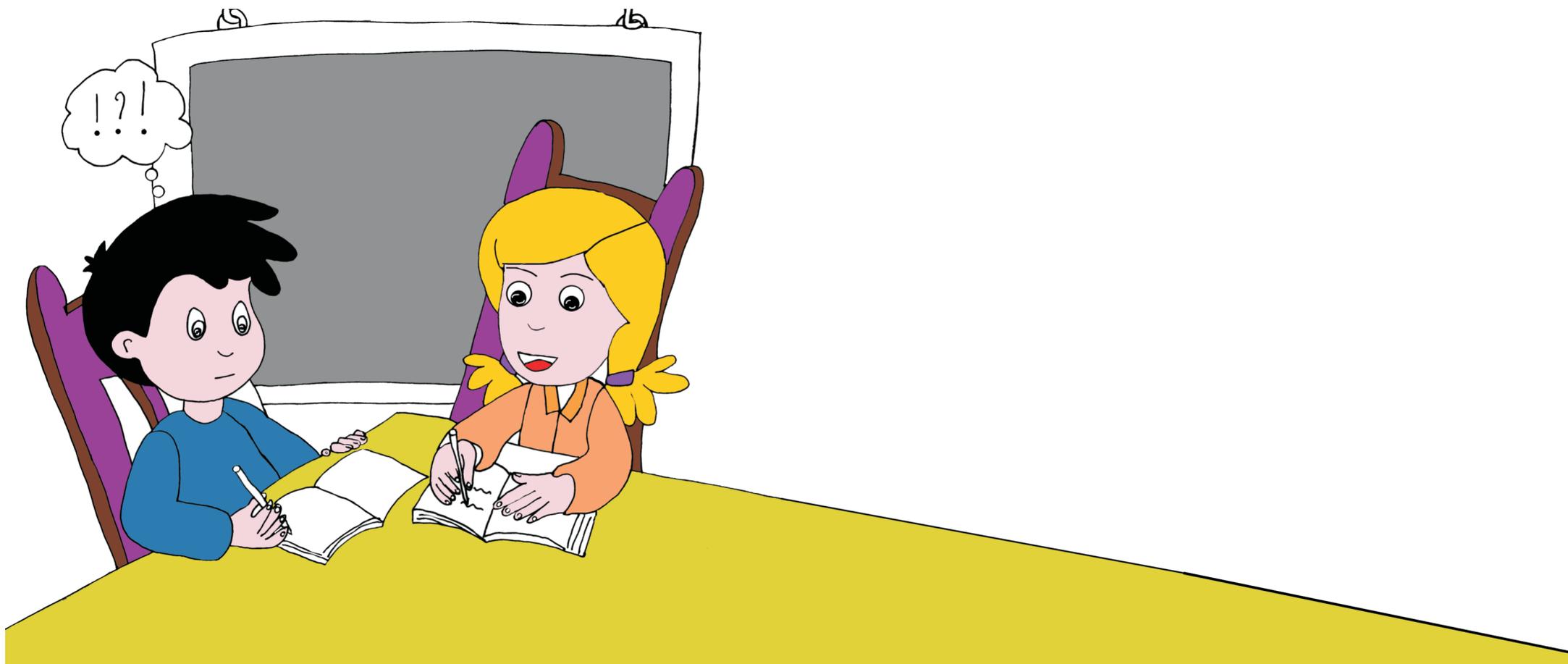
- * Prevedere quanti bambini con ASD entreranno nella scuola
- * Organizzare un pool di insegnanti specializzati sull'autismo
- * Organizzare un luogo attrezzato nella scuola
- * Programmare attività con il coinvolgimento della classe
- * Favorire la partecipazione di tutto il personale docente e non docente alla progetto per l'integrazione
- * Favorire momenti di verifica e di confronto periodici tra insegnanti, educatori ed operatori sanitari
- * Organizzare l'aggiornamento sull'autismo
- * Preparare tempestivamente gli incontri con gli esperti

Letture consigliate

Questo opuscolo è nato con l'intenzione di fornire una guida semplice e pratica a chi si avvicina per la prima volta ai bambini e ragazzi con disturbi dello spettro autistico e non può essere considerato in nessun modo esaustivo di quanto sarebbe necessario conoscere sull'argomento. Anche la bibliografia, fornita a chi volesse approfondire la materia, è solo una bussola per orientarsi nel complicato universo dell'autismo.

1. Cumine V., Leach J., Stevenson G., **Bambini autistici a scuola**, ed. Junior
2. Gutstein S. E., **Sviluppare le relazioni nei disturbi autistici**. Volume 1: Le attività di base: prestare attenzione, riferimento sociale e collaborazione, Volume 2: le attività di base modificate e autoregolazione, interazione in gruppo e creatività, ed. Erickson
3. Hodgson L.A., **Strategie visive per la comunicazione**. ed. Vannini
4. Howlin P. Baron Cohen S., Hadwin J., **Teoria della mente e autismo**, ed. Erickson
5. Micheli E., Zacchini M., **Verso l'autonomia**, ed. Vannini
6. Peeters Theo, **Autismo infantile**. Orientamenti teorici e pratica educativa. Editrice Phoenix
7. Powell S., Jordan R., **Autismo e intervento educativo**, ed. Erickson
8. Powers M., **Autismo, guida per genitori ed educatori**, ed Raffaello Cortina
9. Quill Katheen Ann, **Comunicazione e reciprocità sociale nell'autismo**. Strategie educative per insegnanti e genitori. ed. Erickson
10. Schopler E., **Attività didattiche per autistici**, ed. Masson
11. SINPIA Società Italiana di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, **Linee guida per l'autismo**. Diagnosi e interventi. ed. Erickson
12. Smith C., **Storie sociali per l'autismo**. Sviluppare le competenze interpersonali e le abilità sociali. ed Erickson
13. Xaiz C., Micheli E., **Gioco e interazione sociale nell'autismo**, ed. Erickson

14. Vivanti G., **Disabili, famiglie e operatori: chi è il paziente difficile?** Strategie per costruire rapporti collaborativi nell'autismo e nelle disabilità di sviluppo, Ed. Carrocci
15. Watson L. R., Lord C., Shaffer B., Schopler E., **La comunicazione spontanea nell'autismo.** Secondo il metodo TEACCH, ed. Erickson



Ringraziamenti

Questo opuscolo, per quanto semplice ed in alcune parti elementare, è il risultato di un faticoso lavoro di sintesi personale ma anche della collaborazione di varie persone alcune delle quali non potranno essere citate.

Un primo ringraziamento deve essere rivolto alla coordinatrice del gruppo di lavoro sull'autismo dell'Istituto Comprensivo di Mosciano S.A. (TE), Adriana Sigismondi che, oltre alla sua esperienza di insegnante e psicologa, ha trasmesso entusiasmo ed energia al gruppo, al quale si è aggiunta la preziosa collaborazione dell'insegnante di sostegno Clementina Berardocco.

Si ringraziano gli studenti del gruppo di lavoro formatosi all'interno del I Master universitario di didattica speciale per l'integrazione degli alunni autistici, coordinato da Ettore D'Orazio, svoltosi presso la Facoltà di Scienze della Formazione dell'Università di Chieti nell'anno 2006-07, all'interno del quale è nata l'idea di una Guida pratica che consentisse un iniziale orientamento nel complesso mondo delle persone con autismo.

Si ringraziano tutti gli operatori sociali e sanitari dei centri di riferimento e diurni per l'autismo della Regione Abruzzo, le insegnanti curricolari e di sostegno per l'impegno profuso in questi anni con i bambini e ragazzi affetti da ASD e per quanto sapranno ancora dare nel loro lavoro quotidiano.

Si ringraziano gli amministratori ed i politici, dall'Assessore alla Sanità a tutti coloro che hanno contribuito alla realizzazione del progetto obiettivo per la cura e riabilitazione dei bambini e ragazzi con autismo nella Regione Abruzzo negli anni 2006-2007.

Infine si ringraziamo tutte le famiglie che in questi anni ci hanno dato fiducia, affidandoci i loro figli, dai quali abbiamo imparato a conoscere la condizione autistica, per cui non è un'esagerazione affermare che i bambini e ragazzi affetti da autismo sono stati i nostri effettivi maestri.

Renato Cerbo

L'Aquila, 5 novembre 2007

