

RICERCA **e**
SVILUPPO 

LE GUIDE **Erickson**

AUTISMO a scuola

Strategie efficaci per gli insegnanti

CON CONTRIBUTI DEI **MAGGIORI ESPERTI**
NEL CAMPO DELL'**AUTISMO**

Erickson

INDICE

<i>Introduzione</i>	9
SEZIONE I – CONOSCERE, OSSERVARE E VALUTARE	
<i>Introduzione</i>	
CAPITOLO 1	
<i>Autismo: un quadro introduttivo. Definizione del disturbo, eziologia, basi neurobiologiche ed epidemiologia</i>	17
CAPITOLO 2	
<i>Modelli interpretativi del funzionamento di tipo autistico</i>	39
CAPITOLO 3	
<i>Criteri diagnostici, strumenti di valutazione e individuazione precoce</i>	65
SEZIONE II – PROGRAMMARE E AGIRE	
<i>Introduzione</i>	
CAPITOLO 4	
<i>Programmi, strategie e approcci di intervento psicoeducativo e abilitativo/riabilitativo</i>	91
CAPITOLO 5	
<i>Raccomandazioni, programmazione e attuazione di interventi nella scuola</i>	133
CAPITOLO 6	
<i>Proposte di intervento psicoeducativo e didattico nel contesto scolastico</i>	165
SEZIONE III – RIFLETTERE E COMPRENDERE	
<i>Introduzione</i>	
CAPITOLO 7	
<i>Autismo e vita adulta: Progetto di vita, sessualità e testimonianze</i>	231
CAPITOLO 8	
<i>Sindrome di Asperger, autismo ad alto funzionamento e talento</i>	257

SEZIONE IV – ALLEARSI E CONDIVIDERE

Introduzione

CAPITOLO 9

Autismo e sviluppo delle autonomie personali 291

CAPITOLO 10

Il ruolo della famiglia e dell'associazionismo: La costruzione delle alleanze 315

BIBLIOGRAFIA 337

INTRODUZIONE

La collana *Le Guide*

La scuola di oggi, per poter essere definita realmente e a pieno titolo scuola inclusiva di qualità, è chiamata sempre più a rispondere a una varietà di bisogni espressi dai propri alunni, in alcuni casi in modo evidente e marcato, in altri casi in modo più sfumato o nascosto, ma non per questo meno preoccupante.

Accanto alle forme di disabilità più conclamate è sempre maggiore il numero di alunni che, pur non essendo «certificati», presentano Bisogni Educativi Speciali (disturbi dell'apprendimento, difficoltà psicologiche, comportamentali e relazionali, della sfera affettivo-emotiva, svantaggio sociale, differenze linguistiche e culturali, ecc.).

È quindi fondamentale che all'insegnante vengano forniti strumenti utili per cogliere in tempo le varie difficoltà, per attivare tutte le risorse possibili secondo i principi della «speciale normalità» e impostare così gli interventi psicoeducativi e didattici più funzionali. Senza trascurare il fatto che il bisogno di conoscere meglio i vari disturbi e le modalità per impostare un intervento psicoeducativo e/o didattico efficace deve coinvolgere profondamente sia le diverse figure professionali del contesto scolastico sia, allo stesso modo in ottica co-costruttiva e di alleanza educativa, i familiari e i clinici.

Scopo di questa collana è proprio quello di fornire delle *Guide* utili agli insegnanti per acquisire le conoscenze fondamentali inerenti le varie forme di disabilità e la varietà di Bisogni Educativi Speciali presenti all'interno delle nostre scuole. Oltre alle conoscenze teoriche essenziali e alle caratteristiche peculiari delle varie forme di disturbo/difficoltà, l'obiettivo è quello di proporre piste di lavoro operative e proposte di intervento spendibili direttamente nella realtà scolastica quotidiana.

Tutto questo nell'ottica di contribuire allo sviluppo di quelle competenze fondamentali che non possono mancare, assieme al fondamentale apporto esperienziale, nel bagaglio professionale degli insegnanti.

In quest'ottica il quadro delle competenze trasversali che ne deriva e che caratterizzerà le varie *Guide* punterà su:

- conoscenza dell'alunno, capacità di lettura dei suoi disturbi/difficoltà e del suo profilo di funzionamento;
- capacità di lettura/identificazione tempestiva dei bisogni e attivazione delle risorse;
- capacità di effettuare una programmazione educativa individualizzata realmente vicina ai bisogni dell'alunno;
- capacità di individualizzare e personalizzare gli apprendimenti;
- conoscenza delle principali strategie e metodologie di intervento;
- conoscenza delle principali metodologie educativo-didattiche e delle strategie di base di insegnamento-apprendimento e loro adeguata applicazione nel contesto scolastico;
- capacità di farsi promotori dell'apprendimento, della partecipazione e del cambiamento nella scuola e di svilupparne la qualità.

Guida alla navigazione del volume

L'obiettivo principale della Guida *Autismo a scuola* è quello di fornire un quadro completo e, allo stesso tempo utile, per conoscere più a fondo i Disturbi dello Spettro Autistico (DSA) e poter così impostare un intervento tempestivo e funzionale.

Partendo da questo obiettivo, il libro fornisce agli insegnanti una panoramica esauriente delle caratteristiche peculiari dei disturbi dello spettro autistico, proponendo poi numerose indicazioni e suggerimenti per lavorare in modo adeguato ed efficace sugli aspetti particolarmente deficitari negli alunni con autismo: le difficoltà nell'interazione e lo sviluppo dell'intersoggettività, le difficoltà cognitive di conoscere e comprendere gli stati mentali propri e altrui, le

difficoltà a organizzare, pianificare e autoregolare i comportamenti in modo flessibile, le difficoltà a usare codici comunicativi verbali e non verbali, le difficoltà di gioco sociale e simbolico, la presenza di comportamenti problema ripetitivi e stereotipati, ecc.

La guida, che raccoglie i lavori di alcuni dei maggiori esperti italiani e internazionali nel campo dell'autismo, grazie alla sua impostazione teorico-operativa presenta una vasta gamma di suggerimenti, strategie proposte di intervento psicoeducativo e didattico, offrendo così al lettore uno strumento utile per affrontare le sfide sempre più complesse che la scuola è chiamata ad affrontare.

L'obiettivo che la Guida si propone è perseguito attraverso una selezione accurata dei contributi scientifici più autorevoli in ambito educativo-didattico, che hanno trovato ottimi riscontri applicativi anche all'interno del contesto scolastico.

Il volume si articola in 4 differenti macroaree che illustrano e guidano l'insegnante nelle diverse fasi che caratterizzano il lavoro con gli alunni che presentano disturbi dello spettro autistico:

1. Conoscere, osservare e valutare
2. Programmare e agire
3. Riflettere e comprendere
4. Allearsi e condividere.

L'area «Conoscere, osservare e valutare» è stata pensata con lo scopo di dare una definizione chiara ed esaustiva dei disturbi dello spettro autistico. Verranno pertanto presi in esame i criteri e gli strumenti diagnostici, gli aspetti eziologici, le basi neurobiologiche e i principali modelli del funzionamento di tipo autistico. Non verrà inoltre trascurata una riflessione sull'importanza dello screening/individuazione precoce.

Nell'area «Programmare e agire» vengono espone le strategie e gli interventi concreti con cui scuola e operatori coinvolti nel lavoro con l'alunno possono far fronte nella maniera più efficace ai comportamenti e alle particolari esigenze educativo-didattiche degli alunni con disturbi dello spettro autistico.

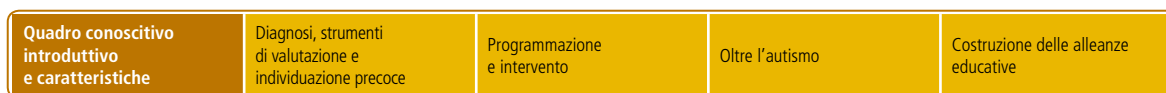
La successiva area «Riflettere e comprendere» approfondisce alcuni aspetti peculiari che caratterizzano l'autismo in una prospettiva più allargata. Lo sguardo è quindi indirizzato alla vita adulta e al Progetto di vita, partendo anche dalle testimonianze dirette di persone autistiche e con sindrome di Asperger.

Infine, nell'area «Allearsi e condividere» viene sottolineata l'importanza di un'azione condivisa di rete tra tutte le figure di

riferimento che ruotano attorno all'alunno, con particolare attenzione al ruolo e al lavoro con la famiglia; vengono inoltre suggerite alcune strategie per realizzare al meglio un'azione sinergica volta al benessere dell'alunno stesso. In particolare, quest'area mira a evidenziare come ogni figura coinvolta nel lavoro (senza dimenticare in questo il prezioso ruolo svolto anche dall'associazionismo) possa partecipare in modo attivo attraverso l'implementazione di compiti ben precisi.

All'inizio di ciascun capitolo vengono proposte delle «rappresentazioni grafiche» che guidano il lettore nella consultazione ragionata dei materiali proposti:

- *una linea temporale sequenziale*: che illustra in quale fase si collocano le indicazioni di lavoro che si troveranno nel capitolo:



- *una mappa concettuale*: che illustra i principali contenuti e le relazioni che intercorrono tra di loro, al fine di avere rapidamente una visione di insieme dei concetti trattati, da utilizzare come una sorta di «organizzatore anticipato».

All'interno dei capitoli è inoltre possibile trovare dei box di approfondimento e delle facilitazioni nella lettura dei contenuti:

- *box «Esempio di caso»*: in cui si descrivono, attraverso brevi racconti, le persone autistiche in situazioni tipiche della loro quotidianità;
- *box «Dalla ricerca scientifica»*: con l'approfondimento di alcuni aspetti mediante evidenze provenienti dalla letteratura scientifica;
- *box «Approfondimento»*: con la spiegazione di alcuni concetti, termini o contenuti significativi;
- *box «Alcune domande all'esperto/agli esperti...»*: con interviste ai maggiori esperti circa gli aspetti più dibattuti e attuali nel campo dei disturbi dello spettro autistico;
- *domande e frasi di sintesi a lato del paragrafo*: che hanno l'obiettivo di indicare al lettore di cosa si sta parlando, di attivare la sua riflessione metacognitiva su quanto proposto nel testo e di aiutarlo a individuare il concetto chiave/l'idea principale all'interno del paragrafo.

All'interno di alcuni capitoli è inoltre possibile trovare *esempi di attività e schede operative*, che supportano l'insegnante attraverso

esemplificazioni concrete, nella comprensione di alcuni metodi e strategie da adottare, alla luce di quanto illustrato nel capitolo di riferimento. A conclusione di ogni capitolo, i contenuti vengono sintetizzati in apposite sezioni riassuntive (*In sintesi*) con lo scopo di fornire supporto per un ripasso guidato, rifocalizzando l'attenzione sui principali concetti chiave.

Sofia Cramerotti e Massimo Turrini



risorseonline.erickson.it/leguide

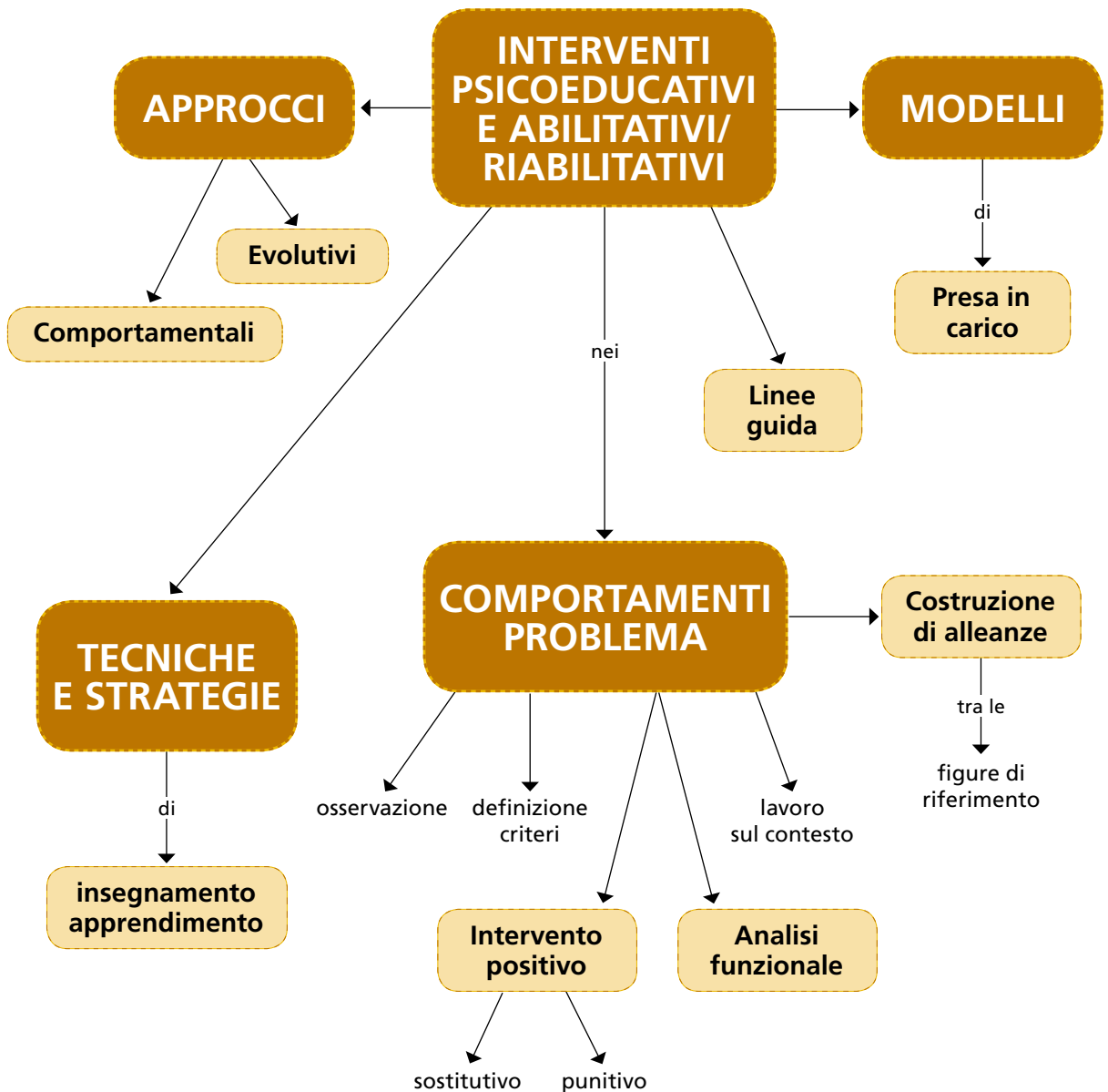
L'offerta del volume si arricchisce di nuovi materiali, accessibili al sito risorseonline.erickson.it/leguide.

Per scaricare i materiali, è sufficiente registrarsi inserendo il codice che si trova alla fine di questa Guida.

Le risorse online comprendono la normativa fondamentale, i contatti dei CTS, le Linee Guida per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti, articoli di approfondimento, video-interviste e link utili sull'autismo.

MAPPA CONCETTUALE INIZIALE

Di che cosa tratteremo in questo capitolo?



CAPITOLO 4

PROGRAMMI, STRATEGIE E APPROCCI DI INTERVENTO PSICOEDUCATIVO E ABILITATIVO/RIABILITATIVO

Il caso di Tom

Kathleen Ann Quill

Tom, un bambino di 10 anni, nonostante gli intensi sforzi educativi, non faceva progressi. Egli era motivo allo stesso tempo di confusione, incoraggiamento e delusione per insegnanti, familiari e altri operatori per la sorprendente velocità con la quale apprendeva alcuni comportamenti nuovi in contesti specifici, ma non ne apprendeva altri, e non riusciva a generalizzare le abilità acquisite o a utilizzarle in modo funzionale. Nonostante i fallimenti, Tom sembrava sveglio e vivace quando si concentrava su un compito scelto da lui, come la composizione di un puzzle. In altri contesti metteva in atto molti comportamenti stereotipati o devianti, come mordersi le dita, specialmente quando veniva forzato a portare a termine dei compiti per i quali non aveva molto interesse.

Le Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti

Paola Visconti

Linee guida

Nell'ottobre 2011 sono state emanate le linee guida *Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti* elaborate dal Sistema nazionale per le linee guida coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità.

In linea e in continuità con il documento elaborato dal Tavolo Ministeriale sull'Autismo nel 2008, le linee guida si inseriscono all'interno del primo Programma nazionale di ricerca sulla salute mentale nell'infanzia e nell'adolescenza, il «Programma Strategico» *Un approccio epidemiologico ai disturbi dello spettro autistico*, finanziato dal Ministero della Salute (www.salute.gov.it).

Il documento completo delle linee guida è scaricabile all'indirizzo: http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_autismo_def.pdf

Appare di particolare interesse e meritevole di segnalazione il fatto che il Primo Programma Nazionale di Ricerca sulla Salute Mentale nell'Infanzia e nell'Adolescenza abbia avuto come primo campo di indagine i disturbi dello spettro autistico, con un'attenzione specifica al trattamento e la successiva elaborazione di Linee guida.

Un intenso lavoro, durato più di un anno, effettuato da un ampio panel di valutatori della letteratura, esperti e referee e altri componenti dell'Istituto Superiore di Sanità/ISS, ha prodotto un documento corposo, che necessita di un'attenta lettura anche da parte di persone esperte nel settore, proprio per l'ampia mole di dati di letteratura riportati a supporto della validità scientifica del costruito.

È stato inoltre adottato un documento preesistente, le linee guida scozzesi, datate 2005, sottoponendole a un aggiornamento dei contenuti per il periodo di tempo successivo a quest'anno. Le prime linee guida in materia di DPS appartengono alla Società Scientifica di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Età Adolescenziale (SINPIA) e risalgono al 2005.

Importanza recepita dall'ISS

Tuttavia il fatto che l'ISS abbia recepito l'importanza della tematica e vi abbia investito risorse in termini di tempo e coinvolgimento di gruppi di lavoro segnala che il problema autismo (terminologia in uso per semplificazione) ha varcato i termini della discussione scientifica (con linee guida tarate per addetti ai lavori), per diventare un problema che coinvolge l'intera collettività.

Le possibili motivazioni che stanno dietro a questa scelta hanno verosimilmente a che fare con diversi ambiti:

- una prevalenza epidemiologica crescente, con un aumento esponenziale negli ultimi dieci anni, derivante sia da stime di ricerche extranazionali sia da dati di prevalenza di alcune nostre regioni (Piemonte ed Emilia Romagna);
- la sovrabbondanza e la confusa «mescolanza» di terapie in ambito sia farmacologico che non, molte delle quali con pretese di «biologicità», ma non supportate da validità scientifica;
- le scelte di appropriatezza anche in funzione della ricaduta assistenziale nei servizi pubblici;
- la giusta pressione delle associazioni dei genitori per ottenere chiarezza: sulla scientificità di alcune terapie, sui dati di efficacia, per arginare fenomeni di «commercio» e di «shopping terapeutico» ingenerati dalla Babele di trattamenti, con esborso di denaro esorbitante e fiorire del mercato delle illusioni.

L'autismo contiene, infatti, in sé il paradosso di essere molto «allettante» come tema, proprio a ragione di una sorta di alone di mistero che lo ha connotato fin dalle prime descrizioni; proprio in virtù della complessità dei quadri clinici e della non chiarezza eziologica ingenera una sorta di spinta emotiva, più che razionale, alla cura, con il ricorso a terapie non comprovate, a tentativi per prove ed errori, insomma a una sostanziale non scientificità di approcci.

Era pertanto necessario che vi fosse un documento nazionale *super partes*, con orientamenti e raccomandazioni dettati da prove scientifiche di valutazione di efficacia, secondo il concetto *evidence based*. Il concetto di trattamenti basati sull'evidenza è entrato ormai da tempo in uso anche per la pedagogia speciale, pur provenendo dalla sfera più prettamente medica, e come dice uno dei suoi fondatori, il dott. David Sackett, può essere definito come «l'uso coscienzioso, esplicito e giudizioso delle attuali migliori evidenze nell'assumere decisioni nell'assistenza dei singoli pazienti. Comporta il combinare le migliori evidenze sperimentali disponibili con l'esperienza clinica e i valori dei pazienti» (Cavagnola, comunicazione personale).

Importanza
dell'evidence based

Le presenti linee guida hanno preso in esame quanto è stato pubblicato in letteratura e hanno valutato, secondo i criteri descritti nel documento, la validità o meno dei trattamenti effettuati, come riportato nei circa 2.500 articoli esaminati. L'obiettivo pertanto non poteva essere quello di descrivere in maniera esaustiva tutto

quanto viene attualmente proposto per i DPS, ma di fornire una fotografia aggiornata dei trattamenti giudicati appropriati secondo un'indagine metodologica rigorosa per accertarne validità, affidabilità, comparabilità e replicabilità.

Tali elementi appartengono di diritto alla metodologia scientifica e l'autismo e i trattamenti ad esso correlati non possono che essere affrontati secondo quest'ottica, a maggior ragione per le forti implicazioni sociali, culturali, politiche e assistenziali ad esso associate. Questo pertanto non esclude a priori che altre tipologie di interventi possano esistere e dimostrare la loro validità in un prossimo futuro. Il fatto poi che sia stato scelto di non adottare un sistema di *grading*, bensì di formulare delle raccomandazioni, connota la sostanziale assenza di schematismi o prese di posizione dogmatiche, con un atteggiamento di apertura per il futuro rispetto ad altri interventi ed eventuali modifiche, dietro indicazioni e ricerche emergenti dalla letteratura.

Efficacy ed effectiveness

Un concetto meritevole di attenzione in questa disamina è la differenza fra *efficacy* ed *effectiveness* (Moderato, 2003), poiché il primo termine trova la sua definizione in un concetto di efficacia dimostrata in studi sperimentali controllati, mentre il secondo si riferisce a un'efficacia testata in maniera esperienziale nella realtà di vita del soggetto. Chiaramente solo il primo termine è stato oggetto di indagine della revisione sistematica di letteratura, pur nella consapevolezza che il secondo concetto ha un impatto altrettanto importante su un sistema bambino-famiglia-scuola-contesti di vita, in un'ottica più ampia e di più difficile valutazione di Qualità della Vita.

È verosimile e auspicabile che questo sarà il prossimo focus di validazione «sul campo» dei trattamenti, nella misura in cui, ad esempio, un miglioramento del QI (parametro testabile e largamente presente negli studi sperimentali) non si accompagni anche a un incremento delle capacità adattive, ad esempio di autonomia o sociali in un contesto più generale e naturalistico.

Interventi psicoeducativi e abilitativi/riabilitativi

Dario Ianes e Michele Zappella

Le più recenti prese di posizione, provenienti sia dall'ambito medico (SINPIA, 2005) sia da quello psicopedagogico (SIPeS, 2008), circa le modalità più adeguate per affrontare le problematiche che caratterizzano l'autismo, convergono sul punto cruciale che afferma

Caratteristiche della sindrome di Asperger

Tony Attwood

Quali sono le
caratteristiche della
sindrome di Asperger?

Il caso riportato nel box in apertura di questo capitolo descrive un incontro tipico con un bambino con sindrome di Asperger. Una carenza nelle abilità sociali, scarse abilità di avviare una conversazione reciproca e un interesse intenso per un argomento particolare sono le caratteristiche chiave di questa sindrome.

I genitori spiegano poi quanto il loro bambino sia socialmente isolato a scuola, con pochi amici veri. Questi ragazzi non sembrano in grado di leggere il linguaggio del corpo degli altri, e fanno a volte constatazioni e commenti che per quanto rispondano alla realtà sono potenzialmente imbarazzanti. Può ad esempio capitare che mentre si aspetta in coda alle casse di un supermercato, un ragazzo faccia un commento a voce alta sulla persona davanti in fila, dicendo: «Ma quant'è grossa!?!». Quando gli viene detto piano che non deve fare commenti di questo genere, risponde ancora a voce alta: «Ma è veramente grossa!».

I segnali che indicano l'imbarazzo dei genitori dopo il primo commento non vengono riconosciuti, come anche l'effetto che entrambi i commenti possono avere sui sentimenti della signora in questione. Il ragazzo è confuso sul perché i genitori non approvino il suo commento quando questo non è altro che una descrizione fedele delle dimensioni della signora. Spesso c'è un susseguirsi di interessi spasmodici per argomenti speciali, come i mezzi di trasporto, gli animali o la scienza. Questi interessi vanno e vengono, ma dominano il tempo libero del bambino e le sue conversazioni. Ricorrono aneddoti in cui i bambini hanno dato un'interpretazione letterale di espressioni come «Il gatto ti ha mangiato la lingua?»; il linguaggio, inoltre, è a volte eccessivamente preciso e pedante. È come parlare a un dizionario umano. A scuola, gli insegnanti si rendono conto che il profilo di sviluppo delle abilità è disarmonico. Il bambino potrebbe avere un'eccellente memoria a lungo termine e una capacità di concentrazione eccezionale quando si dedica a uno dei suoi interessi speciali, e potrebbe avere un metodo originale di soluzione dei problemi.

Di contro, ci può essere una mancanza di motivazione e attenzione per attività che sono in genere molto interessanti per gli altri bambini della classe, valutazioni suggestive di difficoltà di apprendimento, e una certa goffaggine nei movimenti. Anche il fatto che il bambino si isoli in classe e al parco giochi, e che possa

essere oggetto di molestie da parte degli altri bambini, potrebbe destare una certa preoccupazione. Di conseguenza, sia i genitori sia gli insegnanti concordano sul fatto che questo bambino, che sembra normale e ha un'intelligenza nella norma, per alcune ragioni inspiegabili, non sembra in grado di comprendere gli altri e relazionarsi con loro a un livello consono alla sua età.

Dalla ricerca scientifica: LA SINDROME DI ASPERGER

Tony Attwood

Lorna Wing fu la prima persona a utilizzare il termine sindrome di Asperger in un articolo pubblicato nel 1981. L'autrice descrisse un gruppo di bambini e adulti con caratteristiche che assomigliavano molto al profilo di abilità e comportamenti descritti originariamente dal pediatra viennese Hans Asperger. Nella sua tesi di dottorato, pubblicata nel 1944, egli descrisse quattro bambini piuttosto insoliti dal punto di vista delle abilità sociali, linguistiche e cognitive (di pensiero). Egli utilizzò il termine «psicopatia autistica» per descrivere ciò che lui considerava una forma di disturbo della personalità. È interessante il fatto che egli utilizzò il termine «autistico» proprio quando un suo compatriota, Leo Kanner, aveva appena pubblicato negli Stati Uniti un'altra descrizione dei bambini autistici. Entrambi gli autori descrissero una configurazione simile di sintomi e utilizzarono lo stesso termine. Purtroppo, la descrizione di Hans Asperger venne ampiamente ignorata in Europa e negli Stati Uniti per i successivi trent'anni. Nonostante ciò, egli continuò a vedere e a trattare bambini con psicopatia autistica. Allestì un reparto di cura per bambini con questi problemi e Suor Viktorine avviò i primi programmi educativi che includevano un intervento logopedico, recitazione e educazione fisica. Tragicamente, venne uccisa nel bombardamento degli alleati che distrusse il reparto verso la fine della guerra, ma Hans Asperger continuò a essere un pediatra molto rinomato (Frith, 1991). Morì nel 1980, soltanto pochi anni prima che la sindrome che porta il suo nome venisse riconosciuta a livello internazionale.

Sia Leo Kanner che Hans Asperger descrissero bambini con scarsa interazione sociale, difficoltà di comunicazione e dediti a particolari interessi. Leo Kanner descrisse bambini con una forma più grave di autismo, mentre Hans Asperger descrisse bambini il cui sviluppo era meno compromesso. Tuttavia, il lavoro di Leo Kanner iniziò in seguito a dominare la nostra visione dell'autismo, a partire dai criteri diagnostici, che comprendevano una notevole mancanza di reazione alle altre persone e gravi compromissioni del linguaggio — il classico bambino silenzioso e indifferente. Lorna Wing fu colpita dal fatto che alcuni bambini mostravano le caratteristiche classiche dell'autismo da piccoli, ma sviluppavano in seguito un linguaggio fluente e un desiderio di socializzare con gli altri. Da un lato, erano migliorati al punto da non rientrare più nella diagnosi classica di autismo (secondo i criteri basati sul lavoro di Kanner); dall'altro, essi incontravano ancora notevoli difficoltà rispetto ad abilità sociali più evolute e alla conversazione. Assomigliavano più da vicino alla descrizione originale di Hans Asperger.

Caratteristiche cliniche

Lorna Wing (Burgoyne e Wing, 1983) descrisse le principali caratteristiche cliniche della sindrome di Asperger come segue:

- mancanza di empatia;
- interazione naïf, inadeguata, unidirezionale;
- abilità scarse o assenti di fare amicizia;
- linguaggio pedante, ripetitivo;
- scarsa comunicazione non verbale;
- interesse spasmodico per certi argomenti;
- movimenti goffi e poco coordinati e posture bizzarre.

Negli anni Novanta l'opinione prevalente è diventata che la sindrome di Asperger sia una variante dell'autismo e che debba essere considerata un disturbo pervasivo dello sviluppo. In altre parole, è un disturbo che influisce sullo sviluppo di un'ampia gamma di abilità; esso viene oggi considerato un sottogruppo all'interno dello spettro autistico e ha i suoi propri criteri diagnostici. Esistono inoltre alcuni dati secondo i quali sarebbe molto più diffuso dell'autismo classico e potrebbe essere diagnosticato in bambini che non sono mai stati considerati autistici.

Criteri diagnostici relativi al comportamento sociale

I criteri diagnostici cercano di definire l'inconsueto profilo di abilità e comportamenti caratteristico della sindrome di Asperger, e tutti i criteri fanno riferimento a una compromissione del comportamento sociale. Nel 1989, Carina e Christopher Gillberg hanno delineato sei criteri, in base ai loro studi, e due di questi riguardano aspetti del comportamento sociale.

Quali caratteristiche soddisfano il criterio di «compromissione sociale»?

Il primo criterio si chiama «compromissione sociale», ed è soddisfatto quando il bambino mostra almeno due delle seguenti caratteristiche:

- a) incapacità di interagire con i coetanei;
- b) mancanza di desiderio di interagire con i coetanei;
- c) mancanza di comprensione degli indizi sociali;
- d) comportamento sociale e affettivo inadeguato.

Un altro dei loro criteri prende in esame la comunicazione non verbale, ma riflette anche una compromissione nel comportamento sociale; è soddisfatto quando il bambino mostra almeno una delle seguenti caratteristiche:

- a) uso limitato dei gesti;
- b) linguaggio corporeo goffo/maldestro;

- c) mimica facciale limitata;
- d) espressioni inappropriate;
- e) sguardo fisso e caratteristico.

Essere «distaccati» dai sentimenti degli altri

Nello stesso anno, Peter Szatmari e colleghi hanno pubblicato altri criteri diagnostici, e in tre dei loro cinque criteri vengono descritte caratteristiche insolite nel comportamento sociale (Szatmari, Brenner e Nagy, 1989). Gli autori mettono in luce molti aspetti che non erano stati specificatamente considerati dai Gillberg, in particolare il fatto di essere «distaccati» dai sentimenti degli altri o avere comunque difficoltà a coglierli; di non guardare gli altri; di non riuscire a «trasmettere messaggi con gli occhi»; e di andare troppo vicino agli altri. Il bambino piccolo è meno consapevole del concetto di spazio personale e del grado di fastidio avvertito quando questo viene invaso.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha pubblicato i propri criteri diagnostici per la sindrome di Asperger nel 1990. In questi ultimi, viene sottolineato come nel gioco sociale del bambino possano essere deficitarie una condivisione reciproca di interessi, attività ed emozioni, e la modulazione del comportamento a seconda del contesto sociale.

Approfondimento: COSA POSSONO FARE GLI INSEGNANTI CHE HANNO A SCUOLA UN ALUNNO CON SINDROME DI ASPERGER?

Tony Attwood

<i>Usare gli altri bambini come modello per suggerire cosa fare</i>	Il bambino potrebbe disturbare o interrompere, perché non conosce i codici di condotta della classe. Quando si verificano degli incidenti, prima di tutto si può chiedere al bambino di guardare cosa stanno facendo gli altri — ad esempio, stanno seduti fermi, lavorano in silenzio e aspettano in una fila ordinata. Si può dire al bambino che quello che deve fare è osservare gli altri e copiare quello che fanno, sempre che ciò che stanno facendo vada bene.
<i>Incoraggiare i giochi di cooperazione</i>	Ci sono delle attività di classe che richiedono che i bambini lavorino in piccoli gruppi come in una squadra; il bambino potrebbe aver bisogno di supervisione e guida perché rispetti i turni e accolga i loro suggerimenti, permettendo anche agli altri bambini di partecipare. Nei giochi di competizione può sorgere il problema che il bambino con sindrome di Asperger voglia arrivare sempre primo. Questo potrebbe non essere dovuto tanto a un desiderio di primeggiare quanto a quello di mantenere una regolarità nell'ordine dei partecipanti, di sapere la propria posizione e di avere una soddisfazione personale nel successo.

<i>Fornire un modello di come relazionarsi con il bambino</i>	Gli altri bambini nella classe spesso non sanno bene come reagire allo strano comportamento sociale del bambino, e in genere guardano all'insegnante come a un riferimento. È quindi molto importante che l'insegnante dimostri tolleranza, una predisposizione a insegnare le regole sociali, e incoraggiamento, dal momento che il suo approccio verrà amplificato dalla classe. È anche importante saper riconoscere e lodare le occasioni in cui i compagni di classe sono particolarmente d'aiuto.
<i>Spiegare modi alternativi di chiedere aiuto</i>	Il bambino potrebbe considerare l'insegnante come l'unica fonte di conoscenze e assistenza. È importante spiegare che quando sorge un problema, si può chiedere e ottenere aiuto anche dagli altri bambini invece che fare sempre riferimento soltanto all'insegnante.
<i>Incoraggiare una possibile amicizia</i>	Ogni bambino in una classe ha la propria personalità, e per il bambino con sindrome di Asperger imparare a interagire con ciascuno potrebbe richiedere molto tempo. Potrebbe essere utile, all'inizio, individuare e incoraggiare l'interazione con un numero limitato di compagni, che siano disposti ad aiutare il bambino a imparare a giocare con loro. In questa fase, non importa se gli amici sono maschi o femmine. Una volta individuati dei bambini che potrebbero in seguito diventare degli amici, si può provare a incoraggiare il contatto con loro sia in classe che in cortile. Essi potrebbero diventare i suoi «difensori» quando viene infastidito o viene provocato dai bambini di altre classi. Questi bambini saranno probabilmente disposti a coinvolgerlo nei loro giochi, a fargli da «avvocato» in classe, e a ricordare e indicare al bambino cosa dire o fare quando l'insegnante non è presente. È incredibile quanto alcuni bambini possano essere tolleranti e d'aiuto.
<i>Supervisionare i momenti di intervallo in cortile</i>	Per la maggior parte dei bambini, il momento migliore a scuola è l'intervallo, durante il quale si può giocare liberamente in cortile. Tuttavia, una mancanza di strutturazione e supervisione, unitamente a un'atmosfera di intensa socializzazione e rumore, spesso non rappresenta un piacere per i bambini con sindrome di Asperger. In questi momenti le loro abilità sono in assoluto le più scarse, ed essi sono più vulnerabili. I supervisori in cortile dovranno essere a conoscenza delle difficoltà che incontra il bambino e incoraggiare la sua integrazione o rispettare il suo bisogno di solitudine. Il bambino potrebbe essere vulnerabile anche quando viaggia sul pulmino o sui mezzi da casa a scuola e viceversa, e potrebbe aver bisogno di una supervisione anche in questi momenti.
<i>Essere consapevoli della presenza di due personalità</i>	Il bambino potrebbe essere molto consapevole del fatto che deve seguire i codici di condotta in classe e che deve cercare di non mostrarsi diverso e di comportarsi come gli altri bambini. Questa pressione a uniformarsi e a mantenere un autocontrollo può portare a una smisurata tensione emotiva che, come una molla caricata, viene rilasciata quando il bambino arriva a casa. Qui il bambino ha un'altra personalità. Questa è una caratteristica di alcuni bambini con sindrome di Asperger e non necessariamente significa che i genitori non sono in grado di gestire il comportamento del proprio figlio. Potrebbe essere utile che l'insegnante di classe proponga una serie di attività rilassanti o solitarie che il bambino possa svolgere subito prima di tornare a casa. Anche i genitori potrebbero pensare a un momento di attività rilassanti che il bambino possa fare quando arriva a casa da scuola, in modo da sciogliere la tensione dopo una lunga giornata sui banchi.
<i>Insegnante di sostegno</i>	Poiché molte delle abilità descritte fanno raramente parte del programma di insegnamento a scuola, è molto importante che al bambino con sindrome di Asperger venga assegnato un insegnante di sostegno che faciliti l'insegnamento individuale e di piccolo gruppo, in modo da migliorare il comportamento sociale. La quantità di ore richieste dipende dal bambino, ma l'insegnante specializzato dovrà avere delle indicazioni sulla sindrome di Asperger e sui programmi di sostegno e recupero.

I criteri più recenti — in attesa dell'uscita del DSM-V — sono stati pubblicati nel 1994 dalla American Psychiatric Association, nella quarta edizione del Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali.

Il primo criterio prevede una compromissione qualitativa dell'interazione sociale, che include molte delle caratteristiche descritte precedentemente, ma con l'aggiunta che il bambino potrebbe non mostrare una adeguata reciprocità sociale e affettiva. In altre parole, il bambino tende a dominare l'interazione. Quando riusciremo a conoscere meglio gli aspetti insoliti del comportamento sociale associati alla sindrome di Asperger, i criteri diagnostici diventeranno più precisi.

L'attualità di Asperger: aspetti clinici, abilitativi e sociali

Giuseppe Maurizio Arduino

Quale contributo può dare allora, oggi, il lavoro di Asperger se, dopo più di mezzo secolo, la sindrome che porta il suo nome è ancora poco definibile? Per tentare una risposta, credo si debba ampliare il campo di osservazione, non limitandoci ad affrontare il problema solo da un punto di vista descrittivo-classificatorio. Il lavoro originale di Asperger, infatti, consente di affrontare il problema anche da altre prospettive: l'approccio del medico austriaco prende in considerazione la «personalità» come oggetto di analisi; la personalità (e il «carattere») per Asperger sono qualcosa di qualitativamente diverso da un mero elenco di comportamenti osservabili (cosa a cui porta, in buona sostanza, il modello descrittivo-classificatorio di DSM-IV e ICD-10).

Interesse per la persona
nella sua totalità

Asperger dimostra di essere interessato alla persona, nella sua totalità, conosciuta nei suoi aspetti biologici, psicologici e sociali. Aggiungerei, inoltre, «moralì», aspetti questi che appaiono forse meno «scientifici», ma danno l'idea di quanto l'autore abbia basato le descrizioni di questi bambini sull'esperienza diretta, sull'incontro. Un incontro che, a volte, sembra suscitare nell'autore quasi un senso di disagio, espresso nei molti riferimenti alla «cattiveria» di questi bambini e alla loro capacità di mettere in crisi l'adulto che cerca di educarli.

L'approccio di Asperger appare, sotto questo aspetto, relazionale (più che descrittivo-classificatorio) e ci fornisce elementi «qualitativi» attraverso i quali può essere costruito un profilo vivo di questa «categoria nosologica». Un approccio, questo, che oggi viene

Alcune domande all'esperto...

Donata Vivanti



Tratto e adattato dal DVD *Facciamo il punto su... L'autismo*

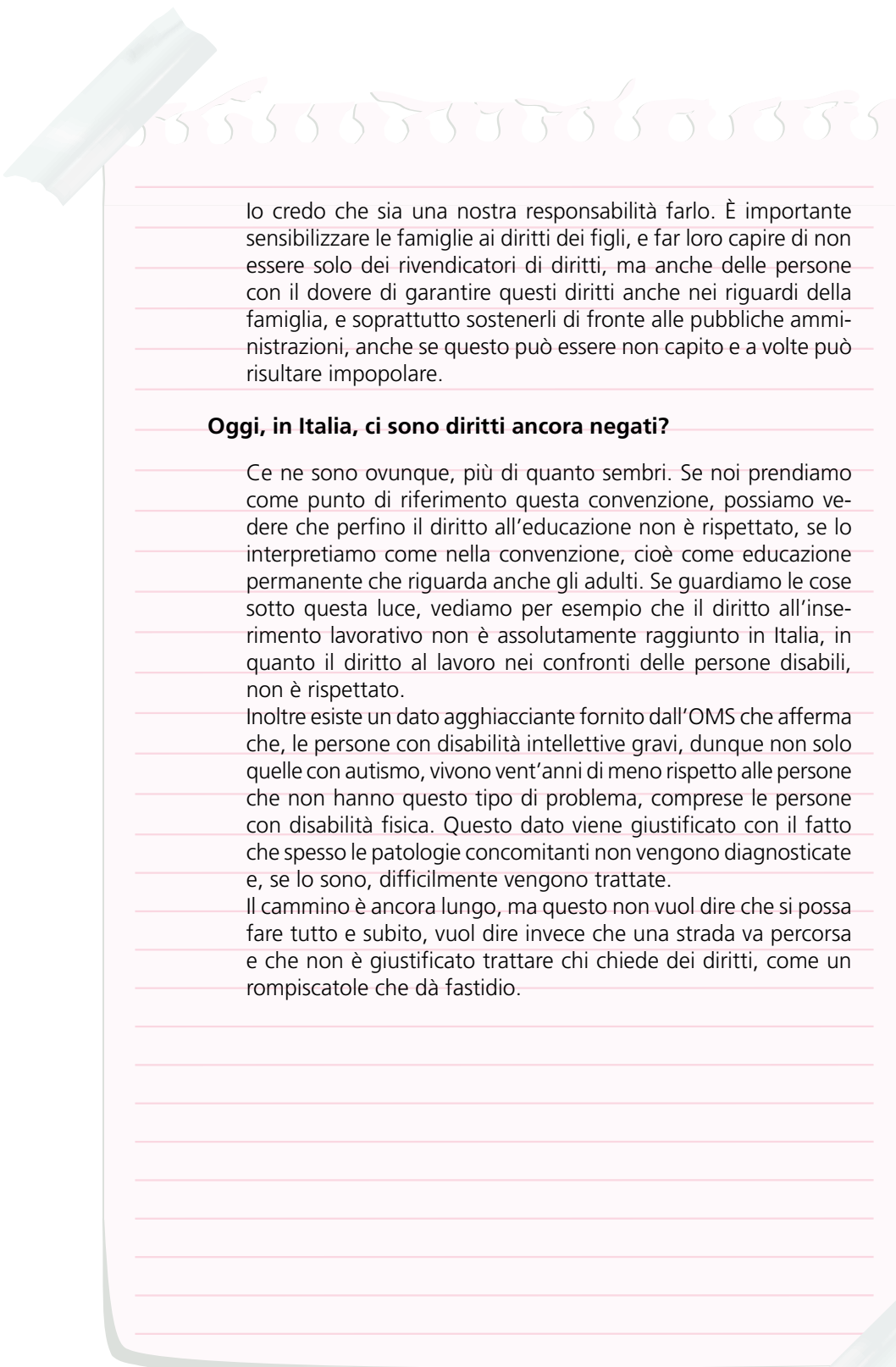
Perché è strategico il ruolo dell'associazionismo?

Il ruolo dell'associazionismo è strategico e lo è sempre di più, perché è quella organizzazione di persone che svolge un'azione a difesa dei diritti delle persone con autismo, che nella maggior parte dei casi, non possono rappresentarsi da sole. Anche se a chi è nel bisogno non sembra che le cose siano molto cambiate, in realtà negli ultimi anni ci sono state delle trasformazioni fondamentali. Siamo ascoltati a livello europeo, siamo interpellati regolarmente dalle istituzioni, a livello internazionale è stata adottata una convenzione internazionale per la disabilità che tiene conto anche di quelle complesse e particolari come l'autismo; quindi pian piano le cose cambiano, non dall'oggi al domani, ma noi siamo comunque contenti di aver preso questa grande responsabilità e di portare avanti e far sentire la voce di persone vulnerabili come le persone con autismo.

Ritiene che questi cambiamenti siano più di tipo culturale o di tipo istituzionale e normativo?

Un po' e un po'. Ripeto, sono cambiamenti lenti; forse il cambiamento culturale addirittura a volte segue quello normativo. Sicuramente la Convenzione per i diritti delle persone con disabilità, che fra l'altro è sovrana in quanto strumento internazionale aiuterà a cambiare mentalità. Diciamo che la mentalità è cambiata nelle alte sfere politiche. La visione della persona con autismo come soggetto di diritti, comincia a circolare ma ancora non è realtà nei servizi, e secondo me forse nemmeno nelle famiglie si è recepito questo nuovo approccio all'autismo come sostegno alla garanzia dei diritti di una persona nella sua eguaglianza, non solo nella sua diversità.

L'associazionismo può lavorare anche su questo versante familiare, cioè sul vissuto delle famiglie rispetto ai loro familiari?



Io credo che sia una nostra responsabilità farlo. È importante sensibilizzare le famiglie ai diritti dei figli, e far loro capire di non essere solo dei rivendicatori di diritti, ma anche delle persone con il dovere di garantire questi diritti anche nei riguardi della famiglia, e soprattutto sostenerli di fronte alle pubbliche amministrazioni, anche se questo può essere non capito e a volte può risultare impopolare.

Oggi, in Italia, ci sono diritti ancora negati?

Ce ne sono ovunque, più di quanto sembri. Se noi prendiamo come punto di riferimento questa convenzione, possiamo vedere che perfino il diritto all'educazione non è rispettato, se lo interpretiamo come nella convenzione, cioè come educazione permanente che riguarda anche gli adulti. Se guardiamo le cose sotto questa luce, vediamo per esempio che il diritto all'inserimento lavorativo non è assolutamente raggiunto in Italia, in quanto il diritto al lavoro nei confronti delle persone disabili, non è rispettato.

Inoltre esiste un dato agghiacciante fornito dall'OMS che afferma che, le persone con disabilità intellettive gravi, dunque non solo quelle con autismo, vivono vent'anni di meno rispetto alle persone che non hanno questo tipo di problema, comprese le persone con disabilità fisica. Questo dato viene giustificato con il fatto che spesso le patologie concomitanti non vengono diagnosticate e, se lo sono, difficilmente vengono trattate.

Il cammino è ancora lungo, ma questo non vuol dire che si possa fare tutto e subito, vuol dire invece che una strada va percorsa e che non è giustificato trattare chi chiede dei diritti, come un rompiscatole che dà fastidio.