

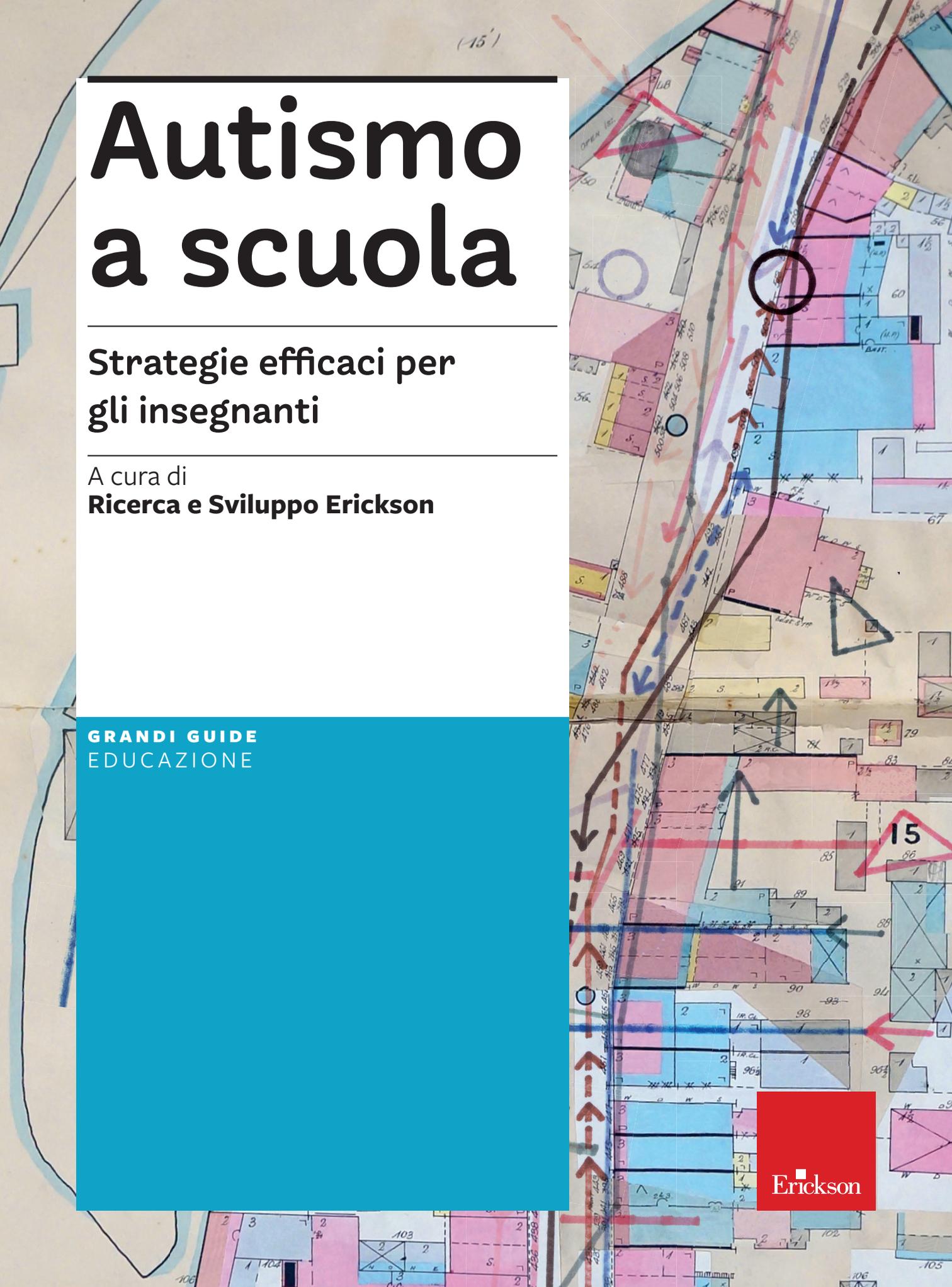
Autismo a scuola

Strategie efficaci per
gli insegnanti

A cura di
Ricerca e Sviluppo Erickson

GRANDI GUIDE
EDUCAZIONE

Erickson

A hand-drawn architectural floor plan of a building, likely a school, with various rooms and corridors. The plan is color-coded with pink, blue, and yellow. Numerous arrows in red, blue, and black indicate movement paths through the building. A black circle highlights a specific area in the upper right. The number '15' is written in a red triangle on the right side. The plan includes various labels and numbers, such as '103', '102', '106', '105', '104', '101', '100', '99', '98', '97', '96', '95', '94', '93', '92', '91', '90', '89', '88', '87', '86', '85', '84', '83', '82', '81', '80', '79', '78', '77', '76', '75', '74', '73', '72', '71', '70', '69', '68', '67', '66', '65', '64', '63', '62', '61', '60', '59', '58', '57', '56', '55', '54', '53', '52', '51', '50', '49', '48', '47', '46', '45', '44', '43', '42', '41', '40', '39', '38', '37', '36', '35', '34', '33', '32', '31', '30', '29', '28', '27', '26', '25', '24', '23', '22', '21', '20', '19', '18', '17', '16', '15', '14', '13', '12', '11', '10', '9', '8', '7', '6', '5', '4', '3', '2', '1'. The plan also shows a river or canal on the left side.

IL LIBRO

AUTISMO A SCUOLA

La Guida *Autismo a scuola* presenta in modo chiaro le caratteristiche del disturbo dello spettro dell'autismo, gli strumenti di valutazione e di intervento psicoeducativo e le strategie più efficaci per affrontare i comportamenti problema.

La nuova edizione riporta sia aggiornamenti su diagnosi, epidemiologia, eziologia e genetica, sia approfondimenti su tematiche attuali, tra cui il disturbo dello spettro dell'autismo nel mondo femminile e l'importanza dell'intervento mediato dai pari nel contesto di apprendimento.

Con un'impostazione teorico-operativa, la Guida *Autismo a scuola* fornisce molte strategie e materiale operativo da utilizzare nel lavoro quotidiano con gli alunni con disturbo dello spettro dell'autismo. Il volume è articolato in 4 sezioni:

- **CONOSCERE, OSSERVARE E VALUTARE:** definizione esaustiva del disturbo dello spettro dell'autismo, descrizione degli strumenti per l'osservazione e la valutazione.
- **PROGRAMMARE E AGIRE:** strategie e interventi concreti per fare fronte efficacemente alle particolari esigenze didattico-educative.
- **RIFLETTERE E COMPRENDERE:** approfondimento dei risvolti emotivi e relazionali che caratterizzano il disturbo, con uno sguardo alla vita adulta e alle condizioni dello spettro che richiedono una minore necessità di supporto.

I CURATORI

RICERCA E SVILUPPO ERICKSON

Il Team persegue il fine di sviluppare e diffondere competenze, metodologie, strumenti e prodotti derivati sia dalla ricerca scientifica sia dalle migliori prassi e caratterizzati da qualità, innovazione e pragmaticità.

CONTRIBUTI DI

GIUSEPPE M. ARDUINO, SIMON BARON-COHEN, JOANNE M. CAFIERO, PAOLO CORNAGLIA FERRARIS, MARIA A. COSTANTINO, HILDE DE CLERCQ, UTA FRITH, TEMPLE GRANDIN, ERIC SCHOPLER, PAOLA VENUTI, MICHELE ZAPPELLA E ALTRI

Una guida completa per l'inclusione scolastica

- **ALLEARSI E CONDIVIDERE:** strategie per la costruzione di una rete di intervento sinergico finalizzato al benessere dello studente, con una particolare attenzione allo sviluppo delle autonomie e al ruolo rivestito dalla famiglia.

IN OGNI CAPITOLO È INOLTRE POSSIBILE TROVARE:

- una linea temporale sequenziale per capire in quale fase si collocano le indicazioni di lavoro
- una mappa concettuale che anticipa e organizza i contenuti
- numerosi esempi di caso
- approfondimenti dalla ricerca scientifica
- «Alcune domande all'esperto...»
- consigli per la didattica in classe
- esempi di schede e materiali operativi da utilizzare in classe o a casa con l'alunno
- sintesi dei contenuti

€ 19,50

ISBN 978-88-590-2506-1



9 788859 025061

www.erickson.it



MATERIALE ONLINE vai su:
<https://risorseonline.erickson.it>

INDICE

<i>Introduzione</i>	11
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>	19
CAPITOLO 2	
<i>Modelli interpretativi del funzionamento di tipo autistico</i>	47
CAPITOLO 3	
<i>Criteri diagnostici, strumenti di valutazione e programmi di screening</i>	71
SEZIONE II – PROGRAMMARE E AGIRE	
<i>Introduzione</i>	
CAPITOLO 4	
<i>Programmi, strategie e approcci di intervento psicoeducativo e abilitativo/riabilitativo</i>	103
CAPITOLO 5	
<i>Raccomandazioni, programmazione e attuazione di interventi nella scuola</i>	145
CAPITOLO 6	
<i>Proposte di intervento psicoeducativo e didattico nel contesto scolastico</i>	179
SEZIONE III – RIFLETTERE E COMPRENDERE	
<i>Introduzione</i>	
CAPITOLO 7	
<i>Autismo e vita adulta: Progetto di vita, sessualità e testimonianze</i>	255
CAPITOLO 8	
<i>Sindrome di Asperger, autismo ad alto funzionamento e talento</i>	281

SEZIONE IV – ALLEARSI E CONDIVIDERE

Introduzione

CAPITOLO 9

Autismo e sviluppo delle autonomie personali 313

CAPITOLO 10

Il ruolo della famiglia e dell'associazionismo: La costruzione delle alleanze 341

BIBLIOGRAFIA 363

INTRODUZIONE

La collana *Grandi 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 manifestati 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 più elevato il numero di alunni che, pur non essendo «certificati», presentano Bisogni Educativi Speciali/BES (difficoltà psicologiche e di apprendimento, comportamentali e relazionali, della sfera affettivo-emotiva, derivanti da condizioni di 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 un'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 basilari 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 *Grandi 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 dell'autismo (*Autism Spectrum Disorders* – ASD) 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 dell'autismo, 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'intersog-

gettività, 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 dell'autismo:

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 dell'autismo. 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» si presentano 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 dell'autismo.

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 con autismo.

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 con disturbi dello spettro dell'autismo 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 dell'autismo;
- *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.

Ricerca e Sviluppo Erickson



<https://risorseonline.erickson.it/>

L'offerta del volume si arricchisce di nuovi materiali, accessibili al sito

<https://risorseonline.erickson.it/>

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, le Linee Guida per il trattamento dei disturbi dello spettro dell'autismo nei bambini e negli adolescenti, articoli di approfondimento, video-interviste e link utili sull'autismo.

CAPITOLO 1

AUTISMO: UN QUADRO INTRODUTTIVO

DEFINIZIONE DEL DISTURBO, EZIOLOGIA, BASI NEUROBIOLOGICHE ED EPIDEMIOLOGIA

Il caso di Emilio

Paola Venuti

Emilio ha 7 anni e frequenta la seconda classe della scuola primaria. Arriva in auto accompagnato dal papà, guarda fuori, osserva attentamente le macchine che passano; ogni tanto digita sul finestrino come se volesse scrivere qualcosa e per farlo bagna le dita con la saliva. In realtà scrive il nome di alcune marche di auto, anche se non corrispondono a quelle che vede. Una volta giunti a scuola scende tranquillo, prende lo zaino e si avvia verso l'ingresso. Cammina saltellando, il passo non è regolare, a volte è più lungo altre più corto, prima saltella e poi si interrompe; la gamba sinistra sembra leggermente trascinata. Le braccia stanno leggermente allargate e una sempre più in alto dell'altra. Cammina spedito come se non guardasse intorno a lui. Alcuni compagni lo toccano, lo salutano, lui va avanti: sul volto uno sguardo che appare sereno. Il suo passo aumenta, ora quasi corre, arriva al portone e trova lì ad aspettarlo Anna, la maestra di classe. Emilio la guarda, si ferma, si gira, poi guarda il padre e immediatamente comincia a gridare forte, molto forte. Diventa rosso, suda, batte le mani e sembra irrefrenabile. Anna si guarda attorno stupita e pronuncia parole rassicuranti che Emilio sembra non ascoltare nemmeno. Poi improvvisamente dice: «Giovanna arriverà un po' più tardi, le si è rotta la macchina». A quel punto il padre intuisce. Prende saldamente Emilio per le spalle, dicendo: «Guardami,

ascolta, ora ti spiego che cosa è successo». Tenendo fermo il figlio per le spalle comincia a parlargli con voce calma e chiara dicendo: «La tua maestra Giovanna sta per arrivare, la sua auto si è rotta e lei è in ritardo, perciò hai trovato qui Anna ad aspettarti. Tu sei abituato a trovare Giovanna, lei ti aspetta, ti aiuta a posare lo zaino, ti prende per mano e ti porta dentro. Questa mattina non hai visto Giovanna e ti sei spaventato. Anche Anna è una tua maestra, sta con te meno tempo ma è sempre una tua maestra. Questa mattina starà con te ad aspettare Giovanna». Mentre il padre continua a parlare Emilio si calma, smette di gridare. Anna interviene e ripete che Giovanna arriverà tra poco: «Noi ora andiamo a portare lo zaino nella tua aula, poi andiamo in classe a salutare i compagni e lì tu aspetterai l'arrivo di Giovanna». Emilio, dopo avere rivolto uno sguardo al padre, la segue.

Definizione e caratteristiche del disturbo dello spettro dell'autismo

SINPIA; Dario Ianes e Michele Zappella

L'autismo è una sindrome causata da un disordine dello sviluppo biologicamente determinato

L'autismo è una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo biologicamente determinato. Le aree prevalentemente interessate sono quelle relative all'interazione sociale reciproca, all'abilità di comunicare idee e sentimenti e alla capacità di stabilire relazioni con gli altri (Baird, Cass e Slonims, 2003; Berney, 2000; Rutter, 1978; Szatmari, 2003). L'autismo, pertanto, si configura come una disabilità «permanente» che accompagna il soggetto nel suo ciclo vitale, anche se le caratteristiche del deficit sociale assumono un'espressività variabile nel tempo.

Cosa caratterizza un disturbo collocabile nello «spettro autistico» e come si manifesta tipicamente? I disturbi collocabili in questa ampia gamma di disabilità/diversità si presentano con una grande variabilità, alcuni con deficit nelle diverse aree caratteristiche, di gravità tale da rendere appropriato il termine disabilità nella sua accezione comune; altri presentano situazioni di funzionamento del tutto eccentriche, bizzarre, con aree di funzionamento eccellenti o addirittura eccezionali e altre variamente deficitarie (Asperger, 2003). In questi casi è più appropriato parlare di diversità. Al di là di questa grande variabilità di espressione, vi sono comunque degli aspetti centrali, caratteristici, che si ritrovano nelle diverse situazio-

ni personali. Le definizioni e le classificazioni oggi maggiormente condivise e utilizzate a livello internazionale (DSM-5[®] e ICD-11) si basano principalmente sulla descrizione del comportamento tipico del disturbo dello spettro dell'autismo.

DSM-5[®]

Il DSM-5[®] (APA, 2013) propone, ad esempio, la diade sintomatologica tipica che definisce il disturbo dello spettro dell'autismo: *deficit persistente della comunicazione e della interazione sociale in diversi contesti* (ritardo o totale mancanza dello sviluppo del linguaggio parlato senza tentativi di trovare forme di comunicazione alternative o, se presente linguaggio adeguato, compromissione nella capacità di iniziare e sostenere una conversazione, uso di un linguaggio stereotipato/ripetitivo, mancanza di giochi di simulazione o di imitazione sociale; compromissione nell'uso di comportamenti non verbali come lo sguardo diretto, l'espressione mimica, posture, gesti, ecc.); *modalità di comportamento, interessi e attività ristretti, ripetitivi e stereotipati* (anomali interessi ristretti e stereotipati, sottomissione rigida a rituali specifici, manierismi motori stereotipati e ripetitivi). In aggiunta a queste specifiche caratteristiche diagnostiche, è frequente che i bambini con autismo mostrino una varietà di altri problemi non specifici, come fobie, disturbi del sonno e dell'alimentazione, aggressività (anche auto-diretta) e reazioni di collera. Analizziamo un po' più nel dettaglio le caratteristiche più tipiche del funzionamento psicologico di una persona con disturbi dello spettro dell'autismo.

1. Le difficoltà di interagire con l'altro sviluppando l'intersoggettività

Il bambino con autismo nasce con deficit più o meno gravi nella predisposizione normalmente innata a entrare in contatto con gli altri, principalmente i suoi genitori, e con difficoltà sviluppa le varie capacità di intersoggettività quali:

Quali sono le capacità che caratterizzano l'intersoggettività?

- attenzione congiunta
- imitazione
- emozione congiunta
- intenzione congiunta
- scambio di turni (ad esempio anche nel gioco)
- interazione sociale (Xaiz e Micheli, 2001).

Quando un bambino ha un disturbo dello spettro dell'autismo questi comportamenti che costituiscono l'intersoggettività

(sia primaria sia secondaria) possono non comparire o comparire in ritardo o in forma deviata. Possono inoltre essere aggravati da deficit sensoriali e/o motori, oppure avere uno sviluppo molto lento. Inoltre, in queste situazioni di difficoltà, non viene maturata nemmeno la *motivazione sociale*, ossia quel tipo di motivazione in grado di stimolare la ricerca di esperienze intersoggettive che portano alla sperimentazione e all'acquisizione delle abilità sociali (Xaiz e Micheli, 2001). Risulta compromessa anche la capacità di condividere emozioni e stati mentali, di portare avanti interazioni finalizzate, di elaborare simbolizzazioni, specialmente nella rappresentazione mentale di situazioni e regole sociali, di sviluppare competenze/abilità relazionali (Gutstein e Sheely, 2005).

2. Le difficoltà cognitive di conoscere e comprendere gli stati mentali propri e altrui e i loro rapporti con i comportamenti

Il bambino con autismo sembra incapace di riflettere su ciò che accade nella propria mente e di comprenderne le varie attività cognitive, metacognitive, affettive, motivazionali, nelle loro differenze e nei loro rapporti con eventi e comportamenti, oltre che con ulteriori stati mentali. In altre parole, il bambino con un deficit di «teoria della mente», come viene definita questa particolare condizione, sarebbe «cieco» rispetto alle proprie dimensioni psicologiche e soprattutto incapace di «leggere la mente» dell'altro. Incapace di sentire e comprendere ciò che l'altro pensa, sente, desidera, e di come queste attività mentali incidono sui comportamenti dell'interlocutore (Howlin, Baron-Cohen e Hadwin, 1999).

Deficit di «teoria della mente»

Il concetto di «teoria della mente» fa quindi riferimento

all'abilità di inferire gli stati mentali degli altri, vale a dire i loro pensieri, opinioni, desideri, intenzioni e così via, e all'abilità di usare tali informazioni per interpretare ciò che essi dicono, dando significato al loro comportamento e prevedendo ciò che faranno in seguito (Howlin, Baron-Cohen e Hadwin, 1999, p. 9).

Nell'iter evolutivo, il bambino apprende, interagendo con gli altri, come i suoi stati mentali vengono definiti, come vengono messi in rapporto ai suoi comportamenti, come sono gli stati mentali degli altri e come questi si rapportano con i loro comportamenti. Si sviluppa cioè la capacità di *metarappresentazione mentale*.

Un ulteriore ambito di ricerca particolarmente interessante per i disturbi dello spettro dell'autismo è quello legato alla *teoria*

Un'alta percentuale di bambini con autismo diventano adulti non autosufficienti

et al., 2004). Nel complesso, la particolare pervasività della diade sintomatologica e l'andamento cronico del quadro patologico determinano abitualmente nell'età adulta condizioni di disabilità, con gravi limitazioni nelle autonomie e nella vita sociale.

Al presente un'altissima percentuale (dal 60 al 90%) di bambini con autismo divengono adulti non autosufficienti, e continuano ad avere bisogno di cure per tutta la vita. In alcuni casi adulti con autismo possono continuare a vivere nella loro casa, avvalendosi di un'assistenza domiciliare o della supervisione da parte di operatori, che si occupano anche di programmi incentrati sul potenziamento di abilità. In alternativa c'è la possibilità di usufruire di strutture residenziali, che offrono non solo possibilità terapeutiche, ma anche opportunità dal punto di vista di organizzazione del tempo libero, attività ricreative e inserimento in semplici forme di occupazione. Spesso però queste strutture contribuiscono a isolare maggiormente gli ospiti, non favorendo un inserimento, seppur parziale, in contesti sociali. Un numero molto minore di soggetti con ASD (15-20%) è in grado di vivere e lavorare all'interno della comunità, con vari gradi di indipendenza. Alcune persone con autismo possono arrivare a condurre una vita normale o quasi normale.

Approfondimento: IL DISTURBO DELLO SPETTRO DELL'AUTISMO AL FEMMINILE

Arianna Bentenuto

Questo disordine del neurosviluppo, da sempre, è stato riscontrato più frequentemente nella popolazione maschile: infatti, a oggi, se si considerano le stime epidemiologiche di genere, si rileva che l'incidenza del disturbo dello spettro dell'autismo si manifesta con un rapporto maschi:femmine di 4:1, che scende a un rapporto di 2:1 nel caso in cui vengano considerati gli individui con ASD a basso funzionamento e/o con disabilità intellettiva (Fombonne, 2009; Dworzynski et al., 2012; APA, 2013).

Negli ultimi anni molte ricerche hanno cercato di capire perché questo bias maschile sia così pronunciato e sono state formulate diverse ipotesi, di natura sia biologica che ambientale. Lo studio condotto da Baron-Cohen e colleghi (2011) sottolinea come, sebbene il disturbo dello spettro dell'autismo, nelle sue forme più gravi, venga solitamente riconosciuto nei soggetti di sesso femminile, potrebbero sorgere delle problematiche nei casi di valutazione clinica riguardanti femmine con ASD che presentano minori compromissioni (alto funzionamento).

Secondo alcune ricerche, infatti, queste ultime potrebbero presentare una sintomatologia che alcuni clinici potrebbero non classificare come ASD, ma confondere, e di conseguenza diagnosticare, come Anoressia Nervosa (Gillberg e Rastam, 1992) oppure come Disturbo di Personalità Borderline. Alcuni studi evidenziano che le migliori abilità sociali manifestate da soggetti di sesso femminile (Dworzynski et al., 2012; Mandy et al., 2012; Hiller, Young e Weber, 2014; Cridland et al., 2014) potrebbero aiutare a mascherare la sintomatologia, la quale diventa difficile da individuare correttamente attraverso la testistica attualmente utilizzata per la diagnosi di ASD. Tale mascheramento, spesso riscontrato nella popolazione femminile, viene definito effetto *camouflage*.

Proprio per questi motivi, negli ultimi anni, è andato consolidandosi un nuovo obiettivo concernente gli studi sui disturbi dello spettro dell'autismo, ossia quello di differenziare i profili cognitivi e comportamentali di maschi e femmine con ASD, con particolare riferimento a tre categorie principali: le abilità cognitive, le abilità sociali e i pattern di comportamento, interessi e attività ripetitivi e ristretti.

I vantaggi di una chiara differenziazione sintomatologica sarebbero molti, primo tra tutti il futuro riconoscimento di quelle ragazze con ASD ad alto funzionamento che, grazie a una corretta diagnosi clinica, potrebbero ricevere il supporto e il sostegno necessari per affrontare le sfide che questa patologia comporta sia per il soggetto in prima persona sia per le persone che lo circondano. La relazione tra il sesso di appartenenza e la co-occorrenza di disabilità intellettiva in persone con una diagnosi di disturbo dello spettro dell'autismo (ASD) è stata affrontata da molti studi epidemiologici e, fin dai primi lavori realizzati in quest'ambito, è emersa una significativa differenza riguardante il livello intellettivo di maschi e femmine con ASD.

Alcune ricerche recenti hanno cercato di esaminare le differenze nei profili cognitivi di maschi e femmine con ASD. I risultati di questi studi risultano tuttavia non sempre concordi, ma hanno evidenziato come le abilità cognitive che variano tra maschi e femmine con ASD siano la flessibilità cognitiva, l'attenzione ai dettagli, la memoria di lavoro e l'inibizione della risposta (Geurts et al., 2004); in particolare si rileva che le femmine con ASD mostrano migliori prestazioni nelle prove che coinvolgono le funzioni esecutive, mentre i maschi presentano una maggiore attenzione ai dettagli e migliori capacità visuo-percettive.

Nonostante la letteratura riguardante le differenze di genere concernenti la sintomatologia dei disturbi dello spettro dell'autismo riporti spesso alcuni risultati contrastanti, i risultati che riguardano in particolare la categoria dei comportamenti, interessi e attività ristretti appaiono essere più stabili (Hiller, Young e Weber, 2014). In uno studio di Tsai et al. (1981; in Rivet e Matson, 2011), in particolare emerge un accordo generale che evidenzia la maggiore frequenza di comportamenti stereotipati in soggetti di sesso maschile piuttosto che in quelli di sesso femminile.

Per quanto concerne nello specifico gli interessi ristretti, i risultati riportati dagli autori della ricerca (Hiller, Young e Weber, 2014) non solo supportano le evidenze precedenti per cui le femmine presenterebbero minori interessi ristretti rispetto ai maschi, ma mettono anche in luce una differenza di tipo qualitativo sulla tipologia di interessi mostrati rispettivamente da soggetti maschili e femminili. Infatti viene riscontrato che, mentre le fissazioni dei primi riguardano principalmente televisione e *videogames*, gli argomenti inerenti agli interessi ristretti presentati dalle femmine riguardano un vasto range di temi, che possono andare dal rock, agli animali e ai libri.

Gli autori concludono ipotizzando che le «fissazioni» femminili potrebbero essere più difficilmente individualizzabili per due ragioni principali. In primo luogo perché esse potreb-

bero apparire meno atipiche rispetto agli interessi ristretti presentati dai soggetti maschili, evidenza riportata anche dai caregiver che riferiscono come gli interessi femminili possano essere considerati meno eccentrici (Lai et al., 2011) e/o meno inappropriati (Kumazaki et al., 2015) rispetto a quelli mostrati dai maschi; in secondo luogo perché essi potrebbero essere manifestati in modo meno intenso e/o avere meno conseguenze sulla vita quotidiana, poiché indirizzati verso oggetti/situazioni, come ad esempio un determinato gioco. La manifestazione di tali interessi non verrebbe quindi considerata problematica dai genitori.

Per quanto concerne le differenze di genere indirizzate in modo specifico verso le problematiche di natura sensoriale, i risultati presenti in letteratura appaiono contrastanti. Infatti, mentre alcuni studi non hanno rilevato significative differenze tra i due sessi, altre ricerche riportano che i soggetti di sesso femminile con ASD ad alto funzionamento si mostrerebbero maggiormente sensibili a stimoli gustativi e olfattivi (Kumazaki et al., 2015) o, in generale, a stimoli di natura sensoriale (Lai et al., 2011). Le problematiche di tipo sensoriale vengono ampiamente descritte anche da Temple Grandin nel libro *Il cervello autistico* (Grandin e Panek, 2014). Nel capitolo dedicato ai problemi di natura sensoriale l'autrice, sebbene non distingue tra soggetti di sesso maschile e femminile, lamenta la scarsità degli studi scientifici finalizzati ad approfondire i disturbi sensoriali nei soggetti con disturbo dello spettro dell'autismo. Grandin sospetta che tali disturbi, e le conseguenze che essi hanno sulla vita quotidiana, siano sotto-stimati dai ricercatori che, essendo perlopiù persone con sviluppo tipico, si concentrano sulle modalità per promuovere la socializzazione all'interno della popolazione con disturbo dello spettro dell'autismo, senza considerare che spesso un soggetto con ASD non riesce nemmeno a entrare fisicamente in ambienti sociali proprio a causa di problemi legati al processamento sensoriale. L'autrice, inoltre, sottolinea più volte che non tutti gli individui che manifestano un disturbo sensoriale reagiscono a uno stimolo nello stesso modo e, soprattutto, che non ne soffrono nella stessa misura. La scrittrice non si limita a invitare i ricercatori ad aumentare le ricerche sulle problematiche sensoriali, in quanto evidenzia molte volte la necessità di coinvolgere direttamente i soggetti con tali difficoltà e non solamente i loro caregiver, poiché l'esperienza sensoriale vissuta in prima persona dalla persona con ASD può essere molto differente da come appare all'osservatore.

Le problematiche relative alle abilità sociali sono descritte come persistenti in diversi contesti, sono presentate dal soggetto attualmente o si sono manifestate in passato e riguardano, come già detto in precedenza, sia la comunicazione sociale che l'interazione sociale. In particolare esse possono manifestarsi attraverso compromissioni della reciprocità socio-emotiva, dei comportamenti non verbali e dello sviluppo/gestione/comprendimento delle relazioni interpersonali. La ridotta reciprocità emotiva può manifestarsi attraverso un approccio sociale anomalo e/o attraverso il fallimento della reciprocità della conversazione.

I risultati riportati dalla letteratura scientifica relativi alle differenze di genere riguardanti le abilità sociali in soggetti con ASD appaiono contrastanti. Uno studio recente ha rivelato che, mentre le ragazze con ASD impiegano di più il loro tempo in attività destrutturate, come ad esempio la conversazione, i maschi con ASD preferiscono impegnarsi in giochi strutturati con regole che hanno meno a che fare con le abilità di conversazione reciproca, proprio come accade nei loro pari con sviluppo tipico (Dean, Harwood e Kasari, 2016). Nonostante queste ricerche supportino l'idea di un vantaggio femminile in riferimento alle abilità sociali, altri studi non riscontrano differenze di genere rispetto tali abilità, o addirittura concludono che soggetti femminili con ASD presentano problematiche superiori a quelle manifestate dai maschi con lo stesso disturbo. L'incapacità di arrivare a dei risultati concordanti da parte degli studiosi è

spesso dovuta a numerosi fattori, tra cui l'esiguo numero di soggetti considerati nei campioni di riferimento, soprattutto in relazione al numero di soggetti femminili ad alto funzionamento inclusi nelle ricerche, la co-occorrenza di altre condizioni oltre all'ASD nei soggetti reclutati, quali ad esempio la disabilità intellettiva, e le metodologie di alcuni studi, che includono nei risultati resoconti di eventi e situazioni molto distanti nel tempo. A ogni modo, sebbene le ricerche basate sul confronto tra vari strumenti clinici riscontrino risultati spesso contrastanti, i resoconti degli insegnanti di bambini e adolescenti con disturbo dello spettro dell'autismo risultano più coerenti e stabili e indicano la presenza di maggiori difficoltà sociali maschili (Mandy et al., 2012; Lai et al., 2015).

Nello studio di Mandy e colleghi (2012) gli insegnanti di soggetti con disturbo dello spettro dell'autismo affermano che, generalmente, i maschi con ASD manifestano una sintomatologia più problematica rispetto a quella presentata dalle ragazze con ASD, poiché essa comprende sintomi di iperattività e maggiori difficoltà sociali e di interazione con i pari. Lo studio delle abilità sociali è particolarmente rilevante, poiché l'idea che le femmine con ASD ad alto funzionamento non ricevano una diagnosi e/o la ricevano in un'età tardiva rispetto ai loro pari di sesso opposto nasce dall'ipotesi che esse siano maggiormente in grado di camuffare la propria sintomatologia, che risulterebbe essere più prosociale rispetto a quella manifestata dai maschi con ASD (Attwood, 2007; Dworzynski et al., 2012; Mandy et al., 2012; Hiller, Young e Weber, 2014).

La sintomatologia femminile diventerebbe chiara durante la fase adolescenziale, che è un periodo particolarmente problematico soprattutto se le ragazze con ASD non vengono adeguatamente supportate (Cridland et al., 2014; Tierney, Burns e Kilbey, 2016). Per questo motivo è interessante includere alcune ricerche qualitative finalizzate a comprendere quali siano le difficoltà esperite dalle ragazze con disturbo dello spettro dell'autismo durante questa fase della loro vita. Il lavoro condotto da Cridland, Jones, Caputi e Magee (2014) sottolinea come l'adolescenza sia un periodo particolarmente problematico per le ragazze con ASD ad alto funzionamento poiché, mentre le abilità sociali manifestate da queste ragazze potrebbero rivelarsi sufficienti per lo sviluppo e il mantenimento delle amicizie infantili, tali abilità diventerebbero insufficienti per lo sviluppo e, soprattutto, il mantenimento delle relazioni adolescenziali, che si caratterizzano per l'impiego di capacità comunicative e interattive più complesse. La modalità indiretta risulta essere più difficilmente interpretabile e comprensibile alle ragazze con ASD, che a causa di tali incomprensioni sono esposte con frequenza a fenomeni di isolamento sociale, che possono determinare lo sviluppo di disturbi d'ansia e/o depressione, disturbi alimentari e, in generale, una minore autostima (Koenig e Tsatsanis, 2005; in Rivet e Matson, 2011).

Nonostante l'occasionale efficacia di meccanismi compensativi, essi sono descritti dalle ragazze con ASD come estenuanti e dispendiosi in quanto richiedono molte risorse dal punto di vista cognitivo ed emotivo. Le ragazze, infatti, riportano che spesso si preoccupano di apparire eccessivamente strane e tali paure le portano a sviluppare sentimenti ansiosi e depressivi (Tierney, Burns e Kilbey, 2016). Queste testimonianze dirette sono di particolare importanza poiché permettono di scardinare, ancora una volta, lo stereotipo comune che vede il soggetto con disturbo dello spettro dell'autismo come una persona che non ha interesse a entrare in contatto con gli altri individui, e ci fanno riflettere sui grandi sforzi che questi bambini-adolescenti e adulti compiono al fine di entrare effettivamente in contatto con l'altro.

Anche nell'altro importante sistema diagnostico, ossia nell'ICD (dall'inglese *International Classification of Diseases*, classificazione internazionale di tutte le malattie curata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità), nella sua prossima versione, l'undicesima (che attualmente è consultabile in forma elettronica in lingua inglese), i criteri diagnostici del disturbo dello spettro dell'autismo presenteranno la variazione della manifestazione sintomatologica in linea con la nuova considerazione del disturbo, ossia per la diagnosi del disturbo dovranno essere presenti i due gruppi di sintomi, nello specifico un deficit persistente della comunicazione sociale e nell'interazione sociale e pattern di comportamento, interessi o attività ristretti, ripetitivi. Il disturbo dello spettro dell'autismo nella versione attuale dell'ICD-10 è descritto nella sezione V denominata «Disturbi psichici e comportamentali». La Classificazione ICD-10 (WHO, 2007) colloca l'autismo tra le «sindromi da alterazione globale dello sviluppo psicologico».

Criteri diagnostici e indicazioni per una loro lettura

SINPIA, Arianna Bentenuto

Nella sua quinta edizione, il *Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali* (DSM-5[®]) descrive le persone con ASD come individui che hanno la tendenza a rispondere in modo inappropriato nelle conversazioni e nelle interazioni sociali e mancano della capacità di costruire in modo efficace relazioni interpersonali rispetto alla loro età. Spesso sviluppano interessi inusuali su particolari oggetti o dettagli che assomigliano a ossessioni reali, e si impegnano in una serie di schemi rigidi, anormali, stereotipati o routine di comportamenti (APA, 2013).

Qual è la caratteristica più saliente dell'ASD?

La caratteristica più saliente dell'ASD risiede nella sua variabilità, espressa in diversi livelli, delle funzioni cognitive e traiettorie evolutive, che vanno dalla grave disabilità intellettiva all'alto funzionamento, nonché dei diversi gradi di sviluppo linguistici e psicomotori e, più in generale, delle capacità di apprendimento (Grzadzinski et al., 2013). Infatti all'interno della stessa etichetta diagnostica possiamo ritrovare profili molto eterogenei; di seguito ne riportiamo alcuni a titolo esemplificativo:

- soggetti che possiedono delle competenze linguistiche adeguate o superiori rispetto alla loro età cronologica, ma che presentano una marcata goffaggine motoria e interessi ristretti specifici legati alle scienze;

- soggetti che presentano un linguaggio minimo e un comportamento motorio caratterizzato da diverse stereotipie, con una forte reattività alle luci;
- soggetti con abilità verbali in linea con la loro età cronologica, ma con difficoltà a condividere un'attività di gioco con i pari per un periodo di tempo adeguato, e una forte selettività alimentare.

Quali sono gli elementi che definiscono il disturbo?

Esaminando i diversi esempi, è possibile individuare una caratteristica portante del disturbo: la difficoltà sociale. Un'altra caratteristica spesso ravvisabile nel quadro della sintomatologia è la manifestazione di difficoltà di comunicazione, da non ricondurre a deficit cognitivi nello strutturare o articolare il linguaggio, bensì al disturbo nell'ambito sociale. Per una diagnosi effettiva di disturbo dello spettro dell'autismo, questi tratti devono essere accompagnati da un'alterazione della sensorialità e/o da rigidità nelle azioni (interessi ristretti, stereotipie), conseguenza, secondo recenti studi, di un'alterazione a livello cerebrale delle aree frontali e prefrontali nelle persone con ASD.

Dunque, per convalidare la diagnosi, il soggetto deve presentare deficit nella comunicazione e nell'interazione sociale in molteplici contesti (criterio A, DSM-5[®]) e comportamenti, interessi o attività ristretti e ripetitivi (criterio B, DSM-5[®]).

Alcuni elementi importanti (inseriti recentemente nella nuova edizione del DSM-5[®]) sono le specifiche indicazioni che devono accompagnare la diagnosi del bambino o del ragazzo, tra cui:

- la presenza o assenza di una compromissione linguistica;
- la presenza di una compromissione intellettiva, ossia la presenza di una disabilità intellettiva associata al disturbo dello spettro dell'autismo; questa indicazione permette di definire il quadro di funzionamento cognitivo generale, ossia la presenza o assenza di ritardi dello sviluppo;
- il livello di gravità, ossia il livello di compromissione delle abilità di comunicazione sociale congiuntamente all'incidenza dei comportamenti ristretti e ripetitivi; grazie a questo quadro è possibile definire il livello di supporto che il soggetto necessita per completare le attività di vita quotidiana (APA, 2013; Barton et al., 2013).

Vediamo ora nel dettaglio i vari criteri diagnostici, fornendo alcune indicazioni utili per la loro lettura.

Criterio A. Deficit persistenti della comunicazione sociale e dell'interazione sociale in molteplici contesti

Cosa si intende per interazione e comunicazione sociale?

Quando si parla di interazione e comunicazione sociale si fa riferimento alla capacità della persona di condividere con l'altro, attraverso segnali verbali e non verbali, i propri interessi, i propri pensieri e le proprie emozioni. All'interno di questo criterio viene racchiusa una serie di comportamenti osservabili che tuttavia variano nel corso dello sviluppo della persona.

Le difficoltà nella reciprocità socio-comunicativa possono manifestarsi in una non adeguata modalità di approccio ai pari, ad esempio avvicinandosi solo per richiedere un oggetto, oppure iniziando un'interazione proponendo un'attività di proprio interesse, senza attendere la partecipazione o meno dell'altro; oppure possono esprimersi in una difficoltà nel sostenere in modo reciproco una conversazione, ossia gestire uno scambio verbale in cui non c'è la circolarità sociale prevista, ad esempio parlando solo dei propri interessi peculiari. Inoltre all'interno di questo criterio rientrano le difficoltà a cogliere i segnali sociali dell'altro, ad esempio il cambio di un'espressione facciale, nonché difficoltà nella comunicazione non verbale.

È importante sottolineare il fatto che la difficoltà socio-comunicativa nelle persone con ASD è presente nel corso di tutta la vita, ma i comportamenti con cui si esprime possono essere diversi nelle varie fasi di sviluppo.

Comportamenti atipici nel primo anno di vita

Nel corso del primo anno di vita, i comportamenti atipici che abitualmente indicano una compromissione dell'interazione e comunicazione sociale sono essenzialmente rappresentati da: sguardo sfuggente; assenza di sorriso sociale; mancanza di atteggiamenti anticipatori quando si cerca di prenderlo in braccio (tendere le braccia); atipie del dialogo tonico (difficoltà a tenerlo in braccio); inadeguatezza dell'attenzione congiunta (difficoltà a richiamare la sua attenzione su un oggetto o un evento interessante) (Mundy, 2003; Mundy, Sigman e Kasari, 1990; Tomasello, 1995); mancato uso del linguaggio verbale e «disattenzione» nei confronti del linguaggio verbale degli altri («non ci chiama per nome», «non si volta quando viene chiamato per nome», «non usa le parole per chiedere o indicare», «non sta a sentire quando gli si chiede di fare qualcosa»).

Alla base della compromissione di tali abilità si trova la difficoltà che i bambini con ASD hanno nell'acquisire i codici necessari per un'efficace comunicazione. Attuali ricerche sottolineano

Il pianto: il primo sistema comunicativo del bambino

come, già dalla nascita, il sistema comunicativo dei bambini con disturbi dello spettro dell'autismo presenti delle anomalie: infatti, se si esamina in età precoce il loro pianto (considerato il primo sistema comunicativo), è possibile individuare delle caratteristiche peculiari, ad esempio una frequenza atipica, che rende il segnale di difficile interpretazione per i genitori. Risulta importante fare una riflessione su questo aspetto, se si pensa al ruolo che il pianto ricopre nella creazione di un'interazione efficace nei primi scambi relazionali tra bambino e adulto. Infatti, il comportamento del genitore è modulato dalle richieste del bambino; tuttavia, come riporta la letteratura (Esposito et al., 2010), negli infanti rientranti nello spettro spesso il pianto risulta di difficile interpretazione.

Come si manifesta la compromissione delle abilità socio-comunicative fra il secondo e il quinto anno di vita? E negli anni successivi?

Fra il secondo e il quinto anno di vita, la compromissione dell'interazione sociale si arricchisce di comportamenti sempre più espliciti e caratteristici. Il bambino «si aggira» fra gli altri come se non esistessero; tende a isolarsi; quando viene chiamato «non risponde»; non richiede la partecipazione dell'altro alle sue attività, né lo rende partecipe di esse (richiamando, ad esempio, l'attenzione dell'altro su oggetti o eventi interessanti, ovvero portando o mostrando oggetti); utilizza l'altro in maniera strumentale per l'appagamento delle esigenze del momento (il bambino, ad esempio, senza guardarlo negli occhi gli prende il braccio e lo indirizza verso una cosa, che lui da solo non riesce a prendere). Quest'ultimo aspetto induce a tener ben presente che il rapporto interpersonale non è mai — o quasi mai — completamente assente: esso tuttavia è limitato sempre — o quasi sempre — a richiedere (qualcosa o qualche azione) e non a condividere (interessi, bisogni, emozioni; Mundy, 2003).

In epoche ancora successive (dal sesto anno di vita in poi), la compromissione dell'interazione sociale può continuare a esprimersi con i comportamenti su accennati ovvero, in relazione al conseguimento di un adattamento formale all'ambiente, può assumere forme meno esplicite. In queste ultime situazioni, tuttavia, a fronte di un apparente adeguamento alle regole sociali, persiste uno scarso investimento della relazione con mancata individuazione dell'altro come figura privilegiata per condividere esperienze, interessi e attività. Nel complesso, l'aspetto caratterizzante è rappresentato dal mancato riconoscimento dell'altro come partner conversazionale.

Gestualità comunicative

Peraltro, questo disinvestimento nel linguaggio verbale non è compensato da modalità alternative di comunicazione come gesti o mimica. Infatti, l'elemento che contraddistingue le persone con

ASD per tutto l'arco dello sviluppo (anche se con compromissioni diverse) è l'uso della gestualità comunicativa. Infatti, tra gli indicatori precoci del rischio di sviluppo del disturbo dello spettro dell'autismo ritroviamo l'assenza del gesto indicativo (*pointing*) oltre ad altri gesti come quello del saluto. Quando la persona è più grande, si osserva la mancanza della gestualità emotiva o enfatica che solitamente viene utilizzata dalle persone per sottolineare a livello sociale alcuni scambi. Gli aspetti del disturbo legati all'interazione e alla comunicazione sociale sono altamente connessi, infatti, all'assenza del gesto indicativo: esso rientra negli aspetti comunicativi ed è strettamente connesso alle abilità interattive in quanto è uno dei segnali che il bambino può usare per attirare l'attenzione dell'altro e su cui può poi fondare uno scambio interattivo.

La carenza della condivisione di attenzione nella reciprocità sociale e negli scambi intersoggettivi può essere responsabile anche di deficit linguistici, i quali non derivano esclusivamente da un aspetto cognitivo. Sono quindi di grande importanza interventi precoci che puntino sulla reciprocità, in modo che il bambino possa acquisire il linguaggio. Lavorando presto si riscontrano meno carenze linguistiche, anche se permangono le difficoltà di tipo pragmatico.

Criterio B. Pattern di comportamento, interessi o attività ristretti, ripetitivi

Vengono inclusi in questo criterio tutti quei movimenti, gesti e/o azioni che, per la loro frequenza e la scarsa aderenza al contesto, assumono la caratteristica di comportamenti atipici e bizzarri.

Il bambino con disturbi dello spettro dell'autismo può presentare interessi assorbenti e perseveranti che possono riguardare diversi aspetti della realtà: la raccolta di stimoli provenienti dal proprio corpo (ad esempio, guardarsi le mani o assumere posture bizzarre per le sensazioni che queste gli rimandano), ovvero l'osservazione di particolari oggetti ed eventi (ad esempio, oggetti che rotolano o particolari configurazioni percettive), o anche l'esecuzione di determinate attività più o meno elaborate e mentalizzate (ad esempio, mimare la scena di un film o «sapere» tutto dei dinosauri). Viene, pertanto, a configurarsi una sorta di continuum, da interessi poco elaborati ad attività molto strutturate: quello che va sottolineato è che cambiano gli interessi, ma lo stato partecipativo e la dedizione assorbente non mutano.

Quali sono gli strumenti «gold standard» per la diagnosi di ASD?

talizzazione, ragionamento pratico e coordinamento occhio-mano, cercando di suscitare specifici comportamenti interattivi.

Ci riferiamo e discutiamo principalmente i due strumenti che la letteratura definisce «gold standard» e che oramai sono o devono essere utilizzati necessariamente per fare una diagnosi: l'*Autism Diagnostic Observational Schedule-2* (ADOS-2; Lord et al., 2012, ed. it. 2013) e l'*Autism Diagnostic Interview-Revised* (ADI-R; Lord, Rutter e Le Couteur, 2003). Per gli altri strumenti utili per la diagnosi si può fare riferimento alla tabella 3.1. Sviluppati entrambi dal gruppo di lavoro guidato dalla Lord (1995), i test sono stati concepiti e costruiti come strumenti per la valutazione diagnostica; tuttavia l'utilità di questi due strumenti non si limita alla sola fase dell'inquadramento diagnostico categoriale. Essi, combinando le informazioni dell'intervista ai genitori con quelle dell'osservazione diretta, permettono di delineare sia un quadro del comportamento del soggetto, sia la storia evolutiva del soggetto e del suo disturbo. L'ampio spettro di aree di funzionamento indagate rende questi due strumenti molto utili in tutte le diverse fasi della valutazione dimensionale. Presenteremo anche le *Social Responsiveness Scales*, uno strumento sviluppato dal gruppo di Constantino (2005) di facile uso per la valutazione delle competenze sociali, in tutte le sue diverse componenti, con bambini e adolescenti con ASD.

TABELLA 3.1

**Principali strumenti di valutazione e diagnosi
(adattata da Ianes e Zappella, 2009)**

Strumento	Autori	Età	Descrizione
<i>Childhood Autism Rating Scale – Second Edition</i> (CARS2)	Schopler, Van Bourgondien, Wellman e Love, 2010 (ed. it. a cura di Militerni, Nardocci, Faggioli e Arduino, 2014)	A partire da 2 anni	Scala di valutazione che permette di identificare soggetti con disturbo dello spettro dell'autismo attraverso l'osservazione diretta del comportamento e la raccolta di informazioni da fonti multiple. È formata da 3 questionari: <i>Questionario CARS2 Versione Standard</i> (CARS2-ST), <i>Questionario CARS2 ad Alto Funzionamento</i> (CARS2-HF) e <i>Questionario per genitori o caregiver</i> (CARS2-QPC), ciascuno composto da 15 item che indagano diverse aree funzionali tra cui: relazioni interpersonali, imitazione, affettività, utilizzo del corpo, gioco e utilizzo degli oggetti, livello di adattamento, responsività agli stimoli visivi e uditivi, modalità sensoriali, paura o nervosismo, comunicazione verbale ed extra-verbale, livello di attività, funzionamento cognitivo, impressioni generali dell'esaminatore.

<i>Strumento</i>	<i>Autori</i>	<i>Età</i>	<i>Descrizione</i>
<i>Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS-2)</i>	Lord et al., 2012 (ed. it a cura di Colombi, Tancredi, Persico e Faggioli, 2013)	A partire da 2 anni (anche per bambini non verbali) fino all'età adulta	Strumento ampiamente diffuso per la diagnosi di disturbo dello spettro dell'autismo, complementare all'intervista semistrukturata per genitori (ADI-R). Si basa sull'osservazione diretta e standardizzata del bambino ed è strutturato in moduli che esplorano il comportamento sociale in contesti comunicativi naturali.
<i>Autism Diagnostic Interview – Revised (ADI-R)</i>	Lord, Rutter e Le Couteur, 2003 (ed. it. a cura di Faggioli, Saccani, Persico, Tancredi, Parrini e Iglizzi, 2005)	A partire da 2 anni	Strumento diagnostico per la valutazione del disturbo dello spettro dell'autismo, complementare all'ADOS. Consiste in un'intervista semistrukturata destinata ai genitori, basata su domande relative ai comportamenti appartenenti alla sintomatologia dello spettro dell'autismo e al tipo di gioco.
<i>Autism Behavior Checklist (ABC)</i>	Krug, Arick e Almond, 2008	A partire da 18 mesi	Scala di valutazione del comportamento che fa riferimento a 57 comportamenti «problema», divisi in 5 categorie: linguaggio, socializzazione, uso dell'oggetto, sensorialità e autonomia, in base ai quali fornisce un punteggio.
<i>Gilliam Autism Rating Scale, Third Edition (GARS-3)</i>	Gilliam, 2013	Da 3 a 22 anni	Checklist per genitori basata sui criteri diagnostici del DSM-5®, che è composta da 56 item raggruppati in 6 sottoscale: comportamenti ristretti e ripetitivi, interazione sociale, comunicazione sociale, risposte emotive, stile cognitivo e linguaggio disadattivo. La GARS-3 si è dimostrata uno strumento valido per favorire la comunicazione con i genitori proprio per la sua capacità di rappresentare, nel suo insieme di quesiti, i problemi concreti, quotidiani del bambino, facilmente riconoscibili dai familiari.
<i>Psycho-Educational Profile (PEP-R; PEP-3)</i>	Schopler, Reichler e Lansing, 1990; Schopler, Lansing, Reichler e Marcus, 2005 (ed. it. a cura di Villa e Micheli, 2006)	Dai 2 anni ai 7 anni e 6 mesi	Il PEP-3 è uno strumento che permette di ricavare indicazioni mirate all'ottenimento di un profilo di sviluppo dettagliato e alla pianificazione di un programma di intervento specifico e individualizzato. È composto dalla sezione Performance, che comprende 10 subtest: cognitivo verbale/preverbale, linguaggio espressivo, linguaggio ricettivo, motricità fine, motricità globale, imitazione visuo-motoria, espressione emotiva, reciprocità sociale, comportamenti motori caratteristici, comportamenti verbali caratteristici. Inoltre è presente un questionario per i genitori articolato nei subtest: comportamenti problema, autonomia personale, comportamento adattivo.

Strumento	Autori	Età	Descrizione
<i>Vineland Adaptive Behavior Scales – Third Edition</i> (Vineland-3)	Sparrow, Cicchetti e Saulnier, 2016	Da 0 a 90 anni	Intervista semistrutturata, ritenuta in maniera unanime la migliore scala psicometrica che valuta il livello adattivo di un individuo; la precedente versione delle Vineland (<i>Vineland Adaptive Behavior Scales – Second Edition, Survey Interview Form</i>) è stata tradotta e tarata su una popolazione italiana. È somministrata, da un operatore specificamente addestrato, alla persona che meglio conosce il soggetto. Il comportamento adattivo (CA) indagato riguarda le attività che un soggetto deve compiere quotidianamente per essere sufficientemente autonomo e per svolgere in modo adeguato i compiti conseguenti al proprio ruolo sociale, così da soddisfare le attese dell'ambiente per un individuo di pari età e contesto culturale. Il livello adattivo è definito dalle performance tipiche e non dalle abilità: le Vineland-3, dunque, misurano le prestazioni e non le competenze. Le Vineland-3 sono organizzate nei seguenti domini: comunicazione (subscale: linguaggio ricettivo, espressivo, lettura/scrittura), socializzazione (subscale: relazioni interpersonali, gioco e tempo libero, abilità di coping), abilità di vita quotidiana (abilità personali, domestiche, di comunità). Inoltre offre due domini opzionali: abilità motorie (fini e grossolane) e comportamenti disadattivi (internalizzanti ed esternalizzanti).
<i>Autism Spectrum Rating Scales</i> (ASRS)	Goldstein e Naglieri, 2009 (ed. it. a cura di Militeri, Arduino, Nardocci, Faggioli e Taddei, 2014)	Da 2 a 18 anni	Scale utili alla valutazione di caratteristiche, comportamenti e sintomi associati al disturbo dello spettro dell'autismo in bambini e adolescenti, grazie alle informazioni fornite da genitori e insegnanti. I questionari ASRS sono divisi per fasce d'età, 2-5 anni e 6-18 anni, e misurano diverse dimensioni: socializzazione, reciprocità sociale e affettiva, linguaggio atipico, stereotipie, rigidità comportamentale, sensibilità sensoriale, attenzione e autoregolazione.
<i>Checklist for Autism Spectrum Disorder</i> (CASD)	Mayes, 2012 (ed. it. a cura di Vivanti e Muratori, 2013)	Da 1 a 16 anni	È uno strumento di screening per la valutazione dei disturbi dello spettro dell'autismo in linea con i criteri diagnostici del DSM-5®. La CASD è composta da 30 sintomi raggruppati nelle seguenti 6 aree: problemi nell'interazione sociale, perseverazione, disturbi somatosensoriali, atipie della comunicazione e dello sviluppo, disturbi dell'umore, problemi di attenzione e sicurezza. Per ciascun sintomo bisogna indicare se è presente o se non è mai stato presente.

Le Linee guida dell'Istituto Superiore di Sanità per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti¹

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 sul sito dell'Angsa.

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 dell'autismo, con un'attenzione specifica al trattamento e la successiva elaborazione di Linee guida.

¹ Attualmente l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) si sta dedicando ad alcune attività istituzionali e di ricerca finalizzate a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale delle persone nello spettro dell'autismo. Tra queste troviamo l'elaborazione delle nuove Linee guida sulla diagnosi e il trattamento dei disturbi dello spettro dell'autismo rivolte sia ai bambini e agli adolescenti che agli adulti, le quali verranno pubblicate nei prossimi mesi. Da evidenziare è inoltre la promozione di attività di formazione rivolte non solo alla rete curante ma anche a quella familiare e educativa. In riferimento a quest'ultima sono stati organizzati percorsi di formazione a distanza (fruibili tramite la piattaforma SOFIA del Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca) specifici per educatori e insegnanti, curricolari e di sostegno, dei nidi e delle scuole dell'infanzia e per gli insegnanti curricolari e di sostegno di primo e secondo grado, sulle tematiche dei disturbi dello spettro dell'autismo. Un altro intervento importante dell'ISS è stato l'approvazione, a maggio 2018, del documento «Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico», che Regioni e Province autonome sono state chiamate a recepire con l'obiettivo di mettere in atto un piano operativo da trasmettere al Ministero della Salute. Infine per favorire diagnosi e interventi sempre più precoci sono state istituite reti di coordinamento regionale tra pediatri di base, servizi educativi dell'infanzia e unità di neuropsichiatria infantile ed è stato definito un protocollo di riconoscimento/valutazione di anomalie comportamentali precoci nella popolazione generale e ad alto rischio. Per maggiori approfondimenti sulle attività dell'ISS è possibile consultare il sito dell'Osservatorio Nazionale Autismo: <https://www.osservatorionazionaleautismo.it/> (consultato il 4 febbraio 2021) [ndr].

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

Importanza
dell'evidence based

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).

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 disturbi del neurosviluppo, 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 accompagna 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 la priorità di una serie di interventi di sviluppo di competenze e di sostituzione positiva di comportamenti problema attraverso una metodologia sostanzialmente abilitativa e psicoeducativa. Non si parla più di psicoterapie. Si parla invece di facilitare in maniera strutturata e sistematica lo sviluppo di una serie di competenze che aiutino il soggetto a migliorare il più possibile il suo adattamento all'ambiente, attraverso l'apprendimento e l'uso spontaneo di una serie di attività personali e l'esercizio relativo al maggior numero possibile di partecipazioni a ruoli sociali integrati e normali. Sempre di più si vanno strutturando una serie di «consensi» su alcuni punti strutturanti di una generale metodologia psicoeducativa, al cui interno si trovano «metodi» e approcci specifici (si veda la tabella 4.1).

TABELLA 4.1

Caratteristiche degli interventi psicoeducativi

Si articolano sulle conoscenze e le evidenze finora disponibili sulle peculiari caratteristiche di funzionamento (cognitivo, interpersonale, comunicativo, emotivo, sensoriale, ecc.) del soggetto con disturbi dello spettro dell'autismo. Ciò significa, ad esempio, dover adattare alcuni approcci all'insegnamento scolastico, privilegiando modalità visive rispetto a modalità verbali di trasmissione delle informazioni.

Vengono scelti sulla base dell'evidenza di dati di efficacia ed efficienza riportati da studi internazionali accreditati e ora anche da riviste nazionali specifiche.

Sono scelti con cura rispetto alle caratteristiche del soggetto, alla sua età, agli obiettivi e alle varie caratteristiche dei contesti di vita e di relazione. Nessuno pensa più che esista un singolo intervento per tutti i soggetti con autismo: la parola d'ordine è individualizzare.

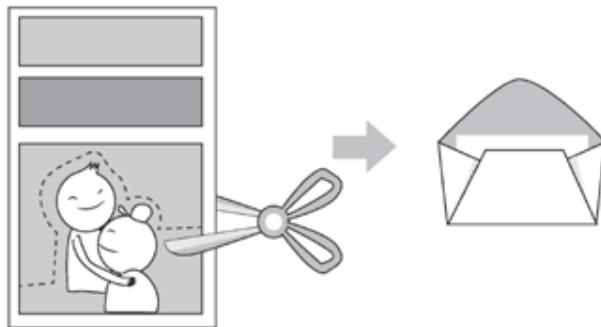


Scheda 6.1

SESSIONE 1 – Introduzione al programma: analizziamo i sentimenti di affetto

7 Esercizio: raccogli immagini di persone che esprimono affetto

Trova, ritaglia e conserva fotografie o disegni di persone della tua età che esprimono apprezzamento o amore verso qualcuno. Puoi trovarle su riviste, tra le immagini di clip-art nel tuo computer o su Internet. Dovrai raccogliere da 10 a 20 immagini. Poi mettile in una busta grande, per portarle con te alla prossima sessione.



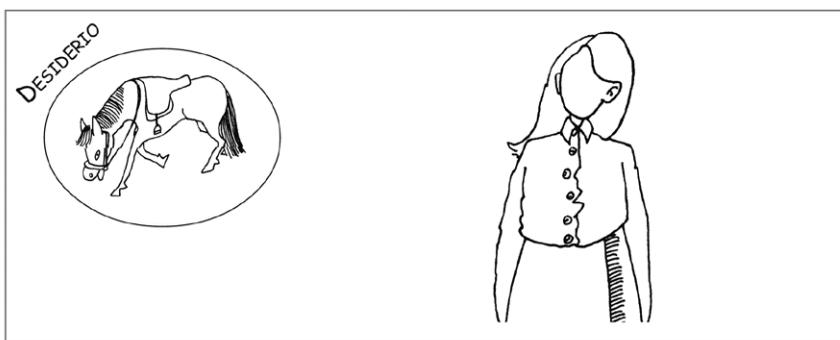
Tratta da T. Attwood e M. Garnett, *Emozioni e sindrome di Asperger*, Trento, Erickson, 2014, p. 64.

Scheda 6.2

Questa è Gianna. Questa figura ci dice che cosa vuole fare Gianna.

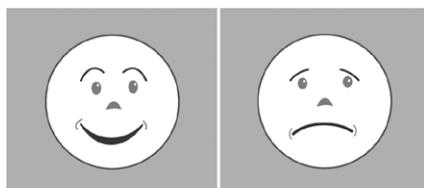
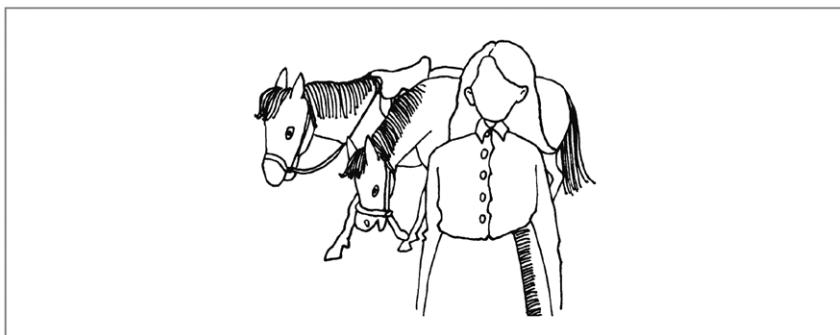
Desiderio 9A

Gianna vuole andare a cavallo.



Conclusione 9A

La mamma di Gianna la porta alla scuola di equitazione.



Scheda 6.3

Scheda 1 Far finta



Questa sezione comprende tre scenette di complessità crescente. La più elementare è *Mela*, in quanto la similitudine tra la mela e la palla è del tutto esplicita. In *Macchinina* il paragone è sottinteso, in quanto l'oggetto reale non viene nominato. La storia *Ferro da stiro* è più difficile, perché la similitudine tra pacco di riso e ferro da stiro è fisicamente meno evidente; inoltre, non vengono menzionati né l'oggetto reale né quello immaginario: la finzione, espressa attraverso l'azione, deve essere inferita dal contesto.

Livello di difficoltà

Facile

Storie

- *Mela*
- *Macchinina*
- *Ferro da stiro*

Obiettivi

Discriminare fra un'azione eseguita sul serio e una effettuata per gioco, per scherzo o per simulazione.

Saper fare esempi di situazioni simili.

Saper spiegare questo concetto.

Suggerimenti di lettura

Ai bambini più abili si può chiedere di leggere autonomamente, sollecitando l'uso dell'intonazione appropriata alla situazione. Se si lavora in piccolo gruppo si può organizzare una piccola «recita».

In alternativa, o successivamente, si può proporre l'ascolto dell'audio preparato dalle autrici.

Errori più probabili: il concetto di far finta viene scambiato con la bugia o con il commettere un errore (ad esempio: «È sbagliato, non si può stirare con una scatola»).

Scheda 6.3 (continua)

Mela (Far finta)

IL CONIGLIETTO E LA CONIGLIETTA SONO IN CUCINA.
IL CONIGLIETTO PRENDE UNA MELA E LA TIRA ALLA CONIGLIETTA
DICENDO: «PRENDI! QUESTA MELA È UNA PALLA!».



È VERO CHE LA MELA È UNA PALLA?

.....

PERCHÉ IL CONIGLIETTO DICE COSÌ?

.....

.....

vono compiere? In ogni processo di apprendimento, non possiamo iniziare a insegnare partendo dall'ultima fase: è necessario che siano comprese, integrate e applicate anche tutte le fasi precedenti.

Testimonianze della vita autistica

Temple Grandin

Io penso in immagini: Temple Grandin

Io penso in immagini. Le parole sono come una seconda lingua per me. Io traduco le parole, sia pronunciate sia scritte, in filmati a colori, completi di suono, che scorrono come una videocassetta nella mia mente. Quando qualcuno mi parla, traduco immediatamente le sue parole in immagini. Le persone che pensano su base linguistica spesso trovano difficile capire questo fenomeno, ma nel mio lavoro di progettista di attrezzature per l'industria dell'allevamento, il pensiero visivo è un vantaggio enorme.

Pensiero visivo

Il pensiero visivo mi ha permesso di costruire interi sistemi nella mia immaginazione. Nel corso della mia carriera ho progettato ogni genere di attrezzatura, dai recinti per gestire il bestiame negli allevamenti fino ai sistemi per trattare bovini e suini durante le procedure veterinarie e la macellazione. Ho lavorato per molte delle principali aziende di allevamento. Infatti, un terzo dei bovini e dei suini negli Stati Uniti passa attraverso strutture che ho progettato io. Alcune delle persone per le quali ho lavorato non sanno nemmeno che le loro strutture sono state progettate da una persona con autismo. La mia capacità di pensare visivamente è per me molto preziosa e non vorrei mai perderla.

Abilità visuospatiali

Uno dei più grandi misteri dell'autismo è la straordinaria capacità della maggior parte delle persone con autismo di eccellere nelle abilità visuospatiali, fornendo invece prestazioni estremamente scadenti nelle abilità verbali. Quando ero bambina, e poi anche da adolescente, credevo che tutti pensassero in immagini. Non avevo idea del fatto che i miei processi di pensiero fossero diversi. Infatti, non mi resi conto pienamente dell'entità di queste differenze fino a poco tempo fa. Alle conferenze e al lavoro, iniziai a fare alle altre persone domande molto specifiche su come accedevano alle informazioni nella loro memoria. Dalle loro risposte appresi che le mie abilità di visualizzazione sono di gran lunga superiori a quelle della maggior parte delle persone.

Attribuisco alle mie capacità di visualizzazione il merito di avermi aiutata a capire gli animali con i quali lavoro. All'inizio

della mia carriera usavo una macchina fotografica per aiutarmi ad acquisire il punto di vista degli animali mentre attraversavano uno stretto passaggio per il trattamento veterinario. Mi inginocchiavo e scattavo le fotografie attraverso il passaggio posizionando la macchina all'altezza degli occhi di una mucca. Utilizzando le fotografie, ero in grado di individuare cosa spaventava il bestiame, come le ombre o i punti di luce solare intensa. All'epoca usavo pellicola per fotografie in bianco e nero, perché vent'anni fa gli scienziati ritenevano che i bovini non distinguessero i colori. Oggi, la ricerca ha dimostrato che i bovini vedono i colori; in ogni caso, le fotografie mi diedero l'eccezionale vantaggio di osservare il mondo attraverso il punto di vista di una mucca, aiutandomi a capire perché gli animali si rifiutassero di entrare in un passaggio e si infilassero invece volentieri in un altro.

Tutte le soluzioni che ho trovato a problemi di progettazione sono scaturite dalla mia capacità di visualizzare e di vedere il mondo in immagini. Cominciai a progettare oggetti già da bambina, quando ero costantemente impegnata a sperimentare nuovi modelli di aquilone e di aeroplanini. Alle scuole elementari realizzai un elicottero utilizzando i pezzi di un aeroplano di balsa rotto. Quando azionai l'elica, l'elicottero schizzò in alto verticalmente a un'altezza di circa trenta metri. Facevo anche aquiloni di carta a forma di uccelli, che facevo volare attaccandoli dietro la bicicletta. Gli aquiloni erano ritagliati da un unico pezzo di carta spessa e li facevo volare con un filo. Sperimentai diversi modi di piegare le ali per migliorare la prestazione di volo. Piegando le punte delle ali, l'aquilone volava più in alto. Trent'anni dopo, questo stesso accorgimento fece la sua comparsa sugli aeroplani commerciali.

Adesso, nel mio lavoro, prima di accingermi a una qualsiasi costruzione, collaudo l'attrezzatura nella mia immaginazione. Visualizzo i sistemi che progetto mentre vengono utilizzati in ogni possibile situazione, con animali di tipo e dimensioni diverse e in differenti condizioni atmosferiche. Facendo questo posso correggere gli errori prima che il sistema venga effettivamente costruito. Oggi tutti sono entusiasti dei nuovi sistemi di realtà virtuale, con i quali l'utilizzatore indossa occhiali speciali e viene completamente immerso nell'azione dei videogiochi. Per me, questi sistemi sono rudimentali animazioni. La mia immaginazione funziona come i programmi grafici del computer che hanno creato i dinosauri animati di Jurassic Park. Nella mia immaginazione, quando faccio una simulazione dell'uso di un'attrezzatura o lavoro su un problema di

progettazione, è come se li vedessi su una videocassetta nella mia mente. Posso osservare da ogni punto di vista, ponendomi sopra o sotto l'attrezzatura e facendola contemporaneamente ruotare. Non ho bisogno di un sofisticato programma di grafica che produca simulazioni tridimensionali del progetto. Posso fare tutto questo meglio e più rapidamente nella mia testa.

Creo continuamente nuove immagini prendendo tante piccole parti di immagini che ho nella mia videoteca mentale e mettendole insieme.

La testimonianza di Pietro¹

Enrico Valtellina

Sono un uomo di 37 anni, ho ricevuto la diagnosi di sindrome di Asperger solo due anni fa e ho dovuto affrontare le difficoltà della mia vita da solo, perché ai miei tempi la sindrome non era nota e l'autismo non era conosciuto nel modo corretto.

Questa mia breve esposizione ha lo scopo di far comprendere alcune delle difficoltà che ho dovuto affrontare da solo mentre studiavo al liceo e all'università, senza descrivere né la mia infanzia né il periodo post-universitario. Spiego solo brevemente che durante l'asilo non interagivo né con la maestra né con i bambini né ho mai parlato con loro; ciò è continuato in parte durante la scuola elementare, quando ricordo che la maestra mi teneva in piedi sulla porta della classe finché non dicevo «buongiorno!», ma non dicendolo mi faceva entrare solo dopo parecchi minuti. Poi gradualmente ho cominciato a interagire e a parlare con la maestra e con i compagni, anche se non studiavo; in seconda elementare ho rischiato la bocciatura, dalla terza ho cominciato a studiare, soprattutto le materie scientifiche, diventando il primo della classe nella scuola media, dove però l'esperienza è stata traumatica perché ho avuto i peggiori problemi nella relazione con i compagni, con episodi di bullismo.

Per mia fortuna sono nella parte alta dello spettro dell'autismo e le mie risorse intellettuali mi hanno consentito di compensare una buona parte dei miei limiti, seppure con tantissima fatica e tempo.

Le maggiori difficoltà non erano nello studio, perché riuscivo a studiare, soprattutto le materie scientifiche, per le quali nutrivo passione, ma le difficoltà erano nelle relazioni con i miei compagni: in pratica erano gli altri a cercarmi per fare i compiti, dato che ero

¹ Il contributo è stato scritto da Pietro C., Vicepresidente del Gruppo Asperger onlus e Consigliere di Amministrazione di Autism-Europe come self-advocate.

CAPITOLO 8

SINDROME DI ASPERGER, AUTISMO AD ALTO FUNZIONAMENTO E TALENTO¹

A proposito di treni e locomotive

Tony Attwood

Quando arrivò il postino per recapitare la posta al numero 20, la bambina gli andò incontro lungo il vialetto. La famiglia si era appena trasferita e il postino voleva conoscere i nomi e la provenienza dei nuovi inquilini. Prima che potesse salutare, la bambina disse: «Ti piacciono i Deltic?». Non riuscendo a capire a che cosa si riferisse una simile domanda, il postino si chiese se un Deltic fosse una nuova marca di cioccolata o un personaggio di qualche programma televisivo. Prima che potesse rispondere, lei disse: «Sono i treni diesel più potenti. Quello delle due e trenta proveniente da King's Cross è un Deltic, ho 27 fotografie di Deltic». Il postino fu sollevato nell'apprendere il tema della conversazione, ma cosa c'entrasse questo argomento a quell'ora della giornata non gli era del tutto chiaro. La bambina per conto suo si lanciò in una descrizione dettagliata delle qualità di questa misteriosa locomotiva. Non era evidentemente interessata a cosa pensava lui di questi treni e sembrava ignara dei discreti segnali che le stava mandando per dirle che doveva continuare il suo giro. Alla fine si trovò a dover essere piuttosto brusco, interruppe il suo monologo con un improvviso «Arrivederci» e fuggì via. Era stupito che questa bambina così eccentrica sapesse così tante cose sui treni, e se ne andò pensando: «Ma perché pensava che io fossi interessato ai treni? Mi guardava appena, e continuava a interrompermi. Non riesce a parlare di nient'altro? Sembrava un'enciclopedia ambulante».

¹ Secondo gli attuali criteri diagnostici del DSM-5[®], le persone che precedentemente hanno ricevuto diagnosi di Sindrome di Asperger e coloro che venivano considerati ad alto funzionamento rientrano nel disturbo dello spettro dell'autismo con necessità di supporto (livello 1). Nonostante ciò, si è ritenuto opportuno mantenere il capitolo per chi avesse una diagnosi pregressa o comunque caratteristiche di funzionamento riconducibili a tali condizioni [ndr].

La sindrome di Asperger

Roberto Keller

Sindrome di Asperger
e novità del DSM-5®

Nell'ultima versione del *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali DSM-5*® (APA, 2013) la sindrome di Asperger (SA) è stata esclusa come categoria diagnostica specifica, rientrando a far parte del disturbo dello spettro dell'autismo di livello 1 (con una minore necessità di supporto). Può comunque essere utile, nella pratica sia clinica che educativa, tenere a mente le caratteristiche distintive della sindrome di Asperger e specificarla in questo modo nelle diagnosi: «disturbo dello spettro dell'autismo di livello 1 secondo il DSM-5® (sindrome di Asperger secondo il DSM-IV-TR)». Ciò per evitare, come spesso è successo in passato, che tra gli ASD la SA non venga riconosciuta oppure venga scambiata per altre diagnosi come la schizofrenia, il disturbo evitante, il disturbo schizotipico, il disturbo schizoide, la fobia sociale, ecc.

A tal proposito ci si è chiesti il motivo di questa misdiagnosi in passato.

In primo luogo Leo Kanner (1943), lavorando a Baltimora, è riuscito a diffondere i suoi lavori nella cultura scientifica internazionale, al contrario di Hans Asperger che, trovandosi nel contesto viennese durante la fine della seconda guerra mondiale, ha incontrato una maggiore resistenza verso l'attività scientifica del mondo germanico e la diffusione del suo lavoro è risultata molto più difficoltosa. Di conseguenza la sindrome di Asperger è stata a lungo ignorata tra gli specialisti fino a che Lorna Wing ha deciso di riprendere e diffondere i lavori di Asperger. Perciò la mancanza nella cultura psichiatrica e psicologica di questa categoria diagnostica spiega le numerose misdiagnosi di pazienti con SA, riscontrate soprattutto in età adulta.

Un funzionamento
mentale atipico

Un altro aspetto da considerare è che per alcune persone, piuttosto che parlare di disturbo inteso come evento patologico, sarebbe meglio pensare a un funzionamento mentale atipico (inteso come personalità Asperger) diverso da quello delle persone neurotipiche. Infatti è importante sottolineare che spesso è l'interazione tra la persona con disturbo dello spettro dell'autismo e l'ambiente a creare una serie di problematiche, legate sia alla difficoltà della persona con ASD a rapportarsi con l'ambiente sociale, sia dell'ambiente neurotipico a relazionarsi con la persona con ASD nella maniera adeguata, tenendo conto delle sue caratteristiche sensoriali, percettive e di comunicazione.

Va evidenziato poi che per la sindrome di Asperger si sta andando da un periodo di mancata diagnosi e diagnosi non corrette