
Valutazione, intervento e ricerca nell'autismo

**Umbrella Behavioural Model:
un approccio evidence-based
multidimensionale**

Leonardo Fava e Kristin Strauss

**GUIDE
NEUROSVILUPPO**



Erickson

IL LIBRO

VALUTAZIONE, INTERVENTO E RICERCA NELL'AUTISMO

I disturbi dello spettro dell'autismo non sono catalogabili in maniera precisa e schematica, proprio perché legati a una serie innumerevole di fattori genetici, biologici e ambientali. Il modo migliore per intervenire è studiare in maniera molto approfondita il bambino nella sua quotidianità, in stretta collaborazione con i genitori e le figure di riferimento che lo seguono nel contesto scolastico, per disegnare un intervento che sia completo e il più possibile specifico, fondato scientificamente e orientato al paziente.

L'Umbrella Behavioural Model è un modello di intervento multidimensionale, che integra, da approcci differenti, procedure consolidate dalla ricerca scientifica, inserendo strategie per personalizzare il trattamento e coinvolgere, formare e sostenere i genitori.

Contiene check-list per l'osservazione, schede per il monitoraggio, la strutturazione degli interventi e la valutazione, così come schemi sintetici che illustrano procedure, tecniche e flow-chart decisionali.

GLI AUTORI



LEONARDO FAVA

PhD, specializzato in psicoterapia cognitivo comportamentale, direttore clinico della struttura UmbrellAutismo e docente in master universitari sull'autismo.



KRISTIN STRAUSS

MSc, specializzata in psicologia della riabilitazione e in Analisi Applicata del Comportamento, vicepresidente dell'Associazione Umbrella Onlus per la ricerca e il trattamento dell'autismo.

Esempio di check-list (Check-list per l'affidabilità nell'implementazione DTT-IT)

Scheda per il parent training (Analisi ABC dei comportamenti)

€ 27,50



9 1788859110258321

www.erickson.it

Indice

<i>Introduzione</i>	9
CAPITOLO 1	
Basi teoriche e principi di apprendimento del modello UBM	15
CAPITOLO 2	
Dati evidence-based a supporto del modello UBM	71
CAPITOLO 3	
Il ruolo della Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF-CY) nella presa in carico globale del soggetto con disturbi dello spettro dell'autismo (ASD)	93
CAPITOLO 4	
L'Umbrella Behavioural Model	119
CAPITOLO 5	
Intervento multidimensionale individualizzato in età prescolare (2-6 anni)	271
CAPITOLO 6	
Intervento multidimensionale individualizzato in età scolare (6-12 anni)	321
CAPITOLO 7	
Parent training nel modello UBM	381
CAPITOLO 8	
Fare network con le scuole	431
CAPITOLO 9	
Conclusioni e prospettive di sviluppo	453
<i>Glossario</i>	463
<i>Bibliografia</i>	481

Introduzione

Un modello ideale di trattamento di un determinato disturbo dovrebbe prendere in considerazione, in primo luogo, le più recenti evidenze scientifiche riguardanti la sua eziologia e i fattori predisponenti, precipitanti e di mantenimento correlati. Da tali considerazioni si dovrebbe partire per ideare un piano di trattamento che sia in grado di rispondere nella maniera più funzionale e adeguata, garantendo un giusto rapporto fra rischi e benefici, e la valutazione della sua efficacia e dei relativi rischi e benefici dovrebbe essere il risultato di un monitoraggio scientifico costante nel tempo.

Questo processo dovrebbe essere applicato alla selezione, alla ricerca e alla somministrazione di un trattamento per qualsiasi disturbo, compresi i Disturbi dello Spettro dell'Autismo (ASD). Tuttavia, quando le cause, quindi l'eziologia, ma anche i fattori correlati a un determinato disturbo non sono chiari, o meglio ancora sono molteplici, la pianificazione del trattamento si fa più ardua, come nel caso dell'autismo.

A questo punto, si potrebbero percorrere fondamentalmente due strade: ci si potrebbe affidare a un approccio monodisciplinare, cioè affrontare il disturbo seguendo le strategie impiegate da un'unica teoria specifica, oppure si potrebbe seguire un approccio multidisciplinare, che si basa su diverse teorie e applica differenti strategie.

Noi, in qualità di specialisti nel trattamento e nella ricerca clinica sull'ASD, abbiamo cercato negli anni di costruire a poco a poco un modello di trattamento

multidisciplinare e multidimensionale, che tenga conto di tutte le molteplici sfumature di tali disturbi del neurosviluppo, caratterizzati da sintomi con un'ampia variabilità, in termini sia di gravità, sia di manifestazione; ma anche prendendo in considerazione elementi che fanno parte della vita quotidiana del bambino, fuori dalla terapia, in primo luogo la scuola e la famiglia.

L'elevata variabilità dei sintomi associabili al disturbo dello spettro dell'autismo ha fatto diffondere nel linguaggio comune dei professionisti, ma non solo, il termine «ombrella» (ombrello), generalmente affiancato al concetto di diagnosi stessa. Tale termine fa in realtà riferimento alle indicazioni riportate nell'ultima edizione del *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali* (DSM-5; APA, 2014). Infatti, a cavallo fra il DSM-IV e il DSM-5 sono state apportate importanti modifiche nelle categorie diagnostiche, facendo confluire una serie molto ampia di sintomi sotto lo stesso «ombrello» dei Disturbi dello spettro dell'autismo.

Tale cambiamento teorico nella definizione ha implicato anche delle modifiche rispetto al trattamento di tali disturbi, che coinvolge l'osservazione delle varie dimensioni dell'autismo durante lo sviluppo e rispecchia una multidimensionalità e multidisciplinarietà che chi si occupa di autismo o in maniera più ampia dei disordini del neurosviluppo conosce e generalmente sposa.

Infatti, la maggior parte dei lettori, se non tutti, probabilmente penserà che sia pressoché scontato affidarsi a un approccio multidisciplinare, e questo è senza dubbio vero, ma non è così semplice come potrebbe sembrare. Prima di tutto, per ottenere in questi casi il massimo dell'efficacia dal trattamento, si dovrebbe cercare di rispondere a tutte le potenziali concause che hanno determinato il disturbo, ma questo non è quasi mai misurabile e tangibile. Infatti non è possibile accertare quanto un fattore abbia inciso, o incida, rispetto a un altro. Inoltre, sappiamo che esistono numerose teorie sulla causa di tali disturbi, alcune più accreditate, altre meno, ognuna delle quali però ha cercato di far emergere un fattore, o una selezione di fattori, come cause predisponenti o scatenanti. A queste ipotesi, purtroppo, si associano a loro volta anche innumerevoli fake news.

L'unico modo per contenere e selezionare questa miriade di informazioni, più o meno verificate, che negli anni gli interessati all'argomento hanno studiato, letto, sentito dire e — perché no — supposto sul disturbo dello spettro dell'autismo, è senza dubbio l'affidarsi alle evidenze scientifiche. Questo è quello che noi abbiamo fatto e continueremo a fare, perché solo facendo riferimento a ciò che è stato già verificato, testato e provato tramite il metodo scientifico si potrà iniziare a percorrere la giusta direzione.

Posta questa premessa, ci riteniamo degli specialisti nel campo dei disturbi dello spettro dell'autismo e proprio per questo siamo coscienti delle difficoltà

che si incontrano quando ci si avvicina ad essi nell'ottica del trattamento o della presa in carico in maniera più generale. Quello che noi consigliamo è di tenere sempre a mente che «per definizione» questi disturbi non sono catalogabili in maniera precisa e schematica, proprio perché legati a una serie innumerevole di fattori, sia genetici, sia biologici, sia ambientali, e questo a volte rende necessario uno sguardo dall'alto, che sorvoli il tecnicismo eccessivo, che rischia di far passare in secondo piano le reali necessità del bambino o del paziente nella sua individualità. Consci del fatto che non esiste una «cura» per questi disturbi, il modo migliore per intervenire è studiare in maniera molto approfondita il bambino nella sua quotidianità per disegnare un intervento che sia completo e il più possibile specifico e *patient-oriented*.

Il nostro modello di trattamento, l'Umbrella Behavioural Model, rispecchia questo tipo di approccio e abbiamo pensato di realizzare questo manuale con l'obiettivo primario di descrivere tale modello di trattamento dei disturbi dello spettro dell'autismo, che si basa sulle evidenze scientifiche (*evidence-based*) e abbraccia un approccio bio-psico-sociale alla disabilità, augurandoci che diventi un buon riferimento fra i manuali dei modelli di terapia cognitivo-comportamentale sul territorio nazionale.

In accordo con l'aspetto multidimensionale e multidisciplinare che caratterizza il nostro approccio, il volume è stato pensato per un pubblico di professionisti (ma non solo) provenienti da diversi ambiti e con un livello di formazione medio-alto (come, ad esempio, psicologi, educatori, logopedisti, specialisti della neuropsicomotricità, terapisti), ma anche insegnanti, studenti e genitori di bambini a sviluppo atipico. Ci rivolgiamo quindi a un numero di lettori molto ampio, che abbia già una buona conoscenza del disturbo dello spettro dell'autismo e dei principi da cui deriva il nostro approccio di trattamento.

Al fine di rispondere alle specifiche necessità o interessi dei nostri potenziali lettori, abbiamo strutturato il testo in maniera il più possibile semplice e lineare. Ad esempio, insegnanti e genitori potrebbero focalizzarsi solo sui capitoli dedicati alle loro figure e al loro ruolo all'interno del modello Umbrella; gli specialisti del trattamento cognitivo-comportamentale potrebbero concentrarsi in maniera specifica sui capitoli dedicati alla descrizione dell'applicazione del nostro modello con bambini di età prescolare e scolare; gli studenti in formazione potrebbero trovare interessanti i primi tre capitoli dedicati alla parte teorica e di revisione della letteratura scientifica; i logopedisti potrebbero approfondire lo studio delle tecniche che impieghiamo con bambini non verbali. I lettori potranno quindi approfondire tramite il nostro manuale le loro conoscenze, da un punto di vista sia teorico, sia pratico, potendo attingere dalle sezioni che maggiormente gli interessano o competono in termini professionali.

Con questa breve premessa abbiamo voluto chiarire da dove siamo partiti per sviluppare il nostro modello, che descriveremo in maniera dettagliata nei capitoli del manuale. Presentiamo ora l'articolazione del volume, pensata come una sorta di guida introduttiva per accompagnare gli interessati alla lettura del testo.

Guida alla lettura

Nel primo capitolo (*Basi teoriche e principi di apprendimento del modello UBM*) troverai una panoramica sui principi su cui si fonda il nostro modello di trattamento Umbrella. Pensiamo sia fondamentale che prima di «mettere le mani in pasta» si debba avere un'infarinatura su quali siano le nostre basi teoriche e su cosa intendiamo per intervento *evidence-based*, termine che troverai ripetuto più volte nel testo. Leggendo il primo capitolo, potrai approfondire alcune teorie e tecniche che probabilmente già conosci e allo stesso tempo avrai la possibilità di scoprirne di nuove. In particolare, troverai una prima parte dedicata ai principi teorici, partendo da un accenno all'Applied Behavior Analysis (ABA), passando per l'insegnamento del comportamento verbale (ABA-VB) e il *Pivotal Response Training*, fino alla descrizione degli interventi naturalistici. Troverai enunciati i dieci principi del nostro modello di trattamento psicoeducativo, molto improntato sulla generalizzazione delle competenze acquisite, quindi anche sulla naturalizzazione.

Potremmo definire il secondo capitolo (*Dati evidence-based a supporto del modello UBM*) come la descrizione della «storia» del modello. In questo capitolo potrai trovare un approfondimento sull'evoluzione del modello Umbrella nella sua principale applicazione: gli interventi EIBI (*Early Intensive Behavioral Intervention*), cioè gli interventi precoci e principalmente rivolti a bambini di età prescolare e scolare. Abbiamo quindi ripercorso gli studi effettuati negli anni, tutti pubblicati su riviste scientifiche dopo *peer-review* e indicizzati su «PubMed». Qui conoscerai le basi da cui siamo partiti — cioè quello che si sapeva «prima di noi» — e troverai cosa abbiamo aggiunto negli anni e perché. In questo capitolo sentirai ancora parlare di evidenze scientifiche e dell'importanza del monitoraggio scientifico, non solo in termini di studio di quello che è stato, ma anche in termini di raccolta e analisi dei dati durante la pratica clinica quotidiana.

Mentre i primi due capitoli sono principalmente focalizzati sul descrivere teoricamente cosa intendiamo per interventi *evidence-based*, il terzo capitolo descrive l'approccio *bio-psico-sociale*, un altro concetto cardine del nostro

modello di trattamento. In questo capitolo (*Il ruolo della Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute – ICF-CY nella presa in carico globale del soggetto con disturbi dello spettro dell'autismo – ASD*), potrai soffermarti sugli accenni storici di tale approccio multidimensionale e omnicomprensivo, fino ad arrivare alla descrizione della Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF), strumento che ha rivoluzionato la valutazione della disabilità, nella sua ottica di funzionamento, e che noi applichiamo in tutte le fasi che riguardano la presa in carico del bambino, facendo in particolare riferimento all'ICF-CY, dedicato alla disabilità e alla salute dei bambini e degli adolescenti. L'ultima parte del capitolo è dedicata alla presentazione di strumenti comunemente impiegati nell'ambito del disturbo dello spettro dell'autismo che derivano dall'ICF, come la *Matrix of Assessment of Activities and Participation* (MAAP) e l'ICF-PEI, dove PEI sta per Piano Educativo Individualizzato, l'uno principalmente adatto all'ambiente clinico e l'altro all'ambiente scolastico.

Il quarto capitolo (*L'Umbrella Behavioural Model*) è dedicato alla descrizione dei capisaldi e delle procedure trasversali del modello Umbrella, che sono comuni alle diverse fasce d'età. Questo è il primo capitolo dedicato alla descrizione dettagliata del modello e illustra in cosa consiste concretamente la presa in carico del bambino presso i nostri centri e come viene svolto il trattamento. Oltre a una descrizione teorica dei principi e dei capisaldi del modello (con box che sintetizzano e illustrano le metodologie presentate), troverai una raccolta di schede che comunemente utilizziamo, che fanno capire anche in maniera pratica come vengono raccolti i dati.

Con i capitoli 5 e 6 (*Intervento multidimensionale individualizzato in età prescolare – 2-6 anni* e *Intervento multidimensionale individualizzato in età scolare – 6-12 anni*) entriamo ancora di più del modello. Il capitolo 5 ne descrive l'applicazione con bambini di età prescolare e il capitolo 6 l'applicazione con bambini in età scolare. Troverai una descrizione dettagliata delle fasi del trattamento *step by step*, da cosa si parte, a cosa si mira, quali sono le variabili prese in considerazione durante l'intervento e come vengono affrontati gli obiettivi degli interventi, che dovranno seguire anche le fasi del normale sviluppo del bambino, che varia quindi fra età prescolare ed età scolare. Inoltre, all'interno di ogni capitolo potrai trovare schede operative ed esempi di prese dati impiegate per la relativa raccolta e monitoraggio presso i nostri centri.

Il settimo capitolo (*Parent training nel modello UBM*) è dedicato al lavoro con i genitori, riportando in maniera sia teorica che pratica in cosa consiste il coinvolgimento genitoriale nel nostro modello, traducibile concretamente nei percorsi di *parent training*. Questo capitolo è a noi particolarmente caro,

perché crediamo che la figura del genitore, o più in generale chi si prende cura del bambino (tutore, ecc.), debba essere formata alla sua gestione in tutti i contesti fuori dal centro di terapia. «Formare» non vuol dire soltanto fornire formazione teorica su cosa sono i disturbi legati alla diagnosi di autismo, ma anche offrire lezioni pratiche sul modello di trattamento e creare occasioni di confronto diretto non solo con gli specialisti, ma anche con gli altri genitori. Questo ha una doppia valenza; infatti non solo il bambino, avendo accanto a sé un genitore formato, potrà continuare a «esercitarsi» e quindi a generalizzare le abilità acquisite anche nei contesti di vita quotidiana, ma gli stessi genitori, superando qualche ostacolo iniziale, potranno gestire meglio il loro bambino e conseguentemente risentire meno dello stress potenziando l'autoefficacia genitoriale. Anche in questo capitolo troverai delle schede pratiche, riguardanti sia le metodologie impiegate, sia il monitoraggio dei risultati ottenuti.

Il capitolo 8 (*Fare network con le scuole*) è la sezione dedicata alla scuola. Abbiamo pensato questo capitolo sia per i professionisti che lavorano con le scuole, sia per quelli che lavorano nelle scuole, presentando le potenzialità, le criticità e le risorse dell'ambiente scolastico, il tutto redatto nell'ottica di stretta collaborazione con il centro di terapia e la famiglia del bambino. In questo capitolo potrai trovare diversi spunti, non solo teorici, ma anche operativi, su come interfacciarti con un bambino con tali disturbi in ambiente scolastico e strutturare un percorso educativo tenendo anche conto dei suoi obiettivi terapeutici e delle difficoltà che spesso, anche se con gravità e manifestazioni diverse, i bambini con tali disturbi presentano.

Infine, nel capitolo 9 (*Conclusioni e prospettive di sviluppo*) viene presentato un commento finale al manuale e ai principi che guidano il modello. Inoltre vengono delineate le nostre prospettive di sviluppo, i nostri obiettivi futuri in termini di evoluzione del modello e le sue potenziali applicazioni ulteriori, ad esempio con altre fasce di età, come quella adolescenziale (13-20 anni).

A conclusione del libro proponiamo un *Glossario*, utile per chiarire i termini tecnici utilizzati nel volume.

Basi teoriche e principi di apprendimento del modello UBM¹

Breve introduzione sulle basi teoriche integrate nell'Umbrella Behavioural Model (UBM)

Gli interventi che impiegano l'approccio evidence-based (interventi basati su evidenze scientifiche) hanno modificato gli standard professionali in tutti i sottocampi specifici della psicologia clinica e discipline correlate (ad esempio, psicoeducative e sociali), compreso il campo del disturbo dello spettro dell'autismo.

Prima del XXI secolo, l'identificazione degli interventi evidence-based per le persone con disturbi dello spettro dell'autismo (ASD) era realizzata principalmente attraverso *review* narrative condotte da gruppi di ricercatori, professionisti o organizzazioni (Wong et al., 2015).

Negli ultimi trent'anni, la ricerca sugli interventi evidence-based si è notevolmente sviluppata, portando all'elaborazione di linee guida e strumenti standard impiegati per valutare studi terapeutici. Le numerose revisioni sistematiche e meta-analitiche apparse negli ultimi anni hanno ulteriormente arricchito le evidenze dedicate a questo argomento. Questi cambiamenti hanno inciso anche nel campo dei disturbi dello spettro dell'autismo.

¹ Questo capitolo è stato scritto con la collaborazione di Michela Servadio, PhD, ricercatrice presso l'Associazione Umbrella Onlus per la ricerca e il trattamento dell'autismo, Roma.

Molte procedure tradizionali di revisione sistematica, come quella utilizzata dalla *Cochrane Collaboration*, si basavano infatti principalmente su disegni di gruppo sperimentali e randomizzati (*randomized control trials*, RCT); nelle prime revisioni sistematiche degli interventi sui disturbi dello spettro dell'autismo (Rogers, 1998) non vengono menzionati studi RCT su trattamenti psicologici o comportamentali. Solo dieci anni dopo, una revisione (Rogers e Vismara, 2008) ha individuato 5 RCT e nei successivi cinque anni ne sono stati individuati circa 50 in più (Weitlauf et al., 2014). La *Cochrane Collaboration* ha quindi inizialmente escluso studi basati su casi singoli (*Single Case Design*, SCD; Kratochwill e Levin, 2014), omettendo una metodologia di ricerca sperimentale vitale e prevalente nel campo dei ASD. Ora il SCD è riconosciuto come un valido approccio scientifico, che rappresenta anche il principale corpus di letteratura di ricerca sugli interventi per bambini, adolescenti e adulti con ASD. Quando vengono descritti gli interventi per i disturbi dello spettro dell'autismo, si distinguono principalmente due diversi tipi di trattamento: quello comprensivo o multidimensionale (*Comprehensive Treatment Models*, CTM) e quello focalizzato (*Focalized Treatment Models*, FTM).

I *modelli di trattamento multidimensionali* consistono in una serie di componenti sviluppate all'interno di un particolare framework, concepite per avere un ampio impatto sull'apprendimento o sui deficit centrali dell'ASD (Wong et al., 2015). Per fare un esempio, nel 2010 sono stati individuati 30 programmi di intervento (Odom et al., 2010) che si distinguono per alti gradi di organizzazione (framework concettuale), operatività (procedure manualizzate), intensità (numero considerevole di ore settimanali), longevità (presa in carico per più anni) e ampiezza degli obiettivi target (in quanto mirano a molteplici risultati, come comunicazione, comportamento, competenza sociale). Esempi di modelli di trattamenti comprensivi e multidimensionali sono: il *Lovaas Programme* (Lovaas, 1987), l'*Early Start Denver Model* (ESDM; Dawson et al., 2010), il *Learning Experiences and Alternate Program for Preschoolers and their Parents* (LEAP; Strain e Bovey, 2011), il *More than Words* (Carter et al., 2011), il *Pivotal Response Training* (PRT; Koegel e Koegel, 2012), e il *Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children* (TEACCH; Mesibov, Shea e Schopler, 2004).

Gli *interventi focalizzati* sono progettati per affrontare un numero limitato di abilità, anche una sola (Odom et al., 2010). Gli interventi focalizzati tendono ad essere definiti operativamente e si svolgono in periodi di tempo più brevi rispetto agli interventi comprensivi, purché venga raggiunto un risultato specifico. Possono essere anche sezioni o moduli dei modelli multidimensionali impiegati con individui con disturbi dello spettro dell'autismo. Esempi di

interventi focalizzati sono: il *Picture Exchange Communication System* (PECS; Bondy e Frost, 2001); il *Functional Behavior Assessment* (FBA; Didden, Duker e Korzilius, 1997); il *Promoting the Emergence of Advanced Knowledge* (PEAK; Dixon et al., 2017) e il *Joint Attention, Symbolic Play, Engagement and Regulation* (JASPER; Kasari, Freeman e Paparella, 2006). Per valutare l'efficacia di questi interventi sono state condotte varie revisioni sistematiche e metanalisi. Da queste revisioni della letteratura scientifica, a partire dagli anni Ottanta, si evince che gli interventi basati sui principi dell'ABA sono efficaci nel ridurre i comportamenti problema e nel promuovere l'acquisizione di nuove competenze nei bambini con ASD (Maglione et al., 2012; Weitlauf et al., 2014; Wong et al., 2013). Nello specifico, è stato anche sottolineato come un intervento comportamentale intensivo precoce (EIBI) basato sui principi dell'ABA porti a risultati clinicamente e statisticamente significativi nelle capacità cognitive, linguistiche e adattive in bambini con ASD (Weitlauf et al., 2014). Inoltre, diverse revisioni hanno evidenziato la necessità di verificare attentamente alcuni interventi, che attualmente non hanno caratteristiche evidence-based stringenti, ad esempio la terapia basata sull'integrazione uditiva, l'intervento incentrato sulla relazione di differenza individuale basato sullo sviluppo (DIRFloortime; Greenspan e Wieder, 2005), la comunicazione sociale, la regolazione emotiva e il supporto transazionale (SCERTS®; Prizant et al., 2006), la terapia di integrazione sensoriale, la terapia del tocco, gli ormoni, le terapie vitaminiche e le diete speciali (New York State Department of Health Bureau of Early Intervention, 2017). Da notare che i trattamenti per i disturbi dello spettro dell'autismo empiricamente supportati hanno delle caratteristiche comuni, le quali, secondo molti ricercatori, possono essere considerate come una serie di procedure di elezione *best practice* che dovrebbero essere incorporate in qualsiasi modello di intervento offerto a individui con disturbi dello spettro dell'autismo (Iovannone et al., 2003). Nello specifico, un trattamento per ASD per essere efficace dovrebbe utilizzare:

1. *servizi e supporti individualizzati* che si basano sia su ciò che interessa e piace al singolo bambino, sia sul suo stile di apprendimento. Tali supporti consistono, ad esempio, nei sistemi di rinforzo o nell'incorporazione di attività preferite durante le sessioni e hanno il fine di aumentare l'impegno e il coinvolgimento nelle attività svolte durante la terapia;
2. la pianificazione sistematica degli interventi mediante la *selezione di obiettivi e procedure basati sul monitoraggio accurato dei dati clinici* di ciascun bambino, in modo tale da rilevare i progressi del bambino e affrontare le barriere individuate;
3. *l'impiego di ambienti comprensivi e strutturati* con adeguati adattamenti, come l'utilizzo di supporti visivi per aiutare i bambini con ASD ad anticipare le

- transizioni tra attività e spazi di lavoro organizzati, per facilitare il completamento del compito in autonomia;
4. *l'impiego di specifici contenuti nei protocolli di intervento* che affrontino i deficit nella comunicazione sociale e i comportamenti ristretti e ripetitivi che caratterizzano il disturbo dello spettro dell'autismo;
 5. *un approccio funzionale al comportamento problema*; per valutare la funzione o lo scopo del comportamento e selezionare strategie di intervento basate su questa valutazione;
 6. *il coinvolgimento della famiglia* per promuovere coerenza tra la casa e l'ambiente di intervento, sfruttare la conoscenza familiare del bambino con ASD e superare le difficoltà che i bambini con ASD hanno nel trasferire informazioni e abilità da un setting all'altro.

Una premessa: abbiamo l'innata tendenza a creare dicotomie arbitrarie, ordinando concetti ed eventi in «giusti» o «sbagliati». Ad esempio, cerchiamo di trovare delle risposte a domande come «Quale paradigma di istruzione è più giusto?», «Fai ABA o VB?», «Lavori in ambiente strutturato o naturalistico?», «In maniera evolutiva o comportamentale?». Questi sono tutti esempi di dicotomie arbitrarie e, in parte, ingannevoli. Quando creiamo queste dicotomie, assumiamo che non ci sia nessuna sovrapposizione fra i vari paradigmi e principi, nessun continuum fra le loro applicazioni pratiche oppure tra quello che chiamiamo dimensioni variabili o ingredienti attivi di modelli operativi. In questo modo, il rischio è quello di sviluppare una visione imprecisa delle distinzioni e di ignorare la complessità inerente alla relazione comportamento-ambiente. In realtà, c'è una grande sovrapposizione fra l'analisi comportamentale applicata (ABA), il comportamento verbale (VB), il PRT, il TEACCH e interventi naturalistici evolutivi comportamentali (NDBA). Ognuno di questi paradigmi cerca di predisporre variabili ambientali in modo da evocare una serie di comportamenti funzionali, di rinforzare questo tipo di comportamenti target e di non rinforzare comportamenti considerati disfunzionali. Quando questi approcci, con i loro paradigmi sottostanti, vengono «strumentalizzati» come entità completamente distinte, il rischio è che si cerchi di «vendere» quello che ciascuno ritiene migliore dal suo punto di vista. Qualcuno, magari, sarà più morbido dicendo: «l'ABA è indicato per ..., mentre gli NDBA sono meglio per ...». Ma anche questo tipo di affermazioni implica una presa di posizione a priori e statica riguardante le tecniche da utilizzare in base alle caratteristiche del nostro paziente, come se potessimo mettere via un manuale ABA e affidarci a un manuale NDBA a seconda della persona che abbiamo di fronte. Le perpetuate dicotomie arbitrarie e l'attaccamento a differenze nella

terminologia fra i paradigmi trascurano il fatto che, ogni volta che un individuo interagisce con il suo ambiente, questa interazione può anche venire semplicemente analizzata da un punto di vista comportamentale. Questo include comportamenti come lavarsi le mani, imitare il ballo di un personaggio di un gioco o condividere una barzelletta con un amico. Comprendere le dimensioni mutevoli può aiutare nel prevenire questo tipo di confusione o strumentalizzazione. Intendiamo una dimensione mutevole come continuum che rappresenta livelli di differenziazione e sovrapposizione fra due estremità.

Il professionista competente e riflessivo riconosce un continuum fra le dicotomie, come ad esempio fra le attività guidate dal bambino e quelle dirette dall'adulto, fra i rinforzi sociali e non sociali, fra i rinforzi naturali e quelli programmati, fra strutturato e naturalistico; inoltre, il professionista flessibile è in grado di definire i vantaggi e gli svantaggi di ognuno dei poli «opposti». Per questi motivi, noi invitiamo tutti i professionisti clinici ad apprezzare e prendere in considerazione queste dimensioni mutevoli. Dal confronto con persone che lavorano con un approccio diverso emergono dei preconcetti, identificabili in frasi come questa: «Io non uso l'analisi comportamentale perché voglio che i miei pazienti pensino autonomamente e imparino perché sono intrinsecamente motivati, non voglio dei piccoli robot». Una considerazione di queste dimensioni mutevoli aiuta ad abbassare questo tipo di preconcetti, così come una valutazione onesta del concetto di felicità, di qualità di vita e flessibilità per i nostri pazienti.

L'ABA come scienza e guida degli interventi per il disturbo dello spettro dell'autismo

L'analisi del comportamento è la scienza del comportamento, dove il comportamento è definito come l'interazione di un organismo biologico (in questo caso una persona) con il suo ambiente. L'interfaccia tra la biologia e le contingenze ambientali, a cui la persona è esposta, è valutata rispetto alla sua storia di apprendimento, alle sue circostanze attuali e al suo contesto culturale. Impiegando il metodo scientifico per delineare i principi comportamentali, si cercano spiegazioni per il comportamento attraverso un'analisi delle contingenze ambientali. Si evitano interpretazioni mentalistiche a favore di un'analisi delle relazioni funzionali tra l'organismo e l'ambiente (Keenan, 1997). Da questa prospettiva, la comprensione di come il comportamento si evolve nel corso della vita di un individuo ha portato a interventi efficaci, personalizzati, centrati sul bambino. Questi interventi si fondano su decisioni basate su dati che rilevano come le contingenze ambientali interagiscono con l'individuo e sulle funzioni che queste interazioni rivestono. I dati comportamentali vengono

raccolti e gli interventi vengono testati utilizzando disegni di ricerca SCD per consentire l'immediata interruzione delle procedure inefficaci (Johnston e Pennypacker, 2008). Le procedure vengono modificate se i risultati indicano la necessità di un aggiustamento.

Gli interventi basati sull'ABA sono comunemente definiti come un approccio *one size fits all*. La ragione principale risiede in un comune bias: piuttosto che essere compresa come una distinta disciplina (Cooper, Heron e Heward, 2019), l'ABA è spesso considerata uno dei tanti interventi nell'autismo, come l'*Early Intensive Behavioral Intervention* (EIBI), il *Lovaas Programme*, il PECS, il PRT, ecc., come se fossero tutti metodi di intervento a sé stanti. In realtà, l'ABA appartiene a una categoria diversa e più ampia da cui si sviluppa una grande varietà di procedure, incluse quelle menzionate. Per confondere maggiormente le acque, questo spesso porta a un eclettismo estemporaneo finendo in un «calderone» di metodi didattici senza una chiara comprensione delle tecniche e delle componenti specifiche. L'eclettismo, in questo caso, rimane una terra incognita mal definita, soprattutto a causa di una potenziale incompatibilità concettuale e metodologica e dell'impossibilità di una coerente formazione del personale (Dillenburger, 2011).

Non procederemo con una lezione approfondita sulle origini dell'ABA, tuttavia, per comprendere lo sviluppo degli interventi, è necessaria una breve introduzione ai fondamenti e ai principi. A partire dal lavoro pionieristico di Thorndike e Watson, Skinner (1938) ha elaborato una teoria molto semplice ma molto potente: se volessimo cambiare il comportamento di una persona, dovremmo cambiare l'ambiente in cui il comportamento abitualmente si verifica. Anche se l'ideale sarebbe poter cambiare la struttura genetica o neurocerebrale delle persone per permettere loro di «funzionare» meglio nella vita, per ora, se vogliamo aiutare delle persone a comportarsi in un modo che migliori la loro qualità di vita, la cosa più semplice e immediata che possiamo fare è cambiare il loro ambiente e i fattori ambientali che impattano sui loro comportamenti. In questo modo «comportamentale» di vedere il mondo, l'ambiente di una persona può essere classificato in fattori che avvengono prima del verificarsi di un comportamento (l'*antecedente*) e fattori che avvengono dopo il verificarsi di un comportamento (le *conseguenze*). La premessa fondamentale di tutte le forme di ABA come modello teorico è che per ottenere l'apprendimento sono necessari almeno tre componenti (Skinner, 1938; per vedere l'estensione a quattro termini, includendo le operazioni motivative, si veda Michael, 1982):

1. deve essere presente uno stimolo che sia in grado di evocare la risposta della persona (*antecedente*);
2. la persona dovrebbe rispondere dimostrando un *comportamento*;

3. ci dovrebbe essere una *conseguenza* che aumenterà (rafforza) o diminuirà (punisce) la frequenza futura di tale comportamento.

Skinner, il cui lavoro ha costituito le fondamenta dell'ABA, ha dimostrato che in un contesto ambientale accuratamente costruito, i comportamenti che producono risultati positivi continueranno a verificarsi attraverso il processo di rinforzo, mentre i comportamenti che non producono conseguenze favorevoli diminuiranno nel tempo. Il suo framework esemplificativo a tre termini antecedente-comportamento-conseguenza è stato usato per insegnare una serie di competenze (ad esempio, abilità specifiche nell'area dell'imitazione, della comunicazione e delle abilità sociali) ritenute essenziali per l'ulteriore apprendimento e sviluppo. Le procedure operative utilizzate per stabilire nuove risposte includono, ad esempio, lo *shaping*, il *chaining*, il *prompting*, il *modeling* e il *reinforcement*. È importante affermare che i principi e le procedure dell'ABA non sono specifici per il trattamento dei disturbi dello spettro dell'autismo, bensì sono efficaci per produrre significativi cambiamenti comportamentali in un ampio raggio di contesti, come nella dipendenza, nelle performance sportive o scolastiche e nei cambiamenti di abitudini come quelle dietetiche (Fisher, Piazza e Roane, 2011). Gli interventi comportamentali consistono nel modificare gli antecedenti e le conseguenze in maniera tale da massimizzare la motivazione e l'apprendimento delle persone. Nel resto del capitolo descriveremo i principi e le procedure utilizzati per tale scopo, cercando di utilizzare un linguaggio il più comprensibile possibile, che eviti tecnicismi estremi.

Insegnare il linguaggio secondo l'approccio Verbal Behavior nell'ABA

L'*approccio Verbal Behavior* (Barbera e Rasmussen, 2007; Carbone, 2001; 2004; Sundberg e Michael, 2001; Sundberg e Partington, 1998) è un intervento basato sull'analisi comportamentale specificamente per bambini con ASD. L'approccio Verbal Behavior basato sull'ABA (ABA-VB) permette l'implementazione di tutte le tecniche e procedure dell'ABA e beneficia dell'inclusione dell'applicazione dell'analisi del comportamento verbale di Skinner (1957) e delle procedure motivazionali (Laraway et al., 2003; Michael, 1993). Questa inclusione permette la valutazione di variabili ambientali che determinano il controllo dello stimolo e la motivazione, ampliando i termini tradizionali del linguaggio ricettivo ed espressivo. La *motivazione* come variabile antecedente è stata infatti trascurata a causa del focus indirizzato sulle conseguenze come contingenze. Michael ha ampliato l'interesse nei riguardi della motivazione partendo dall'elaborazione del concetto di *establishing operation* (Michael, 1993),

termine che più recentemente è stato declinato come *motivating operation* (MO; Laraway et al., 2003). Per un approfondimento sulle funzioni delle MO e sulla loro operazionalizzazione nell'apprendimento, consigliamo la lettura di McGill (1999); Carbone (2013) e Sundberg (1993), oltre a Michael (1993).

Nella nostra esperienza il VB, «spalleggiato» dal Pivotal Response Training (come vedremo di seguito), è una delle più efficaci applicazioni dell'ABA nell'intervento per bambini con ASD. Tale combinazione ha aiutato a sfumare la percezione dell'ABA come un apprendimento guidato, meccanico e ripetitivo (anche conosciuto come *behavior modification*) e a evolverla verso la percezione comune di un approccio più naturale, basato sulla relazione fra il bambino e l'ambiente sociale. Un buon programma di ABA-VB connette il bambino con il reinforcement positivo sociale e naturale, il quale permette di motivare scelte comportamentali positive e fondamentali per costruire rapporti al di fuori del contesto di istruzione. Nel tempo, l'apprendimento programmato è stato sostituito con l'individualizzazione e con la spontaneità, e l'uso di tecnologie aversive, come le punizioni e le conseguenze non gradite, è stato sostituito generalmente con rinforzi positivi; inoltre, piuttosto che scegliere ambienti di apprendimento privi di distrazioni e artificiali, vengono raccomandati gli ambienti naturalistici.

Tuttavia, indipendentemente da questi o altri cambiamenti, i principi di Skinner rimangono alla base dell'ABA. Tramite l'approccio Verbal Behavior derivato dall'ABA, possiamo capire come cambiare l'ambiente in maniera tale da permettere ai bambini, ostacolati nell'apprendimento a causa di interessi limitati e ripetitivi, di apprendere comportamenti desiderati.

Secondo il Verbal Behavior il linguaggio è costituito da operanti verbali, descritti come componenti della relazione fra antecedenti (come le variabili motivazionali e gli stimoli controllanti), la risposta comportamentale (intesa in senso ampio, includendo risposte non vocali come gesticolare, scrivere e leggere) e la conseguenza. Inoltre, nel VB si assume una relazione fra chi parla e chi ascolta e lo sviluppo del linguaggio è definito *shaped*, cioè si plasma all'interno di una comunità verbale e sociale (Michael, 1984; Frost e Bondy, 2006; Skinner, 1957; Sundberg, 2007).

In generale, gli operanti verbali sono sotto il controllo di differenti antecedenti e vengono mantenuti da differenti conseguenze; questo ci porta anche alla necessità di una pianificazione differenziata degli interventi. I *mand* (richieste) vengono stimolati dalle MO; i *tact* (denominazioni), invece, da stimoli non verbali, spesso ma non solo visivi; l'*intraverbale* (conversazione) da uno stimolo verbale ma senza corrispondenza punto per punto o similarità formale, mentre l'*ecoico* («fare eco», l'imitazione verbale) richiede la presenza

di questa corrispondenza e similarità. Il mand è dipendente dall'essere rinforzato direttamente da un'altra persona (cioè è mediato socialmente), gli altri operanti non lo sono, ma richiedono spesso un rinforzo generalizzato mediato da un'altra persona. L'indipendenza di questi antecedenti evidenzia che nel limitarsi, ad esempio, al mand training come programma di sole richieste non si sfruttano tutte le fonti di controllo, o si rischia di insegnare risposte verbali sotto controllo incorretto o multiplo (Michael, 1988). L'indipendenza degli operanti verbali è stata confermata da ricerche, le quali hanno specificato per ognuno di essi: procedure di insegnamento, tecniche di transfer di controllo tra operanti e la generalizzazione delle abilità (ad esempio, Barbera e Kubina, 2005; Kelley et al., 2007; Miguel, Petursdottir e Carr, 2005).

Considerando che abbiamo descritto il Verbal Behavior come un'applicazione individualizzata delle tecniche derivanti dalla scienza dell'ABA, qui di seguito descriviamo alcuni punti cardine comunemente presenti in programmi VB, da integrare e completare a seconda del caso specifico:

- utilizzo di assessment e guide di curriculum per la definizione di obiettivi dello sviluppo di linguaggio basati sul VB;
- procedure di pairing per condizionare un ambiente di apprendimento e stabilire il controllo istruzionale;
- enfasi iniziale sul mand training;
- includere il *Natural Environment Teaching* (NET) nella programmazione;
- Stimulus-stimulus pairing per sviluppare un repertorio ecoico;
- uso di *transfer trial* tra operanti;
- apprendimento senza errori, piuttosto che l'apprendimento per prove ed errori;
- uso di procedure di correzione dell'errore;
- attenzione alla velocità e frequenza con cui avviene la presentazione delle richieste;
- uso di *cold probe* (prove a freddo) intermittenti piuttosto che la raccolta di dati continua prova per prova;
- uso di schemi di rinforzo variabili per mantenere il tasso di risposte alto;
- attenzione alla fluidità (accuratezza e velocità), piuttosto che alla sola precisione nell'erogazione delle risposte.

L'approccio naturalistico all'insegnamento secondo il Pivotal Response Training nell'ABA

Nel campo degli interventi per i bambini con ASD possiamo rintracciare un'importante linea di ricerca, influenzata da Stokes e Baer (1977), che

Il ruolo della Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF-CY) nella presa in carico globale del soggetto con disturbi dello spettro dell'autismo (ASD)¹

Descrizione del modello bio-psico-sociale

Il modello UBM impiega un approccio valutativo e di trattamento di tipo bio-psico-sociale, multidimensionale e omnicomprensivo. Da questo tipo di approccio deriva il modello Umbrella, cioè a «ombrello», perché solo un metodo che abbraccia e copre diversi aspetti permette una corretta presa in carico di una condizione così eterogenea come il disturbo dello spettro dell'autismo. In questo primo paragrafo descriviamo che cosa si intende per modello bio-psico-sociale, quale tipo di approccio alla cura lo contraddistingue e come si è giunti ad esso nel corso degli anni.

Storicamente, il concetto di cura di una malattia ha subito numerosi cambiamenti, ma ancor prima del concetto di cura, quello di salute è stato oggetto di dibattito non solo medico, ma anche politico, sociale ed economico. Nel passato, veniva definito «sano» colui che non presentava malattie, quindi la salute veniva vista come uno stato di assenza di malattie. Tuttavia, sul finire della Seconda guerra mondiale, si diffuse sempre di più la necessità di concepire la salute in un modo diverso, più inclusivo e a più ampio raggio. Da qui, con la nascita dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), istituita dall'ONU

¹ Questo capitolo è stato scritto con la collaborazione di Michela Servadio, PhD, ricercatrice presso l'Associazione Umbrella Onlus per la ricerca e il trattamento dell'autismo, Roma.

nel 1948, nasce anche il concetto di salute a noi oggi più familiare: come riportato nella prima parte dello Statuto dell'OMS (1948): «la salute è uno stato di totale benessere fisico, psichico e sociale, non semplice assenza di malattia».

Tuttavia, questa concezione teorica più ampia del concetto di salute ha impiegato diverso tempo per raggiungere i singoli settori della medicina e tradursi in approcci pratici alla cura. Ad esempio, secondo i principi della psicologia medica, ogni specifico sintomo che deviava dalla norma doveva corrispondere a un'anomalia o una variazione di variabili biologiche dell'organismo. Tale approccio aveva senza dubbio dalla sua parte il metodo scientifico, e quindi la verificabilità e veridicità supportate anche dalla letteratura. Tuttavia, non teneva conto anche dei fattori comportamentali e dei problemi sociopsicologici che avrebbero potuto concorrere, se non addirittura causare una determinata malattia, e quindi contribuire alla diagnosi stessa. In tal modo a ogni manifestazione di un disturbo o di una malattia doveva corrispondere un cambiamento biologico, quindi ogni singolo fenomeno veniva osservato singolarmente, portando alla perdita della visione globale del soggetto e di conseguenza dello stesso concetto di salute, così come espresso dall'OMS.

Sono state proprio queste mancanze a permettere lo spostamento dalla psicologia medica a quella della salute, la quale impiega un modello integrato e si basa sulla teoria generale dei sistemi (von Bertalanffy, 1967; Bertini, 1988). Per comprendere meglio la teoria dei sistemi in ambito psicopatologico, si può ricorrere all'approccio sistemico alla psicopatologia, la quale, anche se ha assunto nel corso degli anni molteplici sfumature e correnti di pensiero, parte dal porre l'attenzione sui sistemi interpersonali, piuttosto che sulle manifestazioni del singolo, o meglio tali manifestazioni o sintomi non sono visti come fenomeni a sé stanti, bensì come messaggi o manifestazioni delle regole e delle modalità del contesto in cui compaiono, quindi possono anche essere mutevoli o in evoluzione.

Il modello bio-psico-sociale, su cui si basa la psicologia della salute, è stato elaborato agli inizi degli anni Ottanta da Engel (1977; 1980), secondo il quale ogni condizione di salute o di malattia è la conseguenza dell'interazione fra fattori biologici, psicologici e sociali. In accordo con tale modello, la diagnosi medica dovrebbe prendere in considerazione i fattori psico-sociali, in particolare la relazione di tali fattori con il soggetto in esame. Tali fattori devono essere considerati, a loro volta, quando si valuta complessivamente la salute di un soggetto o si prescrive un trattamento. Questa posizione ha scavalcato quella della psicologia medica, secondo la quale una determinata causa produce un determinato effetto, per abbracciare una visione più ampia e multifattoriale. Allo stesso modo, con l'avanzare di tale visione, anche i «modelli» di pro-

grammazione sanitaria hanno negli anni subito delle modifiche. Ad esempio, come riportato nel documento dedicato agli «Obiettivi specifici di supporto alla strategia regionale europea di Salute per tutti» (Ufficio Regionale per l'Europa dell'OMS, 1985), lo stato di salute di un soggetto può essere misurato in termini di abilità con la quale un individuo o un gruppo di persone è in grado di realizzare le sue aspirazioni o di affrontare ed eventualmente cambiare l'ambiente in cui vive.

Questa visione sistemica e multidimensionale integra i diversi punti di vista a partire dai quali si può analizzare l'individuo, che possono essere considerati separatamente, oppure in maniera combinata, e che sono raggruppabili nelle tre macrocategorie del biologico, psicologico e sociale. Le relazioni fra questi livelli di organizzazione sono sensibili allo sviluppo del soggetto, non sono statici, ma mutevoli, come descritto dalla teoria dei sistemi, i quali relazionandosi fra loro e in maniera variabile producono degli effetti che sono altrettanto variabili e non quantificabili in un semplice numero fuori range medio, ma necessitano bensì di valutazioni più complesse. Quindi, se con la classica visione della salute, la valutazione e la cura di essa spettavano primariamente agli operatori sanitari, ponendo meno attenzione al paziente, il modello bio-psico-sociale, affiancando al livello biologico anche quello psicologico e sociale, coinvolge altre figure professionali che contribuiscono alla salute del paziente, come lo psicologo, l'assistente sociale, la famiglia, ecc., nonché il paziente stesso, che diventa espressione del suo stato di salute, così come descritto dall'Ufficio Regionale per l'Europa dell'OMS (1985).

L'applicazione dell'approccio bio-psico-sociale alla disabilità, così come applicato dal nostro modello di trattamento, oggi sembra scontato, in realtà solo di recente l'OMS ha posto le basi per una rivoluzione concettuale della disabilità, che ha portato nel 2001 alla nascita dell'ICF (*Classification of Functioning, Disability and Health*) che sarà oggetto del prossimo paragrafo (OMS, 2002).

Descrizione del concetto di approccio alla disabilità tramite il modello funzionale

Dalla fine degli anni Ottanta fino agli inizi degli anni Duemila, è avvenuta una vera rivoluzione del concetto di disabilità, perché partendo da una concezione della disabilità come «malattia» prima e «menomazione» poi, in entrambi i casi vista come impossibilità a compiere o svolgere qualcosa, si è giunti a una visione della disabilità come condizione mutevole e modulabile, quindi «funzionale» e «operativa».

In questo paragrafo ripercorriamo le principali tappe che hanno portato alla concezione di disabilità così come oggi comunemente la intendiamo. Inizialmente, l'approccio medico concepiva la disabilità come una conseguenza di un danno alla salute della persona, che quindi doveva essere curato attraverso un trattamento specifico, gestito da personale sanitario all'interno di strutture specializzate. Tale approccio considerava la disabilità una conseguenza manifesta di una condizione di salute patologica, secondo il modello medico sequenziale. Nonostante tale approccio avesse delle basi scientifiche, quindi fosse supportato da evidenze nella letteratura, aveva un importante limite: non andava a considerare tutto quello che circonda la persona in questione e come questi fattori si relazionano fra essi.

Solo negli anni Sessanta inizia per la prima volta a farsi strada l'approccio sociale alla disabilità, cioè cresce l'interesse riguardo alla relazione della persona con disabilità con ciò che la circonda. Secondo questo approccio, la società doveva modificarsi in modo da eliminare ogni possibile ostacolo al pieno godimento dei diritti da parte della persona con disabilità. Ovviamente, se da una parte questa visione di più ampio respiro ha permesso un cambiamento concettuale, non bisognava dimenticare l'approccio scientifico, o meglio ancora strumentale, che avrebbe permesso di catalogare tutti questi aspetti per poi avere una visione più globale del soggetto.

Per questo motivo, l'OMS ha mosso i primi passi nel 1980 provando a classificare per la prima volta la disabilità tramite l'ICIDH (*The International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*). Questa classificazione ha rappresentato un cambiamento sostanziale nel concetto di disabilità, ponendo l'attenzione sulla prospettiva non solo medica, ma anche di benessere fisico, mentale, relazionale e sociale in rapporto con l'ambiente. In particolare, la disabilità non è vista solamente come conseguenza patologica, ma come una conseguenza della menomazione che «limita o impedisce il compimento di una funzione che è normale per quell'individuo», considerando l'età, il sesso, i fattori sociali e culturali dell'individuo stesso (OMS, 1980). Quindi per la prima volta un individuo non viene definito «disabile», bensì la disabilità si manifesta in determinate condizioni, che per la prima volta prendono in esame ciò che circonda il soggetto stesso, quindi l'ambiente, la famiglia e la società. Tuttavia, questa concezione presentava ancora dei limiti, poiché permaneva ancora una relazione di causa-effetto che riportava comunque alla definizione di «disabile» secondo sequenzialità medica.

Per questo motivo, negli anni successivi, fino arrivare agli anni Novanta con l'ICIDH-2, si cerca di dare spazio a ciò che la persona con disabilità è in grado di fare, piuttosto che evidenziare unicamente le sue mancanze. È qui

che emerge per la prima volta il concetto di «funzionamento», termine che vedremo ripetersi diverse volte nel presente capitolo e che è la chiave di volta nella definizione e nell'approccio alla disabilità utilizzata dal nostro modello (OMS, 1999).

Tuttavia, solo nel 2001 l'OMS completa tale definizione introducendo l'ICF, uno strumento che permette di valutare anche nella pratica il «funzionamento» della persona. Tale strumento è in grado di descrivere le condizioni di salute e disabilità della popolazione. Per l'ICF, la disabilità non è il risultato di una condizione patologica, ma una condizione momentanea o permanente, cioè una modalità di funzionamento di un individuo in un determinato contesto; infatti l'ICF si applica a tutta la popolazione, anche a quella non definita «disabile».

L'ICF è uno strumento che si basa sul modello bio-psico-sociale e come tale sostiene che diversi fattori interagendo tra loro conducono a uno stato di disabilità, che come già detto può essere mutevole. Così, come descritto dall'OMS: «L'ICF è di tutti i suoi utilizzatori. È l'unico strumento di questo genere ad essere accettato internazionalmente. Esso mira a ottenere migliori informazioni sui fenomeni della disabilità e del funzionamento nonché a raggiungere un vasto consenso internazionale» (OMS, 2002).

Struttura dell'ICF

Con la pubblicazione dell'ICF non si parla più di classificazione di «menomazioni» conseguenti a una malattia, come veniva considerata la disabilità nella prima versione dell'ICIDH, ma si parla di classificazione delle «componenti della salute», per cui la componente «biologica» viene messa al pari livello degli altri fattori che costituiscono lo stato di salute di un paziente. Infatti, l'ICF descrive livelli di funzionamento in una specifica condizione di salute, indipendentemente dalla diagnosi, utilizzando un modello di approccio alla disabilità di tipo multidimensionale.

A livello strutturale, l'ICF offre una descrizione e un'analisi dello stato di salute del soggetto con approccio ecologico e secondo un modello bio-psico-sociale, che include anche tutti gli ambiti di intervento delle politiche pubbliche, compresi il welfare, la salute, l'educazione e il lavoro. Esso è diviso in due parti fondamentali: la prima include i componenti del funzionamento e della disabilità, mentre la seconda include i componenti dei fattori contestuali. La prima parte valuta la relazione fra funzioni e strutture corporee con le componenti di attività e partecipazione di un individuo. Le componenti del funzionamento e della disabilità si dividono in componenti corporee, a loro volta divise in

Strutture corporee e Funzioni corporee, mentre le componenti di *Attività e partecipazione* includono tutti quegli aspetti che riguardano il funzionamento da un punto di vista sia individuale che sociale. Questa parte permette di avere un quadro generale sia delle ipotetiche potenzialità del paziente, quando inserito in un contesto favorevole, sia delle reali competenze di partecipazione quando posto nella sua quotidianità. La possibile differenza significativa fra questi due indicatori costituisce sicuramente un aspetto da considerare e valutare quando si deve stilare un quadro complessivo del paziente.

Per quanto riguarda la seconda parte, i *Fattori contestuali* includono i *Fattori ambientali* e i *Fattori personali*. I primi analizzano quali elementi dell'ambiente sono in grado di ostacolare o facilitare tutti gli componenti del modello. I fattori ambientali sono classificati da quelli più vicini al paziente a quelli più generici. I fattori personali invece non sono classificati nell'ICF, perché estremamente variabili e soggetti a differenze culturali e sociali.

Tutti questi fattori a loro volta possono essere compresi all'interno di un quadro diagnostico ben preciso, così come classificato dai manuali diagnostici, come ad esempio l'ICD-10 (*International Classification of Diseases*) proposto sempre dall'OMS (OMS, 2010). Infatti, l'ICF è da considerarsi complementare all'ICD-10, perché fornisce un quadro più completo dell'individuo preso in esame, arricchendolo di aspetti che vengono classicamente considerati di meno nella normale pratica clinica, ma che nell'ICF sono resi in un linguaggio universale e accessibile anche a chi non ha le conoscenze specifiche in quell'ambito.

Una volta introdotto l'ICF, è possibile introdurre l'ICF-CY, o *Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute – Versione per bambini e adolescenti*, che è il vero strumento che prende in esame il clinico che si occupa dei bambini e ragazzi con disabilità. Tale strumento deriva dall'ICF con qualche informazione in più riguardante l'applicazione in bambini e adolescenti fino ai 18 anni, così da «cogliere le funzioni e le strutture corporee, le attività, la partecipazione e gli ambienti specifici in neonati, bambini, preadolescenti e adolescenti» (OMS, 2007). Le condizioni che hanno favorito l'elaborazione dell'ICF-CY sono di due tipi: pratiche e filosofiche. Per quanto riguarda le ragioni pratiche, l'ICF-CY costituisce quello strumento che permette di documentare le caratteristiche della salute e del funzionamento in questa specifica fascia di età quando richiesto in diversi contesti, quindi non solo clinico, ma anche scolastico, politico, familiare e di ricerca. Per quanto riguarda l'aspetto filosofico, l'ICF-CY rispecchia concettualmente i diritti dei bambini e degli adolescenti, perché i suoi codici e categorie sono dei documenti empirici dello stato di salute dei bambini e degli adolescenti e sono riconosciuti su scala mondiale. Le tematiche che hanno guidato l'adattamento del ICF all'ICF-CY

sono legate alla crescita e allo sviluppo dei bambini. Nel dettaglio le questioni a cui è stata data particolare importanza sono: il bambino nel contesto della famiglia, il ritardo evolutivo, la partecipazione, gli ambienti. Per quanto riguarda gli ambienti, basti pensare all'influenza che l'ambiente scolastico può avere su un bambino o ragazzo, piuttosto che su un adulto, sul quale è completamente non applicabile, se non nel caso in cui venga considerato come ambiente lavorativo, o di formazione pregressa, ma ha sicuramente un valore secondario.

Per quanto riguarda il linguaggio utilizzato da ICF e ICF-CY, è costituito da codici generati dalle schede di *code set*, nelle quali si racchiude il linguaggio universale di tale strumento composto da lettere, numeri e simboli.

Le lettere sono così classificate: b (*body*) che si riferisce a funzioni corporee; s (*structure*) per strutture corporee; d (*domain*) per attività e partecipazione; infine e (*environment*) per i fattori contestuali. Il codice numerico è costituito dal numero del capitolo dell'ICF (prima cifra) e dal numero corrispondente al livello di analisi (secondo, terzo e quarto), identificato dalla seconda, terza e quarta cifra.

Ogni codice però assume valore solo quando accompagnato da un qualificatore, cioè da un numero successivo a un punto: .0 indica l'assenza di problemi, .1 un problema lieve, .2 medio, .3 grave, .4 completo. Solo i fattori ambientali vengono quantificati non da numeri, bensì da segni: + o -, dove il segno positivo indica che quel fattore è un facilitatore, mentre il segno negativo indica che quel determinato fattore ambientale funge da ostacolo o barriera.

Ogni macrocategoria dell'ICF, identificata da una delle quattro lettere del codice alfanumerico (b, s, d, e), a sua volta è suddivisa in diversi capitoli, ognuno dei quali racchiude una componente della macrocategoria, in base al capitolo di riferimento, viene data la prima cifra del codice alfanumerico da affiancare alla lettera. Nello specifico, la macrocategoria *Funzioni corporee* contiene 8 capitoli, *Strutture corporee* ne contiene 8, *Attività e partecipazione* 9 capitoli, e infine *Fattori contestuali* 5 capitoli. Quindi il numero massimo di codici per ogni individuo corrispondente a un primo livello di analisi è 34, ovviamente ognuno di questi codici deve essere accompagnato dal qualificatore, come già detto in precedenza, per assumere una significatività. Maggiore è il livello di analisi, maggiore sarà il livello di dettaglio con cui viene esaminata la condizione del paziente.

Ad esempio, volendo esplicitare cosa indica il codice d310.3, che rispecchia un secondo livello di analisi, quando applicato a un bambino di 6 anni, l'ICF-CY ci dice che:

- d = riferimento alla sfera delle attività e partecipazione;
- 3 = riferimento al capitolo «Comunicazione»;

- 10 = riferimento alla sezione «Comunicare con – ricevere – messaggi verbali» del capitolo «Comunicazione». Dove nella descrizione di tale sezione viene riportato quanto segue: «Comprendere i significati letterali e impliciti dei messaggi nel linguaggio parlato, come comprendere che un'affermazione sostiene un fatto o è un'espressione idiomatica, come rispondere ai messaggi verbali e comprenderli»;
- .3 = problema grave.

Nel complesso decodificando il codice d310.3 sappiamo che il bambino presenta dei problemi di comunicazione su ampio spettro e di gravità medio-alta.

Code e Core Set

Schede Code Set

Con l'introduzione dell'ICF-CY è stato possibile impiegare un linguaggio comune, universale e multidisciplinare, utile per caratterizzare il funzionamento dei bambini e dei ragazzi in relazione alla pianificazione di programmi di intervento, di ricerca e di monitoraggio. Tuttavia, l'ICF-CY presenta dei limiti legati alla sua applicazione, principalmente dovuti alla variabilità dello sviluppo e alla sua influenza nella selezione degli elementi dell'ICF-CY.

Da questa constatazione è iniziato lo studio di Kirsten Ellingsen (2011), che ha ideato degli strumenti derivati dall'ICF-CY tramite un'ulteriore selezione di elementi, rispecchiando la funzionalità del bambino nelle diverse fasi dello sviluppo. Nel dettaglio, sono stati elaborati 4 diversi codici (Code Set) denominati *ICF-CY Developmental Code Sets*: per gli infanti, dalla nascita ai tre anni di età; per i bambini dai tre ai cinque anni; per i bambini dai sei ai dodici anni; per i ragazzi dai dodici ai diciassette anni.

L'analisi e la selezione degli item sono state svolte da un panel di 100 esperti, fra professionisti singoli e direttori di associazioni o enti, selezionati in base alla qualità, numero e rilevanza delle pubblicazioni effettuate, in quanto rappresentanti di associazioni o organizzazioni, oppure rispetto al Paese di appartenenza. Gli esperti selezionati provenivano da diverse discipline, dalla psicologia alla medicina, dall'educazione alla terapia occupazionale, rappresentando a loro volta la diversità culturale in ognuno di questi settori disciplinari. Inoltre, molti degli esperti già conoscevano l'ICF-CY e in alcuni casi avevano anche collaborato nell'elaborazione.

La finalità ultima di tale Code Set è quella di rappresentare un riferimento universale rispetto alle informazioni minime da raccogliere sul funzionamento del bambino nella ricerca, nella pratica clinica e nella politica per l'applicazione in un contesto multidimensionale, prendendo in considerazione la variabilità dello sviluppo.

Schede Core Set

Le *schede Core Set* nascono per rispondere alla necessità di maggiore dettaglio imposta da alcune patologie ben definite, come ad esempio il disturbo bipolare, per le quali la sola classificazione ICF può non essere esaustiva. I Core Set cercano di superare questo limite, poiché sono costituiti da una selezione di categorie ICF maggiormente attinenti a un determinato disturbo e formano una sorta di griglie di valutazione per specifiche condizioni di salute. In questi contesti un ICF Core Set può servire come standard minimo per la valutazione e la documentazione del funzionamento e della salute negli studi clinici e nella pratica clinica.

Esistono ad oggi numerosi Core Set, che sono stati realizzati per specifici disturbi, ad esempio: *Bipolar Disorders Comprehensive*, *Depression Comprehensive*, *Multiple Sclerosis Brief*, ecc. Tramite i Core Set, il clinico può avere un quadro del funzionamento del paziente, specifico per i soggetti con una determinata psicopatologia, come appunto il disturbo bipolare o la depressione. Ci sono versioni complete e brevi dei ICF Core Set. Le versioni *Comprehensive* per una specifica condizione contengono un numero di categorie pari a garantire una completezza nella descrizione dello spettro tipico dei problemi di funzionamento delle persone con una specifica condizione di salute. Le versioni *Brief* sono invece più brevi e sono costituite da una selezione di categorie ICF provenienti dalle *Comprehensive* per la stessa condizione di salute.

Per quanto riguarda il nostro ambito di interesse, sono ad oggi disponibili diversi Core Set dedicati all'ASD,² i quali sono il frutto di un lungo processo di selezione e analisi descritto nella pubblicazione di Bölte e colleghi (2019). In dettaglio, il lavoro di cooperazione svolto da 20 esperti in ASD ha portato a una selezione delle categorie più rilevanti per tali disturbi, generando degli strumenti che costituiscono un importante passo in avanti nella standardizzazione del funzionamento degli individui con ASD negli ambiti educativi, amministrativi, clinici e di ricerca. Nel dettaglio, abbiamo a

² Si veda per un approfondimento: *ICF Research Branch*, «ICF-based Documentation Tool – ICF Core Sets in clinical practice», <https://icf-core-sets.org/en/page1.php>.

disposizione i seguenti Core Set: l'*Autism Comprehensive*, l'*Autism Common Brief*, l'*Autism Children Brief (0-5 years)*, l'*Autism Children/Youth Brief (6-16 years)* e l'*Autism Adult Brief*.

Descrizione della MAAP

La MAAP (*Matrix of Assessment of Activities and Participation*) è una misura di valutazione comunemente utilizzata dalle figure professionali che si occupano dell'educazione e degli interventi in bambini con diversi tipi di disabilità, inclusi i bambini con ASD, ed è derivata dall'ICF-CY (Castro e Pinto, 2015). La MAAP si basa sull'*authentic assessment*, cioè la registrazione costante nel corso del tempo, da parte di familiari o di figure simili, delle capacità mostrate spontaneamente dal bambino durante lo svolgimento di attività quotidiane (Bagnato, Neisworth e Pretti-Frontczak, 2010). In maniera più generica, in ambito educativo, con *authentic assessment* si intende un tipo di valutazione basata sull'osservazione delle abilità mostrate dallo studente nel raggiungere un obiettivo in ambientazioni che riproducono determinate situazioni quotidiane, dopo che lo studente stesso è stato aiutato a raggiungere gli obiettivi in base alle sue possibilità. Tale approccio è in netto contrasto con il *traditional assessment*, secondo il quale lo studente viene valutato in base alla verifica della comprensione e applicazione di determinate abilità per raggiungere un obiettivo, abilità precedentemente insegnate, indipendentemente dalle possibilità o propensioni dello studente. Applicato in bambini con ASD, l'*authentic assessment* dà informazioni riguardanti gli ambienti tipici e naturali di un determinato bambino e le caratteristiche della sua «ecologia», andando a documentare il suo reale «funzionamento» negli ambienti a lui familiari.

La MAAP è stata elaborata a partire da specifiche componenti provenienti dalle sezioni delle attività e della partecipazione, nonché da quella dei fattori ambientali, appartenenti all'ICF-CY. Tali componenti sono state selezionate e valutate da esperti in materia, come *essential* per la valutazione delle performance di bambini con diagnosi o sintomi di ASD, dalla nascita fino ai 6 anni e in diversi ambiti: educazione speciale infantile, disabilità infantile e sviluppo. Nello specifico, la MAAP è costituita da 45 item di funzionamento provenienti dall'ICF-CY e riformulati in maniera più comprensibile e leggibile. Ogni item, la cui descrizione include una misura della frequenza e una del livello di difficoltà mostrato dal bambino, viene valutato da un punteggio che va da 0 a 4, riproducendo il punteggio dell'ICF-CY. Inoltre, ogni item viene anche valutato tramite una scala che misura il livello

di sviluppo delle performance del bambino in accordo ai livelli normativi per età, corrispondenti all'ICF-CY.

La MAAP contiene anche un questionario, il QAFE (*Questionnaire for the Assessment of Factors of the Environment*), che include tutte le dimensioni dei fattori ambientali dell'ICF-CY considerate *essential* dagli esperti che si occupano di valutazioni e interventi in bambini con ASD. Ci occuperemo nel paragrafo «Fattori ambientali» di tale strumento. Infine, per valutare il livello di partecipazione del bambino nelle attività quotidiane, è stata inclusa nella MAAP anche un *Engagement in routines scale*, tramite la quale il professionista valuta le abilità del bambino durante una serie di attività routinarie; il punteggio va da 1 (non coinvolto) a 5 (totalmente coinvolto). Per «partecipazione» in questo questionario si intende un'interazione del bambino su ampio spettro, che include l'interesse per l'ambiente, l'attenzione, la proattività, la motivazione e il coinvolgimento.

Nel complesso la MAAP è una misura estremamente utile nelle fasi di valutazione dei bambini con ASD, in previsione di un intervento da pianificare. Tale misura ha il vantaggio di essere scritta in un linguaggio di facile comprensione, perché gli item riportano in maniera descrittiva il linguaggio tassonomico dell'ICF-CY, quindi è accessibile a tutte le figure professionali che ruotano intorno al bambino, permettendo di valutare il funzionamento in una maniera che supera i confini disciplinari. Inoltre, permette di svolgere una valutazione basata sull'*authentic assessment* in bambini con ASD, favorendo a sua volta la pianificazione di interventi individualizzati in base alle reali capacità e potenzialità del bambino, nel rispetto dell'approccio bio-psico-sociale che è alla base dell'ICF stesso.

Utilità dell'approccio ICF in campo clinico

Una volta compreso l'approccio bio-psico-sociale e ripercorso lo sviluppo del concetto di funzionamento nell'ambito della disabilità, che ha poi portato alla nascita dell'ICF e degli strumenti da esso derivati, in questo paragrafo viene discussa in maniera più specifica l'applicazione del modello bio-psico-sociale/ICF nell'ambito dell'autismo sotto diversi punti di vista: diagnostico, riabilitativo, educativo-scolastico e dei fattori ambientali. Inoltre, nella parte finale riporteremo due strumenti da noi utilizzati durante la presa in carico dei bambini: si tratta di adattamenti della MAAP e del Piano Educativo Individualizzato (PEI), con l'aggiunta di item provenienti dai Core Set dell'*Autism Children Brief (0-5 years)* e dell'*Autism Children/Youth Brief (6-16 years)*.

Intervento multidimensionale individualizzato in età scolare (6-12 anni)

Modello operativo con schede e prese dati

Ingredienti dell'intervento Umbrella per bambini in età scolare con disturbo dello spettro dell'autismo

Partendo dal presupposto che numerosi studi hanno dimostrato che l'età del bambino a inizio intervento influisce sui risultati del trattamento, dove all'aumentare dell'età potrebbero ridursi i benefici (Granpeesheh et al., 2009; Harris e Handleman, 2000; Makrygianni e Reed, 2010), e considerando la mancanza di servizi che si occupano specificamente del trattamento di bambini con ASD in Italia, abbiamo deciso di sviluppare e implementare un modello di intervento comportamentale precoce e intensivo (Early Intensive Behavioral Intervention, EIBI) basato sui metodi della ricerca scientifica, dedicato a bambini fra i 18 mesi e i 6 anni di età. Tuttavia, dobbiamo considerare che molti bambini non hanno la possibilità di iniziare un intervento cognitivo-comportamentale intensivo in età prescolare, o non riescono a continuare un tipo di trattamento efficace con un regime di intensità come quello svolto in età prescolare, senza dimenticare che molti bambini non ricevono una diagnosi prima di raggiungere l'età scolare (Howlin e Moore, 1997; Mandel, Maytali e Zubritsky, 2005). Inoltre, diversamente da altri modelli internazionali riguardanti la scelta di programmi di educazione speciale o inclusiva (Barton, Lawrence e Deurloo, 2012; Matson e Smith, 2008; Rogers e Vismara, 2008), in Italia, ogni bambino con ASD segue un'educazione inclusiva indipendente-

mente dal suo funzionamento o dalle risorse disponibili, lasciando la gestione delle questioni più pratiche principalmente alle scuole, la cui idoneità di servizio è influenzata dal numero di insegnanti specializzati sull'autismo e dalle opportunità di apprendimento facilitato di questi bambini, in classi costituite da 20 a 25 coetanei, generalmente tutti con sviluppo normotipico. Al fine di soddisfare le esigenze nei bambini in età scolare, abbiamo sviluppato un modello di intervento cognitivo-comportamentale per i bambini di età compresa fra i 6 e i 12 anni, costituito da quattro componenti essenziali (figura 6.1).

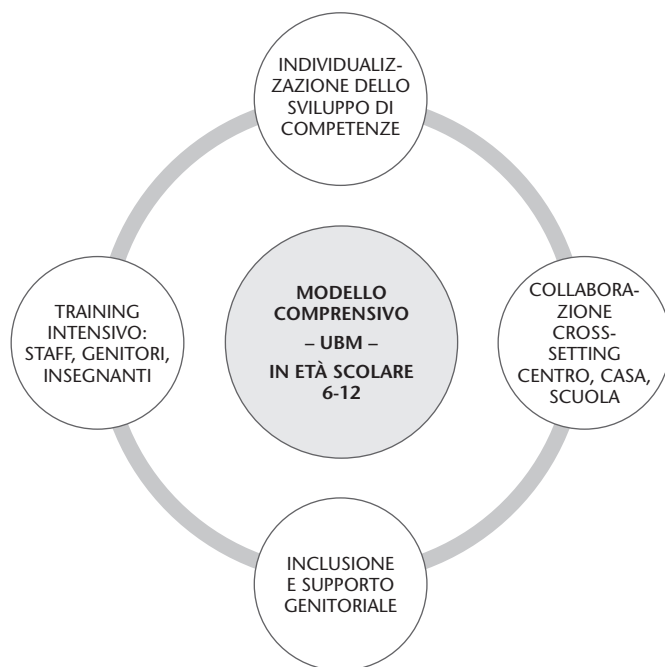


Fig. 6.1 Schema delle componenti che costituiscono il modello comprensivo Umbrella per bambini in età scolare.

Principi e strategie generali del trattamento

I disturbi dello spettro dell'autismo sono pervasivi e possono potenzialmente influenzare tutte le aree del funzionamento del bambino; in aggiunta ai sintomi caratteristici, potrebbero emergere in un gran numero di bambini con tale diagnosi anche una serie di problematiche relative allo sviluppo non direttamente associabili ai disturbi dello spettro dell'autismo. Conseguente-

mente, gli obiettivi primari di ogni intervento comportamentale intensivo dovrebbero essere rivolti a ciascuno di questi aspetti. Gould e colleghi (2011) hanno identificato otto aree in cui i bambini con ASD sono probabilmente deficitari. Infatti, oltre ai deficit legati ai sintomi *core* dell'autismo e ai comportamenti ristretti e ripetitivi, questi bambini possono presentare una serie di deficit nelle seguenti aree: motoria, vita quotidiana, gioco, funzioni esecutive, cognizione sociale e abilità scolastiche. Inoltre, è stato dimostrato che nell'ambiente scolastico possono essere implementate con successo una serie di strategie di intervento comportamentale contribuendo positivamente alla riuscita dell'intervento nei bambini con ASD, in particolare nelle competenze scolastiche, nelle abilità comunicative, nella capacità di adattamento, nel gioco e nelle abilità sociali (Machalicek et al., 2008). Partendo dai risultati disponibili riguardanti la ricerca sull'efficacia dei vari approcci di intervento comportamentali focalizzati sulle abilità, abbiamo selezionato una serie di procedure di insegnamento affidabili e tecniche specifiche, le quali sono state strutturate in un quadro basato sulla ricerca, con lo scopo di essere individualizzate piuttosto che applicate rigidamente. In accordo con Makrygianni e Reed (2010), abbiamo prolungato l'intensità dell'intervento, per aumentare anche le opportunità di apprendimento, non superando però le 25 ore settimanali, considerata la riduzione dei benefici (Granpeesheh et al., 2009). In accordo alle componenti selezionate dagli interventi comportamentali efficaci ed evidence-based (Eikeseth, 2009; Kasari, 2002; NRC, 2001; Rogers e Vismara, 2008), riteniamo che l'intensità non sia solo misurata dal numero di ore settimanali, ma anche dal livello di coinvolgimento del bambino in varie attività e comportamenti target, attraverso gli obiettivi del curriculum e i contenuti didattici. Gli *obiettivi comportamentali globali e individuali* da affrontare sono: la riduzione dei comportamenti problema, lo sviluppo di una comunicazione funzionale e adattiva in modo completo, produttivo e pragmatico, l'aumento dell'autosufficienza del bambino nelle attività quotidiane, la facilitazione nel raggiungimento di un livello di abilità scolastiche stabile, l'attenzione agli elementi dell'ambiente, l'aumento del funzionamento sociale, la capacità di imitare, giocare, iniziare e mantenere con successo le interazioni. In generale, le procedure di trattamento seguono le assunzioni, i principi e le tecniche di insegnamento basate sull'approccio dell'analisi del comportamento applicata al comportamento verbale (ABA-VB). I principi dell'ABA-VB sono usati per ridurre gli eccessi comportamentali e i deficit di sviluppo relativi al linguaggio e alle abilità sociali (Partington e Sundberg, 1998; Sundberg e Sundberg, 1990). Il nostro primo approccio per iniziare l'intervento consiste nell'identificazione delle abilità e difficoltà del bambino, che individuano gli obiettivi

educativi, i comportamenti target da insegnare e la motivazione del bambino ad apprendere, incorporando la valutazione continua degli stimoli preferiti e l'analisi funzionale del comportamento. Si può trovare una descrizione dettagliata dell'argomento nel capitolo 4 di questo volume. Tuttavia, alcuni approcci didattici devono essere specificati e adattati ai bambini in età scolare (Barton, Lawrence e Deurloo, 2012). Generalmente, si procede combinando adattamenti ambientali con interventi specifici, utilizzando sia l'insegnamento con prove discrete che le tecniche di insegnamento dell'ambiente naturale (Natural Environment Teaching, NET).

Adattamento e modifiche ambientali

I bambini con ASD ottengono maggiori risultati in ambienti prevedibili e strutturati che permettono il facile accesso a stimoli, routine e che aiutano a identificare le aspettative. Esistono particolari tecniche per supportare l'attenzione alle informazioni fornite e per stabilire le routine, come prompt visivi, agende visive e sistemi di pianificazione delle attività indipendenti. Inizialmente gli stimoli visivi e le agende sono semplicemente usati per aumentare l'indipendenza del bambino nel seguire le routine quotidiane e nel gestire le transizioni fra un'attività e l'altra, man mano che l'invito dell'adulto viene meno. È stato dimostrato che le indicazioni visive aumentano efficacemente il completamento dei compiti e riducono i comportamenti problema (Bryan e Gast, 2000; Hall, McClannahan e Krantz, 1995; Hume e Odom, 2007; Pierce e Schreibman, 1994). Per facilitare la generalizzazione e l'implementazione delle abilità in diversi contesti (casa vs scuola) abbiamo preferito delle agende individuali piuttosto che quelle di classe. In tal modo, possono essere incorporate durante la giornata le agende visive di ordine superiore, come le pianificazioni delle attività indipendenti e i sistemi di self-management e di automonitoraggio. Essi facilitano l'apprendimento delle abilità di autogestione come l'analisi dei compiti, le abilità di pianificazione e, di conseguenza, il completamento indipendente dei compiti, riducendo al minimo l'aiuto dell'adulto (Carnahan et al., 2009).

Valutazione e costruzione di abilità

Come abbiamo già sottolineato, i disturbi dello spettro dell'autismo sono pervasivi e possono potenzialmente influenzare tutte le aree di funzionamento del bambino, per questo in un gran numero di bambini con ASD può essere rilevata una serie importante di problemi legati allo sviluppo che non

sono caratteristiche *core* dei disturbi dello spettro dell'autismo. Come tale, la valutazione delle abilità del bambino e la pianificazione del trattamento dovrebbero andare oltre i sintomi principali dell'autismo e includere i deficit delle abilità correlate, facendo riferimento alle 8 aree evidenziate da Gould e colleghi (2011). I programmi individuali sono suddivisi nei seguenti domini: preparazione all'apprendimento (*readiness*) del bambino; linguaggio e comunicazione sociale; interazione sociale, abilità di gioco; cognizione; funzioni esecutive; funzionamento adattivo; abilità motorie; abilità scolastiche (figura 6.2). È stato quindi sviluppato un protocollo di valutazione standardizzato. Oltre all'impiego di strumenti standardizzati e normalizzati, i quali forniscono informazioni sui punti di forza e di debolezza di un bambino rispetto ai bambini a sviluppo tipico, le valutazioni, seguendo criteri basati sul curriculum, sono progettate per rivelare informazioni sull'attuale livello di funzionamento del bambino, per individuare gli obiettivi educativi appropriati e per specificare singoli obiettivi di comportamento. Sulla base della valutazione formale e informativa delle abilità del bambino, vengono selezionati gli obiettivi individuali e pianificate le procedure di trattamento.

Le indicazioni per una pianificazione degli obiettivi di successo sono le seguenti:

1. *functionality*: promuovere un'autosufficienza crescente;
2. *measurability*: i criteri delle performance sono specificati;
3. *proliferation*: insegnare risposte flessibili e varie, utili con diverse persone e nei diversi contesti (Notari-Syverson e Shuster, 1995);
4. *generality*: insegnare competenze che durano nel tempo, si manifestano in ambienti diversi da quello in cui l'intervento ha avuto luogo e generano comportamenti non direttamente target di intervento.

In questo modo, gli obiettivi terapeutici generali e i target comportamentali specifici all'interno di un approccio cross-setting sono raggruppati in modo sequenziale in accordo con:

- la loro priorità (prerequisiti vs abilità di ordine superiore)
- la relativa difficoltà
- l'adeguatezza della scelta dell'ambiente di insegnamento.

Di conseguenza, ogni piano di trattamento individuale è costituito dalle seguenti informazioni: prerequisiti necessari prima di insegnare l'abilità target; requisiti per impostare l'ambiente di insegnamento e la presentazione dei materiali; fasi di insegnamento per garantire al bambino un'acquisizione, generalizzazione e mantenimento di successo delle abilità. Inoltre, è neces-

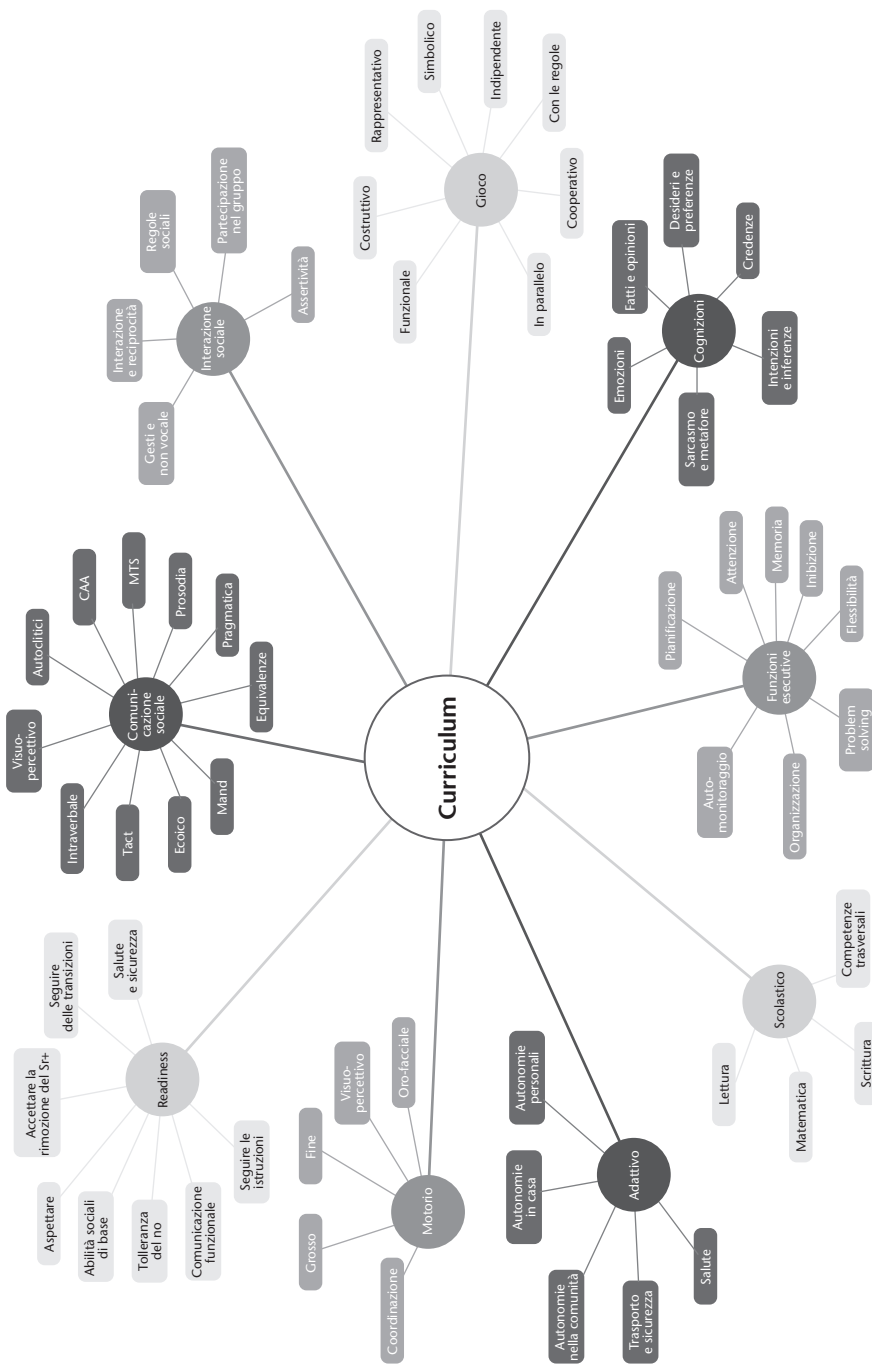


Fig. 6.2 Domini di apprendimento del curriculum UBM.

sario fare riferimento agli obiettivi del Piano educativo individualizzato del bambino. Il progresso di ogni obiettivo deve essere monitorato, analizzato e riportato costantemente. Il monitoraggio delle abilità e i report mensili sui progressi del bambino si basano su misure dirette di accuratezza e fluidità del comportamento, comprese le prestazioni del bambino nelle risposte corrette sugli obiettivi comportamentali, la padronanza dell'obiettivo, il mantenimento e generalizzazione e l'efficienza dell'inclusione dei genitori. Queste misure dirette del comportamento sono raccolte utilizzando un sistema digitale di registrazione dei dati che permette uno scambio di dati fattibile e affidabile e la collaborazione tra i setting.

Formazione e supporto ai genitori

Esiste un'ampia varietà di interventi comportamentali intensivi che hanno suggerito come i genitori dovrebbero essere attivamente coinvolti nel trattamento del loro bambino e implementare programmi di obiettivi comportamentali al di fuori delle ore di intervento regolarmente attuate. Tuttavia, ci sono pochi studi che forniscono dati di ricerca sugli effetti del coinvolgimento sistematico dei genitori e della loro formazione sia sui bambini sia sui genitori stessi (Makrygianni e Reed, 2010). In ogni caso, i risultati della ricerca danno indicazioni su come l'inclusione dei genitori possa essere promossa e guidata in una direzione positiva. C'è una considerazione importante da fare rispetto all'inclusione dei genitori non solo nella somministrazione del trattamento, con relative formazione e supervisione, ma anche nella programmazione dell'intervento e nel monitoraggio. Questo passaggio, infatti può generare qualche confusione, tenendo conto che, come ha dimostrato la ricerca, talvolta c'è forte discordanza nelle percezioni di genitori e professionisti rispetto ai risultati e progressi ottenuti. È emersa anche la necessità di esaminare in maniera più approfondita le priorità dei genitori e i bisogni che risultano insoddisfatti dal trattamento. Pituch e colleghi (2011) hanno dimostrato che le priorità dei genitori non sono sufficientemente affrontate negli interventi comportamentali intensivi, a causa della mancanza di concordanza tra il personale e i genitori rispetto ai progressi degli obiettivi di trattamento. Nel complesso, i genitori seguono principalmente una logica basata sui deficit o sui bisogni, mentre i professionisti danno priorità soprattutto alle aree di abilità in cui i bambini hanno mostrato alcune abilità emergenti. Allo stesso modo, Solish e Perry (2008) hanno dimostrato la mancanza di corrispondenza tra le percezioni dello staff e quelle dei genitori nella valutazione del coinvolgimento, efficacia nel condurre il trattamento, conoscenza specifica dell'autismo e nello stress

percepito dai genitori. Questo è un risultato importante, in quanto è stato dimostrato che tutte queste variabili sono predittive del successo del coinvolgimento dei genitori, in particolare l'efficacia nello svolgere il trattamento. Questi risultati sottolineano la necessità di fare attenzione ad alcuni aspetti specifici: selezione e pianificazione di piani di trattamento individualizzati; adattamento della formazione dei genitori in base ai loro bisogni; promozione del processo decisionale condiviso durante la supervisione; monitoraggio continuo dei progressi del bambino.

La nostra ricerca con i bambini in età prescolare ha dimostrato che il modulo di parent training implementato è stato efficace nel garantire la fedeltà al trattamento dei genitori (Fava et al., 2011a; Strauss et al., 2012a). Tuttavia, i risultati hanno indicato che i genitori hanno mostrato difficoltà nell'acquisire competenze nella raccolta di dati sui progressi del loro bambino e nel facilitare il gioco funzionale nell'ambiente naturale. Pertanto, la formazione dei genitori è stata intensificata in queste due aree di abilità attraverso la formazione pratica in sessioni di interazione sociale e ricreativa e attraverso l'inclusione attiva nella pianificazione del trattamento e nel monitoraggio dei progressi. Quindi, implementiamo un allineamento periodico (ogni tre mesi) delle percezioni dei genitori e dello staff clinico per approfondire i seguenti aspetti: adattamenti necessari per la programmazione degli obiettivi; problemi di adattamento dei genitori alla diagnosi; necessità di sostegno ai genitori; presenza di barriere strutturali e organizzative che ostacolano le implementazioni del trattamento a casa; bisogni di formazione dei genitori. A loro volta i bisogni di formazione dei genitori possono essere affrontati nei seguenti modi: ulteriore formazione; incontri di rete con gruppi di sostegno con altri genitori; consulenza psicologica individuale e di coppia da parte di uno psicologo esterno.

Implementazione cross-setting e collaborazione tra i diversi servizi

Un gran numero di programmi che facilitano il trattamento in contesti naturali sono basati esclusivamente su interventi che includono l'ambiente domestico e di comunità. Questi tipi di interventi possono essere forniti in strutture diverse da un punto di vista organizzativo e di contesto (Brookman-Frazee, 2004; Morawska e Sanders, 2006; Peterson et al., 2007). Diversamente dagli esempi di approccio citati precedentemente, noi favoriamo l'implementazione di occasioni di apprendimento intensive in tutti gli ambienti disponibili. Secondo questo principio, il trattamento è svolto al centro, a casa e introdotto in contesti comunitari, ad esempio a scuola.

Descrizione generale dell'organizzazione e dell'attività clinica

Modalità e tempi degli incontri

Il modello di intervento per i bambini in età scolare con disturbo dello spettro dell'autismo comprende — diversamente dal modello per i bambini in età prescolare (si veda il capitolo 5; Fava e Strauss, 2011) — l'immediata implementazione dell'apprendimento in tutti i setting disponibili, sostenuto dalla formazione del genitore, e dall'implementazione dell'intervento anche a casa e a scuola sin dall'inizio, senza periodi intensivi alternati con periodi di follow-up e mantenimento. Questo perché il curriculum di apprendimento, in questa fascia d'età, mira sin dal principio alla transizione del trattamento nella comunità. Le acquisizioni di abilità attese, insegnate seguendo il curriculum, non fanno altro che rendere accessibile l'ambiente di cui vogliamo che il bambino diventi parte, permettendo di percorrere una traiettoria di apprendimento che sia di una complessità gradualmente maggiore ma anche trasversale a tutti i contesti di riferimento. Durante il trattamento a casa e a scuola, i genitori e gli insegnanti sono supervisionati dal personale del centro (figura 6.3).

Il bambino è quindi inserito in un gruppo di 5-6 bambini che frequentano il centro nello stesso orario su base annuale per 2-3 volte a settimana. Ciascun gruppo è ulteriormente suddiviso in due sottogruppi di 2-3 bambini che effettueranno insieme le attività di piccolo gruppo in ambiente quasi naturale o di classe, in base alle necessità (maggiore compromissione cognitiva, maggiore presenza di comportamenti problema, ecc.), per poi riunirsi in gruppi da 5-6 per svolgere le attività motorie, la socializzazione e il lavoro sulle autonomie. Tutti i bambini trascorrono il percorso di intervento della durata di un anno, per 2 ore e mezzo 2-3 volte a settimana al centro, per un totale di 20-30 ore mensili in sessioni di intervento intensivo. A ogni bambino è assegnato un piano di intervento individualizzato che è perseguito e applicato in ambienti diversi ma funzionalmente complementari: le stanze 1 a 1 per le sessioni individuali con l'operatore di riferimento, la stanza della classe scolastica, le stanze di attività di gruppo, la palestra e il giardino. Il bambino effettua in ogni incontro delle transizioni fra almeno 3 di questi ambienti, che includono un'ora di intervento 1 a 1, un'ora di intervento in classe (a 2-3 bambini) e mezz'ora nell'ambiente naturalistico di gruppo a 5-6 nella palestra o all'aperto. Tale organizzazione permette al bambino di imparare le abilità più compromesse in un ambiente raccolto, con il supporto e il tempo necessario a fornire numerose occasioni di apprendimento. Inoltre, tale strutturazione fornisce al bambino l'opportunità

di poter completare l'intervento con occasioni sia per generalizzare le abilità in apprendimento, sia per mantenere quelle apprese, in ambienti meno strutturati, simili al contesto di vita con stimoli e conseguenze più naturali, in cui le competenze dovrebbero trovare il loro significato.

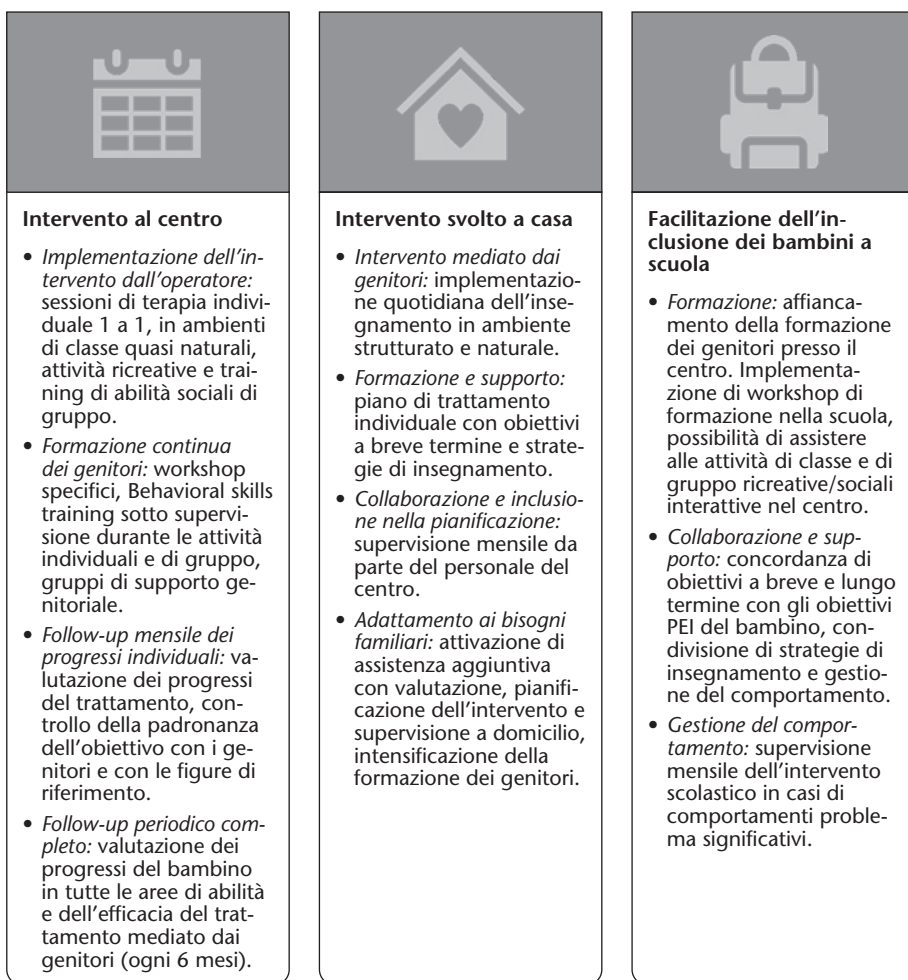


Fig. 6.3 Componenti del programma UBM e articolazione dell'intervento.

L'applicazione del concetto di cross-setting

Al centro, la terapia coinvolge una grande varietà di ambienti.

1. Sessioni di intervento uno a uno in un ambiente strutturato che mira allo sviluppo di competenze evidenziate nel curriculum individuale del bambino, e alla gestione dei comportamenti problema che si manifestano.
2. Un ambiente di classe quasi naturale dove sono coinvolte in particolare le abilità scolastiche, le abilità di istruzione di gruppo, le routine di classe e le abilità di interazione sociale.
3. Un ambiente ricreativo e di gioco di gruppo quasi naturale, progettato per facilitare le abilità motorie, di imitazione, di gioco e di interazione sociale.
4. Una varietà di ambienti naturalistici (parco giochi, giardino con orto, pista ciclabile, patio per le attività in gruppo e percorsi motori) per indirizzare l'autonomia del bambino e le abilità adattive, così come per favorire il mantenimento e la generalizzazione delle abilità precedentemente acquisite in altri ambienti più strutturati.

Le sessioni in ambiente naturale vengono adattate alle esigenze del bambino e della famiglia e la terapia è trasferita, in base alle necessità, anche in supermercati, negozi, parco giochi, ecc. Ogni bambino segue una rotazione giornaliera di almeno 3 ambienti di apprendimento sequenziale di terapia strutturata uno a uno, sessioni in classe e gruppo ricreativo o di interazione sociale, 2-3 volte a settimana, seguita da sessioni individualizzate in un ambiente naturale a seconda dei problemi di autonomia e collaborazione del bambino identificati in famiglia o a scuola, ad esempio durante i pasti e in ambienti comunitari.

In maniera analoga a quanto accade nella fascia di età 2-6 anni, il *trattamento a casa* è fondamentalmente svolto dal genitore formato e segue un piano di trattamento individuale adattato ai punti di forza e deficit nelle abilità di ogni bambino. I genitori sono incoraggiati a svolgere ogni giorno almeno 30 minuti di intervento su alcune competenze specifiche in apprendimento, oltre al mantenimento delle strategie comportamentali e il mantenimento del piano comunicativo e delle autonomie per tutta la quotidianità. Ai genitori vengono fornite le linee guida per realizzare le strategie di insegnamento, il piano di trattamento individuale del loro bambino, compresi i materiali necessari, l'impostazione e la procedura da utilizzare. Le modifiche degli obiettivi comportamentali e delle particolari strategie di insegnamento durante la fase domiciliare del trattamento sono facilitate dallo scambio di prese dati riguardanti la masterizzazione degli obiettivi comportamentali in ambienti strutturati e naturalistici, così come il loro mantenimento e generalizzazione. Mensilmente vengono effettuati colloqui incentrati sull'aggiornamento del piano individualizzato e sull'inclusione delle priorità dei genitori. Dopo 6 mesi di trattamento

viene effettuato un primo follow-up completo per quanto riguarda le capacità del bambino e l'efficacia dei genitori nello svolgimento del trattamento a casa. Nel caso in cui si verificano difficoltà ricorrenti nell'attuazione del trattamento con un impatto negativo sul progresso del bambino, vengono attivati moduli aggiuntivi del programma adattati alle esigenze della famiglia: la possibilità di un terapeuta che assista il genitore a casa, ulteriori sessioni di formazione, così come la possibilità di ridurre le richieste concentrandosi temporaneamente sulla generalizzazione e sul mantenimento del target a casa.

Nei *contesti scolastici*, un obiettivo importante è la graduale continuità dei progressi, tenendo presente l'aumento di complessità nel passaggio da piccolo a grande gruppo. Quando i genitori decidono di iscrivere un bambino in età scolare al nostro modello di intervento comportamentale intensivo, gli insegnanti di classe e, quando disponibile, l'insegnante di sostegno che assiste il bambino vengono contattati dal direttore del centro e dal supervisore. Dopo il lasciapassare del dirigente della scuola, gli insegnanti sono invitati ad assistere al programma di terapia del centro e/o a seguire le routine del bambino al centro e a collaborare, in particolare, nelle impostazioni di classe e di gruppo occupazionale. Lo stesso avviene in incontri programmati dall'operatore a scuola, nei quali osserva le routine scolastiche, le eventuali difficoltà di apprendimento e di socializzazione e fornisce supporto al corpo docente nelle strategie da implementare. Lo scopo della collaborazione è quello di raggiungere un accordo sulle strategie positive di gestione del comportamento, sulle procedure di sostegno e di insegnamento, utilizzate nell'ambiente naturale, e sulla concordanza degli obiettivi a breve e lungo termine, che sono pianificati al centro con i genitori e a scuola nel Piano educativo individualizzato del bambino (PEI). Gli insegnanti e il personale del centro hanno uno scambio mensile sui dati raccolti e sui progressi del bambino, sia tramite supervisione telematica «a distanza» sia tramite incontri personali.

La pianificazione dell'intervento: programmi e prese dati

Progettare un curriculum individualizzato è un processo che viene svolto in più fasi, comprendendo anche la valutazione, l'interpretazione dei risultati della valutazione e l'adattamento delle attività di apprendimento ai bisogni individuali. È indispensabile che il curriculum sia fatto su misura per le esigenze specifiche del bambino; in caso contrario, potrebbe potenzialmente provocare vari effetti collaterali negativi. Ad esempio, una valutazione inappropriata o la mancata valutazione delle competenze potrebbe portare a progettare un curriculum «da manuale» e conseguentemente l'insegnamento

automatizzato di abilità secondo un processo *step by step*. In questa situazione, il bambino può essere esposto a sessioni inadeguate all'età o troppo avanzate (ad esempio, il bambino non mostra i necessari prerequisiti). In alcuni casi, al bambino potrebbero anche essere insegnate abilità non funzionali che non saranno mai utilizzate nell'ambiente naturale perché irrilevanti per la sua vita quotidiana. Inoltre, l'assenza di un'adeguata valutazione comprensiva può risultare in un progetto curricolare sbilanciato, troppo concentrato in una o due aree senza considerare altre aree importanti (ad esempio, è concentrato sulle abilità scolastiche e linguistiche e non considera, invece, le abilità sociali e di vita quotidiana).

Forniamo una guida del processo articolato in più passi per collegare la valutazione al curriculum e infine stendere un piano di intervento individualizzato.

1. Aree da valutare

Al fine di garantire che il curriculum del bambino sia appropriato all'età e ben bilanciato, è importante somministrare valutazioni che riguardano le abilità in tutte le aree del funzionamento dall'infanzia e che facciano riferimento non solo alla sua età cronologica, ma anche a fasi precedenti. Questo è particolarmente utile perché l'età cronologica del bambino spesso non corrisponde alla sua età di sviluppo (Carey et al., 2009). I bambini con ASD sono spesso in ritardo rispetto alle loro tappe di sviluppo rendendo la valutazione dello sviluppo di base essenziale. I nostri bambini a volte mostrano abilità avanzate, ma non possono eseguire altre abilità molto basilari che sono importanti per il funzionamento generale. Ad esempio, un bambino potrebbe essere in grado di leggere libri complessi, ma non di seguire semplici istruzioni.

2. Collegare la valutazione al curriculum

Dopo una valutazione completa, selezionare e dare priorità agli obiettivi di insegnamento è un compito difficile. Ci sono da seguire una serie di passi e tenere presente alcune considerazioni.

– *Step 1: riassumere i risultati.*

Il primo passo nell'utilizzare i risultati di una valutazione per progettare un curriculum è quello di riassumere e interpretare questi risultati nel tentativo di determinare aree di forza e di debolezza del bambino. I risultati sono di solito riassunti da punteggi o da equivalenze di età e possono essere accompagnati, o meno, da tabelle o grafici che rappresentano visivamente il profilo del bambino in ogni area valutata.

– *Step 2: determinare le aree di abilità/obiettivi.*

Successivamente occorre identificare tutte le abilità che sono già nel repertorio, così come le debolezze, e gli interessi del bambino. Queste informazioni sono fondamentali per ottimizzare l'apprendimento, ad esempio costruendo inizialmente su aree di forza e interesse prima di passare ad altre aree deficitarie. Più specificamente, il processo di valutazione dovrebbe identificare quanto il bambino sia complessivamente in difficoltà in ogni area di sviluppo (ad esempio, concetti linguistici particolarmente carenti), per definire le aree prioritarie.

Una volta ottenute queste informazioni, nel tentativo di decidere le aree su cui concentrarsi durante l'intervento e quanta enfasi dare a ciascuna di esse devono essere considerati diversi fattori: uno dei primi fattori da considerare è se il bambino mostra *comportamenti problema* potenzialmente pericolosi o che ostacolano l'apprendimento. In tal caso, i programmi di trattamento si concentrano inizialmente sulla riduzione di questi comportamenti disfunzionali e sull'insegnamento di comportamenti alternativi e sostitutivi, prima di iniziare a lavorare su altre abilità.

Altre barriere potrebbero includere la mancanza di controllo istruttivo e di abilità di discriminazione, e deficit in altre abilità di apprendimento fondamentali come l'imitazione verbale, l'imitazione motoria, e così via. Altri aspetti importanti sono il livello di funzionamento del bambino e la presenza o assenza di abilità di base. Ci focalizziamo, infatti, sull'instaurare e *consolidare le abilità funzionali di base* prima di lavorare su abilità meno centrali per il funzionamento. Tipicamente diamo priorità ad abilità come comunicare i desideri e i bisogni di base, seguire semplici istruzioni ed eseguire compiti basilari nelle routine di vita quotidiana.

È anche importante considerare il *tasso di acquisizione* del bambino. Per i bambini che imparano più lentamente o faticano a padroneggiare abilità, introduciamo meno obiettivi concentrandoci su abilità fondamentali piuttosto che su quelle più complesse. Questo è molto legato alla considerazione di quanto sia utile o funzionale un'abilità rispetto ad altre, così come quante opportunità il bambino avrà per usare le abilità apprese.

Solo gli obiettivi che probabilmente produrranno *rinforzi nell'ambiente naturale* una volta terminato il trattamento dovrebbero essere selezionati, poiché queste sono le abilità che hanno maggiori probabilità di essere mantenute e di arrecare vantaggi al bambino nel lungo termine. Allo stesso tempo, vanno privilegiate le abilità che hanno un impatto positivo immediato, al contrario di quelle che potrebbero, forse, produrre benefici in un certo momento nel

futuro. Ad esempio, lavorare sulla richiesta (manding) sarebbe prioritario rispetto al lavoro sull'ordinamento dei numeri da 1 a 20. Nel programma dovrebbero essere integrate abilità di cui beneficerebbero immediatamente il bambino e la famiglia, consentendo l'integrazione in ambienti educativi o sociali, o aiutando ad accedere a eventi di vita imminenti (vacanze in famiglia, inizio della scuola, andare a una festa di compleanno, andare dal medico o dal dentista, ecc.), ad esempio, lavorare sulla flessibilità relativa ai cambiamenti di routine, sulla capacità di aspettare e sulla capacità di transizione in modo appropriato.

Quando scegliamo gli obiettivi, è importante considerare l'*età cronologica e la progressione dello sviluppo delle abilità*, insegnando prima le abilità associate a un'età più «giovane» per poi lavorare verso l'alto. Questo non significa insegnare modalità di interazione inadeguate per l'età, ma facilitare il recupero di specifici prerequisiti che successivamente faciliteranno lo sviluppo di altre abilità. Dobbiamo anche tenere sempre a mente ciò che è appropriato per l'età del bambino (cioè, attività, materiali/oggetti che i suoi coetanei usano e desiderano, così come i luoghi che frequentano). In genere, introduciamo tutti i prerequisiti necessari prima di lavorare sulle abilità fondamentali. Nel campo dell'analisi del comportamento, due concetti evidenziano i benefici dell'adozione di un approccio sequenziale all'acquisizione delle abilità: il concetto delle *abilità pivotal* (Koegel, O'Dell e Dunlap, 1988) e quello delle *cuspidi comportamentali* (*behavioral cusp*; Rosales-Ruiz e Baer, 1997). Le abilità pivotal sono comportamenti che provocano cambiamenti in altri comportamenti funzionali, non allenati, migliorando l'autonomia, l'autoapprendimento e la generalizzazione delle nuove abilità (Koegel et al., 1999a). Nelle abilità pivotal sono comprese, ad esempio, la capacità di iniziare interazioni con gli altri e l'attenzione congiunta. Una *behavioral cusp* è un cambiamento comportamentale che ha conseguenze al di là del cambiamento stesso. Ad esempio, l'imitazione generalizzata fornisce al bambino l'accesso all'acquisizione di molte nuove abilità importanti.

Infine, consideriamo anche *variabili organizzative*, come il numero di ore di terapia disponibili. Un numero maggiore di ore di terapia disponibili permetterà di affrontare un maggior numero di obiettivi di abilità. Nella nostra pratica, di solito selezioniamo da 10 a 15 obiettivi per i bambini che ricevono 20 ore di terapia. Per i bambini che ricevono meno ore di terapia di solito selezioniamo meno obiettivi, in genere non più di dieci obiettivi per 15 ore di terapia.

La *persona* che fornirà la terapia e l'accesso alle risorse è un ulteriore fattore da considerare quando si progetta un piano di trattamento. La terapia può essere fornita da un team di terapeuti, insegnanti, membri della famiglia e così

via, tutti con competenze e aspettative diverse. I membri del team richiedono differenti livelli di formazione e supervisione. Questo può avere un'influenza su quali obiettivi si è in grado di affrontare o quali competenze ci si può aspettare. Oppure, se il bambino ha solo un accesso sporadico ai coetanei, può essere difficile allenare le abilità legate ai pari. Allo stesso modo, se non è possibile programmare delle uscite, è altrettanto difficile stabilire delle competenze di comunità.

3. Progettare le attività della sessione

Una volta che le aree di deficit identificate dalla valutazione sono state esaminate secondo i criteri che abbiamo illustrato per individuare gli aspetti degni di attenzione, il passo successivo è quello di consultare i curriculum esistenti per trovare sessioni progettate per insegnare le relative abilità, adattandole alle esigenze del bambino, o ideare sessioni da zero che soddisfino queste esigenze.

– *Step 1: identificare lo SD, la R e i target.*

Nel progettare e personalizzare i piani di intervento, ogni attività deve includere informazioni specifiche riguardanti: l'ambiente (in cui l'abilità sarà mostrata); con chi l'abilità sarà mostrata; i materiali o l'allestimento messi in atto; qualsiasi evento di ambientazione o operazioni stabilizzanti (EO) che saranno in vigore; lo stimolo discriminativo (SD); la risposta (R) attesa.

Per alcune attività, dobbiamo anche identificare tutti i singoli target associati che dovranno essere insegnati affinché il bambino padroneggi l'attività a un livello adeguato all'età. Ad esempio, quando si insegna l'identificazione dei numeri, l'attività potrebbe consistere nel presentare delle carte con i numeri e chiedere al bambino «Trova il numero...» (questo potrebbe essere lo SD) e aspettarsi che indichi il numero richiesto (questa è la R), ma gli obiettivi che devono essere padroneggiati includono numeri fino a 9 per i 4-5 anni, fino a 30 per i 5-6 anni, fino a 100 per i 6-7 anni e fino a 1.000 per i 7-8 anni.

– *Step 2: insegnare attività linguistiche attraverso l'operante verbale.*

Quando si progettano gli obiettivi comunicativi, è importante adottare un approccio funzionale. Sundberg e Michael (2001) sostengono che nell'approccio comportamentale verbale al linguaggio vanno sviluppati tutti gli operanti verbali rilevanti. Essenzialmente, questo si traduce nel verificare che tutti i tipi di operanti verbali rilevanti siano affrontati quando si insegnano concetti linguistici. Ad esempio, quando si insegna al bambino l'etichetta di azione «mangiare», il clinico dovrebbe assicurarsi che il bambino possa:

a) usare «mangiare» quando fa una richiesta, come in «Voglio mangiare» (mand); b) usare «mangiare» quando etichetta un'azione, come in «Il ragazzo sta mangiando» (tact); c) usare «mangiare» in una conversazione, come nel rispondere alla domanda «Cosa stai facendo?» con «Sto mangiando» (intraverbale). Per favorire questo risultato, dobbiamo organizzare delle attività per insegnare ogni singolo tipo di operante verbale per ogni concetto linguistico e non dare per scontato, ad esempio, che, insegnando il ricettivo (rispondere all'istruzione «Tocca "mangiare"» toccando l'illustrazione di qualcuno che mangia in una serie di immagini), il linguaggio espressivo (rispondere alla domanda «Cosa sta facendo?» con «Sta mangiando») emerga automaticamente come conseguenza.

- *Step 3: considerare i criteri di padronanza e la generalizzazione delle abilità.* Durante tutto il processo di scelta degli obiettivi e progettazione delle sessioni, dobbiamo considerare quali criteri devono essere soddisfatti perché un'abilità target sia veramente padroneggiata. I criteri dipenderanno dal profilo di apprendimento specifico del bambino e dall'abilità che viene insegnata. L'obiettivo è quello di sviluppare abilità funzionali e che continueranno a essere mantenute dalle contingenze di rinforzo presenti nel suo ambiente naturale. Perciò dobbiamo essere flessibili e regolare i criteri di padronanza. Quindi, è importante rivedere continuamente i dati per valutare l'efficacia dell'insegnamento e condurre frequenti osservazioni del bambino nel suo ambiente naturale. Un'ultima ma importante considerazione è assicurarsi che ci sia una programmazione in atto per raggiungere la generalizzazione delle abilità. Un'abilità appena insegnata non è utile per il bambino quando viene dimostrata in modo limitato e inflessibile.

Quindi, ogni programma è sviluppato secondo la seguente sequenza di informazioni e indicazioni.

- *L'obiettivo (finale):* cosa vogliamo ottenere da questo programma? Si tratta di etichettare oggetti, di scoprire delle informazioni sui compagni del gruppo o di allacciarsi in autonomia le scarpe?
- *Procedura istruttiva:* come descriviamo a qualcuno l'esecuzione di questo programma? Qual è la risposta che ci si aspetta dal bambino? Qual è lo stimolo discriminativo? Quali materiali vanno usati?
- *Passi di insegnamento:* come vogliamo che il bambino progredisca nel programma? Ci sono più passi da rispettare? È necessario integrare il programma in un contesto più ampio? O farlo confluire in un programma successivo? È necessario prevedere un training sulla fluenza?

- *Comportamenti target*: qual è il contenuto che deve essere raggiunto rispetto alla fascia di età e al contesto sociale del bambino?
- *Programma di rinforzo*: abbiamo definito quanto spesso il bambino dovrebbe ricevere il rinforzo (per ogni risposta corretta)? Con uno schema intermittente e variabile? Associato a un sistema di token?
- *Criteri di padronanza*: qual è il criterio di padronanza? Quando il bambino può proseguire nel programma? Deve avvenire in quanti giorni, con quanti operatori, con quanti esempi di topografie diverse? Quali sono i criteri di «retrocessione»? Quali i criteri di mantenimento?
- *Sistema di monitoraggio dei dati*: come vogliamo registrare le performance? Quale metodo di raccolta dati usare?

In commercio e in letteratura sono disponibili un buon numero di curriculum che costituiscono un utile riferimento quando si progetta e si personalizza il piano per ogni bambino. Nel capitolo 5, abbiamo offerto una rassegna di quelli che riteniamo essere i curriculum maggiormente utilizzati per la progettazione di programmi EIBI e abbiamo delineato le caratteristiche specifiche di ciascuno.

Come già sottolineato, un approccio «da manuale» nella progettazione di un piano di intervento, seguendo un ordine di competenze all'interno di un elenco di obiettivi come fosse un ricettario, comporta facilmente l'insegnamento automatizzato di abilità secondo un manuale *step by step*. La descrizione di un curriculum comprensivo va oltre lo scopo di questo volume. Quindi, non forniamo in questa sede un esempio di una programmazione di intervento per esteso, ma presenteremo tre esempi di programmi che potrebbero far parte di una programmazione completa. Questi esempi sono stati scelti sia per la loro utilità (mostrando un esempio per ciascuno dei potenziali livelli di funzionalità del bambino: base, intermedio e avanzato), sia per dare al lettore differenti modelli di scrittura, organizzazione interna della programmazione e della raccolta dati associata. I programmi presentati sono:

1. *mand training* utilizzando un sistema di comunicazione aumentativa alternativa (CAA; raccolta dati in NET con livello prompt e visualizzazione dei progressi sul grafico cumulativo);
2. *listener training* intensivo nel contesto del piccolo gruppo nell'ambiente classe utilizzando l'impostazione di *learn unit* (modello ibrido di raccolta dati con visualizzazione del grafico immediato tramite una presentazione delle unità di apprendimento in grafici percentuali);
3. *programmazione delle competenze di conversazione* nel contesto di gruppo di socializzazione, utilizzando l'impostazione di un Natural Environment

Teaching (modello ibrido di raccolta dati con visualizzazione del grafico immediato tramite una presentazione di risposte per occasioni di apprendimento e un grafico per la trasformazione dei dati in frequenze e rate per specifici intervalli di tempo nel training di fluenza).

Profilo di apprendimento base: esempio del training CAA

Il bambino con un profilo di apprendimento di base tipicamente mostra, a livello di comportamento verbale, competenze di ecoico deboli, riesce a seguire istruzioni formali solo con aiuto o possiede un repertorio listener di istruzioni limitato, dimostra risposte ricettive esclusivamente quando contestualizzate, possiede pochi tact e praticamente nessun intraverbale. L'insegnamento per bambini con un profilo di apprendimento base si verifica molto spesso nel NET. Il piano di intervento per questi bambini prevede generalmente un insegnamento intensivo minimo, se non nullo. Questo rapporto dipende tipicamente dalla forza del loro repertorio di manding e listener, nonché dalla presenza di comportamenti dirompenti, disfunzionali e potenzialmente pericolosi per sé o per l'ambiente. Viene implementato uno stile di insegnamento senza errori fornendo tutti i prompt necessari. Il curriculum di un bambino con un profilo base si concentra generalmente sul repertorio mand e listener con una percentuale minore di altre abilità. Qui di seguito vengono riportati degli esempi, ma sono da considerarsi una guida generale e non come un curriculum sequenziale fisso. Ogni bambino è diverso e i programmi devono essere sviluppati in base alle capacità individuali di ognuno.

La tabella 6.1 fornisce una selezione ipotetica di possibili obiettivi target per un bambino con un profilo di apprendimento base.

TABELLA 6.1
Profilo di apprendimento base e obiettivi target

Mand	<ul style="list-style-type: none"> • Chiede ciò che vuole con un prompt e un rinforzatore presente • Chiede almeno 10 oggetti che vuole usando una risposta specifica • Non passare al livello successivo finché l'allievo non riesce a «mandare» un minimo di 40 oggetti con l'oggetto presente
Tact	<ul style="list-style-type: none"> • Etichetta i rinforzi • Etichetta oggetti e immagini di oggetti comuni • Etichetta persone familiari • Etichetta azioni comuni in corso • Tact spontaneo di 2 oggetti diversi