

SUPER

Sistema Unitario in una Progettazione Educativa e Riabilitativa

Scheda di osservazione integrata per l'autismo

Giovanna Gison, Ersilia Vallefucoco e Paola Venuti

**TEST E STRUMENTI
DI VALUTAZIONE**

INCLUDE
PIATTAFORMA
PER LO SCORING



Erickson

IL TEST

SUPER

La definizione, l'organizzazione e l'attuazione di un intervento multidisciplinare e di un efficace coordinamento tra i diversi servizi dedicati a bambini, adolescenti e adulti con disturbi del neurosviluppo e, in particolare, con disturbo dello spettro autistico, rappresentano, ad oggi, una sfida.

La scheda SUPER intende documentare, personalizzare e generalizzare l'intervento promuovendo la transizione tra le varie fasi dello sviluppo, dall'infanzia all'adolescenza, per costruire progetti di vita centrati sulla persona.

La compilazione della scheda, costruita sul modello bio-psico-sociale dell'ICF-CY, implica la collaborazione da parte di tutti gli attori coinvolti nella definizione globale e univoca del profilo di funzionamento. Esso comprende l'individuazione delle aree di sviluppo potenziale e di quelle di maggior criticità, oltre che l'identificazione degli obiettivi e delle strategie da mettere in atto. La scheda facilita, inoltre, la raccolta di dati e informazioni, agevolando il lavoro di rete tra gli operatori e le figure coinvolte nella vita della persona con disturbo dello spettro autistico.

GLI AUTORI

GIOVANNA GISON

Laureata in Psicologia Clinica e in TNPEE. Coordinatrice tecnico-sanitaria, Trainer Pact, professoressa nel corso di Laurea in TNPEE, nei corsi TFA, nei Master su ASD e in corsi ECM. Autrice e coautrice di diversi volumi e pubblicazioni.

ERSILIA VALLEFUOCO

Laureata in Ingegneria Biomedica con PhD in Information Technology and Electrical Engineering. Ricercatrice in Ingegneria Biomedica nell'ambito della validazione e dell'utilizzo di nuove tecnologie a supporto di persone con ASD.

Sezione 1 della scheda SUPER, intitolata "INTERAZIONI E RELAZIONI INTERPERSONALI". La tabella elenca diverse aree di sviluppo con scale da 0 a 4. Sono presenti sezioni per "Bambino" e "Facilitatore".

Sezione 5 della scheda SUPER, intitolata "MOBILITÀ". La tabella elenca diverse aree di sviluppo con scale da 0 a 4. Sono presenti sezioni per "Bambino" e "Facilitatore".

Sezioni della scheda SUPER.

TEST E STRUMENTI DI VALUTAZIONE

DIREZIONE CESARE CORNOLDI E LUIGI PEDRABISSI

Propone test e strumenti che, accanto alla facilità di somministrazione, presentano un'approfondita elaborazione teorica, rigore nella standardizzazione e nella descrizione delle norme di riferimento e solide proprietà psicometriche. Si rivolge ai professionisti che lavorano in ambito clinico-sanitario, fornendo strumenti in grado di offrire la massima efficacia per la diagnosi e la valutazione a supporto di un successivo intervento.



Include l'abbonamento omaggio alla piattaforma TEO – Test Erickson Online (testonline.erickson.it), un ambiente digitale dedicato che con una procedura guidata supporta l'utente dalla somministrazione delle prove allo scoring e al report finale.

Manuale + allegati indivisibili

9 1788859 038528

www.erickson.it

INDICE

- 7 Introduzione
- 11 Cap. 1 Conoscere il disturbo dello spettro autistico
- 25 Cap. 2 Dall'ICF-CY alla costruzione di un modello osservativo: la scheda SUPER
- 33 Cap. 3 Definizione del profilo di funzionamento con la scheda di osservazione SUPER
- 81 Cap. 4 Esempi di compilazione della scheda SUPER
- 103 Cap. 5 Da un modello concettuale a un modello operativo
- 111 Bibliografia
- 115 Appendice Scheda SUPER
- 131 Scoring digitale su TEO – Test Erickson Online

Introduzione

Il presente volume nasce con l'obiettivo di rispondere alle principali raccomandazioni provenienti sia dalle diverse linee di ricerca evidence-based, sia dai protocolli identificati per le pratiche cliniche e educative nel Disturbo dello spettro autistico (ASD, dall'inglese *Autism Spectrum Disorder*). Quello che emerge in modo preponderante da tali raccomandazioni è la necessità di un lavoro specifico e individualizzato sul bambino con ASD, garantendo un precoce e immediato accesso agli interventi riabilitativi e psico-educativi, e allo stesso tempo di un lavoro sul contesto di vita in cui il bambino con ASD è inserito, fornendo informazioni scientificamente fondate e facilitando l'applicazione di strategie e metodi che favoriscano efficaci scambi relazionali e comunicativi. La rete diventa così una condizione di base per garantire la coordinazione degli interventi e la personalizzazione e generalizzazione delle abilità acquisite.

Tuttavia, la definizione, l'organizzazione e l'attuazione di un intervento multidisciplinare e di un efficace coordinamento tra i diversi servizi dedicati a bambini, adolescenti e adulti con ASD rappresentano ad oggi universalmente ancora una sfida (Scattoni, Shih e Schendel, 2023). La costruzione di rete, infatti, non solo implica coinvolgere i principali attori della vita del bambino — genitori, educatori, insegnanti e operatori sanitari e sociali — ma anche considerare punti di vista diversi dal proprio e quindi abbandonare atteggiamenti autoreferenziali, aderire al principio di corresponsabilità e promuovere processi di autonomia e di autoefficacia tra i diversi membri della rete, evitando così la dipendenza dal parere dell'esperto.

Le facilitazioni da mettere in atto non solo per supportare la costruzione della rete stessa, ma anche per garantirne l'efficacia nel tempo, possono essere varie e su diversi livelli. Sicuramente, quelle di natura organizzativa prevedono lo sviluppo di obiettivi comuni, la comprensione e il rispetto di ruoli diversi, la condivisione univoca di informazioni e il monitoraggio nel tempo. D'altra parte, è necessario prevedere anche facilitazioni di natura relazionale per lo sviluppo di relazioni basate sul rispetto e la fiducia nel lavoro degli altri, dove la creazione di un linguaggio condiviso rappresenta il primo passo, insieme alla riduzione degli atteggiamenti paradigmatici. Altrettanta attenzione va posta anche allo sviluppo di riflessioni sul contesto atte a promuovere relazioni tra le diverse agenzie e i professionisti coinvolti, oltre che a limitare il carico economico associato.

La scheda SUPER (Sistema Unitario in una Progettazione Educativa Riabilitativa), presentata all'interno di questo volume, intende proprio promuovere questo processo di costruzione

e lavoro di (e in) rete. In primo luogo, la scheda fornisce una base di linguaggio comune e condiviso derivante dal modello bio-psico-sociale dell'ICF-CY (*Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute – Versione per bambini e adolescenti*, OMS, 2007). La sua compilazione implica una collaborazione di tutti gli attori, ognuno più esperto in ambiti specifici, per la descrizione globale e univoca del profilo di funzionamento e l'individuazione delle aree di sviluppo potenziale e di maggiore criticità, con un'attenzione al contesto che può risultare facilitatore o barriera a seconda delle tipologie e delle caratteristiche individuali del soggetto. L'identificazione degli obiettivi a breve, medio e lungo termine attraverso la scheda SUPER è strettamente correlata all'individuazione di alcune specifiche funzioni cardine, definite in base all'età e al livello di gravità, oltre che all'identificazione delle strategie da mettere in atto e delle dovute modificazioni a seconda del contesto.

La scheda SUPER facilita, inoltre, la raccolta di dati e informazioni, aderendo così al principio degli interventi *long-life*, in cui viene posta cura e attenzione alle fasi di transizione e alla documentazione costante e permanente dell'evoluzione delle diverse competenze e di ciò che per il soggetto ha costituito una barriera e una facilitazione nel tempo. In particolare, le indicazioni e i punteggi della scheda SUPER consentono di valutare la presenza e il livello di ogni competenza, nonché di identificare se essa è presente, se è presente ma necessita di consolidamento o se è emergente solo in presenza di particolari facilitazioni.

Questa valutazione ci permetterà di pianificare e progettare azioni mirate nei diversi contesti di vita, nonché di attuare un continuo monitoraggio e una condivisione dell'informazione capillare anche per chi non sta intervenendo su quel bambino. In quest'ottica, è importante aver presente che, nei primi anni di vita del bambino con ASD, prevale una visione di natura clinico-riabilitativa in quanto le principali funzioni cardine, come quelle comunicativo-sociali e cognitive, devono essere acquisite e padroneggiate dal bambino, azione che implica l'intervento di terapisti competenti e specifici per i diversi settori. Con la crescita del bambino e con le nuove sfide evolutive di natura adattiva, l'ambito scolastico diviene il contesto privilegiato dove promuovere lo sviluppo di competenze adattive-sociali; in questo periodo la scuola diviene anche il luogo principale della progettazione dell'intervento, mentre ai clinici resta in capo un ruolo di coordinamento e monitoraggio delle trasformazioni in atto. Con la transizione alla fase adolescenziale, la scuola deve cominciare a guardare e ad agire verso la preparazione del progetto di vita, mentre i contesti sociali esterni devono essere attivati in maniera ottimale per permettere la transizione all'età adulta. Questa transizione sarà favorita dalla conoscenza approfondita di tutte le competenze acquisite e delle difficoltà del soggetto.

La scheda SUPER non si limita solo alla descrizione del profilo di funzionamento del bambino, utile per ogni attività progettuale, ma permette anche una riflessione sul ruolo che i diversi attori stanno avendo nel loro intervento. Ad esempio, l'acquisizione di una competenza in un contesto e la difficoltà nella sua generalizzazione a un altro induce a riflettere sulla strutturazione, sull'organizzazione e sulle barriere presenti nel secondo contesto che non facilitano l'applicazione di quella competenza da parte del bambino. La scheda diventa quindi uno strumento per condividere il lavoro tra gli operatori e indurre continue riflessioni necessarie per migliorare l'intervento rivolto al soggetto.

Un ulteriore punto di forza della scheda SUPER è rappresentato dalla sua divisione in specifiche aree fondate su paradigmi teorici scientificamente condivisi a cui fare riferimento nell'identificazione delle strategie (un'accurata bibliografia a fine volume aiuterà a orientarsi in questa direzione). È universalmente riconosciuto che, data la natura eterogenea del disturbo, non è possibile seguire un unico approccio, ma è necessario differenziarlo in base alle singole caratteristiche del soggetto e alle aree in cui si deve intervenire. Pertanto, la scheda consente che l'intervento sia manualizzato, ma non rigidamente ancorato al predominio di un modello rispetto ad altri.

In sintesi, la scheda SUPER intende documentare, personalizzare e generalizzare l'intervento sul singolo soggetto supportando la transizione tra le varie fasi dello sviluppo, dall'infanzia all'adolescenza, per costruire progetti di vita centrati sulla persona, ovvero non solo basati sulle sue condizioni, sui suoi possibili miglioramenti e su come ottenerli, ma soprattutto su cosa le piace, su cosa vorrebbe fare, sui suoi interessi, abilità, desideri, capacità e potenzialità. In altre parole, questo manuale e gli strumenti in esso contenuto intendono promuovere un approccio in cui l'attenzione è posta sulla persona e il supporto si concentra sul raggiungimento delle sue aspirazioni, sul suo coinvolgimento nelle decisioni che riguardano la sua vita e la sua identità.

Di seguito, alcune osservazioni di carattere generale.

- Utile anche ai ricercatori, il volume è rivolto principalmente a tutti coloro che sono coinvolti nell'articolazione del progetto di vita di un soggetto con ASD, o con altri disturbi del neurosviluppo: terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, logopedisti, terapisti occupazionali, psicologi, insegnanti, educatori, tecnici della riabilitazione psichiatrica, assistenti sociali, neuropsichiatri infantili, ingegneri biomedici, genitori e tutti coloro che sono coinvolti nella vita del soggetto.
- All'interno del volume, la scelta di utilizzare il termine «bambino» o «soggetto» al genere maschile è motivata unicamente dalla volontà delle tre autrici di semplificare la lettura, senza alcuna intenzione di creare disparità o mancare di rispetto all'identità di genere.
- Il progetto della scheda SUPER, qui presentata in formato cartaceo, implica anche una digitalizzazione dello strumento, come illustrato nell'ultimo capitolo del volume. La scheda è inoltre fruibile in versione digitale sulla piattaforma TEO – Test Erickson Online, accessibile tramite il codice presente a pagina 1 (si vedano anche le istruzioni in appendice).
- Nel volume sono presenti contributi di esperti dei disturbi del neurosviluppo con il fine di fornire una visione globale e articolata relativamente alla progettazione e osservazione degli interventi educativi e riabilitativi.

Esempi di compilazione della scheda SUPER¹

Presentiamo in questo capitolo alcuni esempi di compilazione della scheda SUPER in fasce di età diverse. Nel primo caso analizzeremo alcune singole sequenze di terapia e mostreremo come si è proceduto nell'attribuzione dei punteggi ai singoli codici di tutte le sezioni della scheda rilevabili. Negli esempi successivi, attribuiremo i punteggi solo a specifici codici, evidenziando il lavoro di rete.

Esempio 1: Luigi (5 anni)

In questa esemplificazione, attraverso la descrizione di due sequenze video, sarà illustrata la compilazione completa della scheda SUPER. Ulteriore obiettivo di questa prima esemplificazione è quello di mostrare come sia possibile, a partire da brevi sequenze video, rilevare una serie di item della scheda, anche appartenenti a sezioni diverse della stessa.

Luigi è un bambino di 5 anni con diagnosi di ASD, livello di severità 2, senza altri tipi di comorbidità. Luigi presenta difficoltà comunicative verbali e utilizza in tutti i contesti di vita sia tabelle di comunicazione sia un comunicatore. L'intervento, iniziato all'incirca all'età di 2 anni e mezzo, ha previsto sedute di terapia neuropsicomotoria e logopedica.

Le sequenze analizzate si riferiscono alla stessa seduta di terapia e prevedono l'impegno di Luigi in due attività differenti: un gioco motorio e la realizzazione di un disegno. Sono due attività che Luigi conosce ed esegue nelle sue ore di terapia.

Video 1 – Ci troviamo in una tipica seduta di terapia, il bambino è seduto sulla sedia davanti a un tavolino e la terapeuta si trova di fianco a lui (questa è una situazione che facilita la sua attenzione). Sul tavolo sono presenti le tabelle di comunicazione che Luigi utilizza per comunicare all'adulto l'attività da svolgere, con il dito indica alcune immagini e fa capire alla terapeuta la sua intenzione di giocare a «prendi e scappa» (gioco in cui il bambino deve scappare per non essere preso e può rifugiarsi in una tana; è un gioco con una componente di ambiguità in quanto vi è il duplice piacere di scappare per non essere presi ma anche quello di essere catturati). In questo caso è possibile compilare l'item *Indicazione richiestiva* del codice **d71040 Iniziare delle interazioni**

¹ Scritto da Ersilia Vallefuoco, Silvia Lavecchia, Ermelinda Minghelli e Valeria Di Matteo.

sociali della sezione 1 della scheda con un punteggio di 0 (nessuna difficoltà) poiché Luigi utilizza efficacemente la tabella di comunicazione per richiedere qualcosa, tuttavia il punteggio relativo all'item *Riconoscimento di simboli a segnali* del codice **d315 Comunicare con – ricevere – messaggi non verbali** (sezione 2) è 3 poiché Luigi non riesce a riconoscere i simboli presenti in altri contesti, ma solo quelli della sua tabella di comunicazione. Possiamo dire, quindi, che la competenza di riconoscere simboli e segnali è presente solo in presenza di facilitazioni, ovvero solo quando è presente la tabella di comunicazione, mentre Luigi non fa caso a simboli presenti in altri contesti. Rimanendo in questa sequenza, possiamo compilare anche l'item *Scegliere e intraprendere un'attività* del codice **d210 Intraprendere un compito singolo** della sezione 6 «Compiti e richieste generali». In questo caso il punteggio relativo a quest'item è 3 poiché il bambino riesce a scegliere un'attività solo se l'adulto gli propone una facilitazione visiva, qui rappresentata dalla tabella di comunicazione. Il bambino, infatti, è riuscito a esprimere la sua intenzionalità solo grazie al supporto visivo, senza il quale non sarebbe riuscito a richiedere l'attività da svolgere.

Tornando al video relativo alla seduta di terapia, dopo che il bambino chiede di giocare al «prendi e scappa», la terapeuta accoglie la sua richiesta e insieme si alzano per iniziare il gioco. Il bambino corre all'interno della stanza e la terapeuta lo insegue verbalizzando le sue azioni (ad esempio «Luigi scappa»). La corsa del bambino non appare molto fluida poiché Luigi tende ad allargare e ad agitare le braccia, possiamo quindi inserire il punteggio relativo all'item *Correre* del codice **d455 Spostarsi** della sezione 5 «Mobilità». In questo caso il punteggio relativo a quest'item è 2, poiché la competenza è emergente ma non strutturata: il bambino è in grado di svolgere l'azione di correre ma non con quella fluidità che dovrebbero avere i bambini della sua stessa età cronologica. Dopo un primo giro all'interno della stanza, il bambino ritorna al tavolino, si ferma, guarda la terapeuta che sta sorridendo e risponde al sorriso. Qui possiamo compilare l'item *Risposta al sorriso* del codice **d71040 Iniziare delle interazioni sociali** (sezione 1) con un punteggio di 0 poiché il bambino è in grado di rispondere adeguatamente al sorriso in qualsiasi condizione. L'attività del «prendi e scappa» continua e a un certo punto la terapeuta riesce a prendere Luigi verbalizzando «Eccoti, finalmente ti ho preso». Luigi sorride, corre e si avvicina nuovamente al tavolino, batte le mani sul suo volto e saltella sul posto, resta fermo per qualche minuto e la terapeuta si avvicina pian piano dicendo «Adesso, ti vengo a prendere... Stai attento che sto arrivando». Luigi si avvicina pian piano alla terapeuta, la guarda e corre di nuovo per non farsi prendere. Qui è possibile compilare l'item *Produzione delle espressioni facciali* del codice **d335 Produrre messaggi non verbali** della sezione 2. In questo caso il punteggio è 2 poiché Luigi è in grado di produrre espressioni quali gioia, divertimento, stupore, ma solo in situazioni e attività a lui note. Se ad esempio proponessimo a Luigi un'attività nuova, sicuramente il numero delle espressioni facciali sarebbe ridotto.

Video 2 – Il bambino è seduto sulla sedia davanti a un tavolino e la terapeuta, che si trova di fianco a lui, gli fa scegliere tra il pennarello giallo e il pennarello verde per disegnare. In questo caso possiamo compilare l'item *Prendere decisioni inerenti a un compito* del codice **d2203 Intraprendere compiti articolati in gruppo** (sezione 6) con il punteggio 3, poiché Luigi riesce a decidere quale pennarello usare solo se la terapeuta gli mostra le due alternative visive (in questo caso o il pennarello verde o quello giallo). Il bambino prende il colore verde e disegna un albero, alza lo sguardo e richiama l'attenzione della terapeuta che gli chiede subito «Che cos'è?». Luigi risponde alla domanda «Un albero!», lo scambio si conclude e continua a colorare. Qui è possibile compilare sia l'item *Produzione di disegni* del codice **d335 Produrre messaggi non verbali** (sezione 2), sia l'item *Iniziare a rispondere a scambi sociali* del codice **d720 Interazioni interpersonali complesse** (sezione 1). Nel primo caso attribuiamo un punteggio di 0 poiché Luigi è in grado di disegnare in autonomia in qualsiasi condizione; nel secondo caso, invece, un punteggio di 3 poiché il bambino riesce a rispondere a semplici domande specifiche legate al contesto, ma non è ancora in grado di iniziare o dar seguito a uno scambio sociale. Quindi

possiamo dire che la competenza è riscontrabile, ma solo in presenza di facilitazioni, poiché il bambino è in grado solo di rispondere a domande fatte dall'altro e strettamente legate al contesto.

Ritornando alla seduta di terapia, dopo aver disegnato un albero, la terapeuta chiede a Luigi di fare un altro disegno, ma lui non risponde. La terapeuta prova una seconda volta e Luigi dice di voler disegnare un sole.

Si riporta quindi di seguito la scheda compilata, con un'avvertenza: le brevi sequenze video forniscono le principali informazioni utili per la compilazione della scheda SUPER. Tuttavia, nei casi in cui non si evince direttamente l'informazione dalla sequenza descritta, si è fatto riferimento a informazioni che sono in possesso del clinico o che sono state acquisite in altri contesti. Questo per rendere esaustivo ed esplicativo il processo che la scheda SUPER intende attivare, vale a dire una compilazione che può avvenire attraverso strumenti e procedure differenti, adattabili alle situazioni e con la finalità di definire il profilo di funzionamento del soggetto.

INTERAZIONI E RELAZIONI INTERPERSONALI									
Item		Performance							Note di compilazione
Risposta al sorriso		0	1	2	3	4	8	9	Luigi risponde adeguatamente al sorriso nei differenti contesti di vita.
Risposta al nome		0	1	2	3	4	8	9	Se chiamato per nome Luigi si volta. Luigi risponde alla domanda «Come ti chiami?».
Sguardo condiviso		0	1	2	3	4	8	9	Nell'attività Luigi condivide lo sguardo con l'adulto ma questa competenza è ancora vulnerabile allo stress. Se un estraneo gli parla questa abilità è più vulnerabile.
Indicazione richiestiva		0	1	2	3	4	8	9	Luigi indica con il dito e utilizza efficacemente la tabella richiestiva.
Schemi imitativi precoci		0	1	2	3	4	8	9	Luigi attiva schemi di imitazione delle principali espressioni facciali.
Iniziare delle interazioni sociali	d71040	0	1	2	3	4	8	9	Calcolando la mediana sui punteggi ottenuti nei singoli item (0 0 0 1), otteniamo che il codice d71040 può essere codificato con 0 (nessuna difficoltà) ovvero la capacità è adeguata all'età e presente in qualsiasi condizione.
<i>Barriere:</i> Adulti estranei che parlano e fanno richieste velocemente e in modo eccessivo									
<i>Facilitatori:</i> _____									
Item		Performance							Note di compilazione
Intenzionalità e reciprocità nelle interazioni		0	1	2	3	4	8	9	Luigi accetta l'iniziativa dell'altro e risponde a richieste routinarie.
Indicazione dichiarativa		0	1	2	3	4	8	9	Luigi manifesta il suo desiderio di condivisione in situazioni prevedibili.
Attenzione sociale		0	1	2	3	4	8	9	Se l'adulto segue il suo focus, Luigi aumenta la sua capacità di condivisione. Queste esperienze iniziano a emergere prevalentemente solo in ambito terapeutico.
Imitazione di gesti codificati		0	1	2	3	4	8	9	Non abbiamo informazioni sufficienti per codificare questo item.
Alternanza del turno		0	1	2	3	4	8	9	Sta emergendo la capacità di Luigi di avviare semplici turni di comunicazione sociale.

Da un modello concettuale a un modello operativo

Conessioni che contano: la rete e il progetto di vita¹

Nel disturbo dello spettro dell'autismo, le principali linee guida nazionali (SINPIA, 2017; ISS, 2011) e internazionali (SIGN, 2016; Fuentes et al., 2021; Crowe e Salt, 2015; Whitehouse et al., 2018; Myers, Johnson e American Academy of Pediatrics Council on Children With Disabilities, 2007) raccomandano un approccio integrato supportato e strutturato attraverso una rete efficace. In particolare, come riportato da Fuentes e colleghi (2021, p. 11): «Gli individui con difficoltà fondamentali nei rapporti sociali, nella comunicazione e nell'immaginazione affrontano sfide significative. Il trattamento non deve essere basato su un numero prescritto di ore o sessioni al giorno o alla settimana di terapia. Invece, lo scopo della terapia dovrebbe essere quello di garantire che tutte le possibili opportunità durante il giorno siano utilizzate per facilitare il progresso e ridurre al minimo le difficoltà». Tuttavia, la recente letteratura (Green et al., 2022; Fulceri et al., 2023; Scattoni, Shih e Schendel, 2023) sottolinea come la realizzazione di progetti long-life — in cui venga posta attenzione alle fasi di transizione, al supporto delle famiglie nel tempo e all'assunzione di una prospettiva diacronica e sincronica nei progetti di vita — rappresenti ancora una sfida nella maggior parte dei servizi del nostro territorio, ma anche di altri Paesi.

Tra i fattori che influenzano e ostacolano la costruzione di un efficace lavoro di rete sono state individuate tre tipologie di barriere (Cameron et al., 2014):

1. *organizzative*: mancanza di rispetto dei ruoli, processi autoreferenziali, differenze organizzative, mancanza di condivisione di informazioni, mancanza di comunicazione;
2. *culturali*: diverse filosofie professionali, percorsi formativi e ideologie differenti;
3. *di contesto*: relazioni tra le diverse agenzie, costi elevati da sostenere dalle diverse agenzie.

È facile immaginare come queste barriere possano avere una ricaduta nel contesto familiare, aggravandone il carico, e generare sia una percezione di inefficacia degli interventi sia una condizione di isolamento. Diverse ricerche hanno evidenziato come le famiglie di soggetti con ASD presentino un carico di stress familiare superiore e una minore qualità della vita rispetto a famiglie con soggetti con altre patologie croniche (Purpura et al., 2021). Il carico di stress familiare è incrementato anche dagli innumerevoli costi che la famiglia deve sostenere (Shahat

¹ Scritto in collaborazione con Alessandro Pepino e Andrea Bonifacio.

e Greco, 2021); secondo le ultime stime disponibili fornite dall'Istat, le famiglie di persone con disabilità hanno un livello inferiore di benessere economico. Tale condizione sembra perdurare per tutta la vita del nucleo familiare data la mancata occupabilità degli adulti con ASD che difficilmente diventeranno indipendenti (Cakir, Frye e Walker, 2020). Difatti, anche se sono presenti sul territorio nazionale e internazionale diverse realtà di eccellenza, sono ancora notevolmente insufficienti i servizi in grado di garantire un inserimento lavorativo e sociale di persone con ASD.

Cambiando prospettiva e assumendo quella degli operatori che partecipano a diverso titolo al progetto di vita di soggetti con ASD, vi sono elementi che generano un senso di inefficacia, traducendosi, nella maggior parte dei casi, in atteggiamenti paradigmatici e autoreferenziali. È noto che questi fattori possono ostacolare la costruzione di rete tra i singoli servizi/sistemi, in netta contraddizione con le raccomandazioni provenienti dalle principali linee guida nazionali e internazionali. Queste ultime delineano il profilo dell'operatore non più come esperto «esclusivo», bensì come coach per le persone direttamente coinvolte nella vita del soggetto con ASD (Fuentes et al., 2021).

Le barriere finora identificate si traducono inevitabilmente in un notevole carico economico e sociale. Una recente analisi (Cakir, Frye e Walker, 2020) ha fornito una stima attuale e futura dei costi sociali associati all'ASD per gli Stati Uniti. Dal 1990 al 2019, con l'aumento delle diagnosi di ASD, si è arrivati a una stima dei costi sociali pari a 7 trilioni di dollari. Se questa prevalenza dell'ASD resterà invariata nel prossimo decennio, si stimeranno 4 trilioni di dollari per i costi sociali; di contro, se si registrerà un aumento della prevalenza, i costi potrebbero raggiungere quasi 15 trilioni di dollari entro il 2029.

Nell'analisi dei suddetti fattori, è importante non dimenticare che al centro del progetto di vita deve esserci il soggetto stesso, ovvero che, oltre la condizione, vi è la Persona nella sua interezza. L'attenzione va quindi posta su ciò che può fare e va tenuto conto della sua esperienza di vita e della sua identità. Pertanto, nella prima fase della vita, il bambino con ASD deve essere incoraggiato anche nelle attività che producono un benessere generale, così come avviene per i coetanei. Con la crescita, e in particolare nel periodo adolescenziale, le sfide devono contemplare il bisogno di socialità, di autonomia, di indipendenza e di affermazione della sua identità sociale, fino ad arrivare all'età adulta in cui i bisogni si modificano anche in relazione a esperienze di natura lavorativa e affettiva.

Finora abbiamo identificato le barriere; concentrandoci invece sulle traiettorie progettuali in grado di facilitare la costruzione della rete, possiamo individuare vari facilitatori (Cameron et al., 2014):

1. *organizzativi*: lo sviluppo di obiettivi comuni, la comprensione e il rispetto dei ruoli diversi, la condivisione univoca di informazioni, il tenere traccia del «passato». L'obiettivo comune è lavorare insieme per identificare i risultati desiderati;
2. *culturali*: la riduzione al minimo del posizionamento paradigmatico, lo sviluppo di fiducia, il rispetto e l'apprendimento del lavoro con gli altri. Creare un linguaggio comunemente compreso è un imperativo;
3. *di contesto*: promuovere e sviluppare le relazioni tra le agenzie e i professionisti, limitare i costi per quanto possibile.

Come si evince, alcuni di questi facilitatori possono essere supportati da impianti formativi in grado di rispondere alla complessità della condizione, altri richiedono invece strumenti operativi anche e soprattutto digitali per agevolare i processi comunicativi-relazionali, organizzativi e di contesto. Green e colleghi (2022) hanno enfatizzato proprio il ruolo della tecnologia nel progetto di vita: nella fase della pre-diagnosi può supportare il monitoraggio dei bambini e del loro sviluppo, nella fase post-diagnosi può gestire attivamente e in maniera integrata, oltre che condivisa, i percorsi di cura e terapia attraverso i diversi servizi. Sebbene oggi esistano numerosi strumenti telematici che consentono alle persone di discutere, collaborare e confrontarsi in modo

immediato, non è scontato che questo garantisca automaticamente una rete efficace. Pertanto, l'utilizzo di strumenti tecnologici deve necessariamente essere regolamentato, possedere al suo interno caratteristiche e funzionalità tali da facilitare i diversi processi, regolarli e gestirli nel rispetto delle persone coinvolte e della loro privacy.

In conclusione, quello che emerge è che la natura di queste sfide necessita di una visione globale in grado di favorire processi complessi che si modificano nel tempo anche in virtù dei cambiamenti e delle trasformazioni che accompagnano il progetto di vita. Questi processi, come facilmente intuibile, non trovano risposte in un singolo metodo, tecnica o strumento, bensì in procedure metodologiche orientate scientificamente e basate sull'evidenza che siano contemporaneamente flessibili, adattabili e personalizzabili. La rete, dunque, come risorsa per ciascuno degli attori coinvolti, dall'ambito familiare all'ambito educativo e clinico, in grado di generare in tutti gli ambiti processi di autonomia, efficacia e benessere nella consapevolezza che:

Ciò che a lungo termine sembra poter fare una certa differenza non è il marchio dei singoli interventi, ma la coerenza, specificità e continuità long-life del progetto, a 360 gradi e in una atmosfera generale di sostegno e di coinvolgimento dei contesti. Se ciò si realizza, vi sono anche lenti ma significativi spostamenti verso l'alto nelle autonomie e capacità adattive (Howlin, 2006).

La piattaforma SUPER: un'esperienza italiana²

Negli ultimi dieci anni l'uso della tecnologia come metodologia atta a promuovere la salute dell'individuo ha avuto un notevole incremento, e in particolare si è assistito a una crescita di interesse verso le tecnologie (telemedicina, app, piattaforme) all'interno del panorama educativo e riabilitativo. Questo tipo di approccio ha, infatti, il potenziale per aumentare il normale accesso ai servizi tradizionali destinati alle persone con disabilità, grazie all'utilizzo di metodologie standardizzate e controllate, basate sulle evidenze scientifiche, e nello stesso tempo di ridurre alcune barriere fisiche e logistiche, come la difficoltà di accesso ai servizi sociosanitari da parte di persone che abitano in zone rurali o comunque poco raggiungibili dai contesti urbani (Van Cleave, Stille e Hall, 2022).

In questo paragrafo verrà presentata un'esperienza condotta in alcuni centri italiani sull'utilizzo di una piattaforma che integra i principi esposti nel manuale e propone una versione digitalizzata della scheda SUPER, integrata da altri strumenti operativi.

La piattaforma SUPER

Il progetto SUPER (Gison, Vallefucio e Pepino, 2019; Vallefucio, Purpura e Gison, 2021), che nel corso del tempo si sta evolvendo anche in piattaforma digitale, prende le mosse dalla difficoltà riscontrata spesso dai clinici nel gestire in sinergia il lavoro dei vari attori protagonisti che girano intorno al bambino con ASD (famiglia, operatori sanitari, terapisti, insegnanti di classe e di sostegno, educatori domiciliari). La piattaforma, ancora in via sperimentale, è utilizzabile tramite computer o tablet ed è organizzata in due sezioni principali: Area Generale e Area Personalizzata (figura 5.1). Gli utenti di SUPER possono essere genitori, operatori sanitari (medici, terapisti), operatori scolastici (insegnanti, educatori) e persone autorizzate dai portatori di interesse. Tutti gli utenti vengono specificatamente formati all'utilizzo della piattaforma stessa e agli strumenti in essa contenuti.

- L'*Area Generale* comprende informazioni sui fondamentali costrutti relativi alla natura, alle caratteristiche cliniche e agli approcci terapeutici del disturbo dello spettro autistico derivanti

² Scritto da Giulia Purpura, Luca Tagliabue, Renata Nacinovich.



Fig. 5.1 Homepage della piattaforma SUPER.

dalla ricerca scientifica più recente; essa è accessibile a tutti senza distinzioni di utenza. Tale area di formazione generale si pone l'obiettivo di soddisfare i bisogni formativi e informativi dei genitori, degli insegnanti e degli operatori, sulla base delle evidenze scientifiche a disposizione. In particolare, è presente materiale formativo aggiornato e realizzato ad hoc, costituito da interventi video della durata media di 15 minuti e da approfondimenti specifici sui temi trattati.

- L'*Area Personalizzata* è costruita intorno al singolo bambino e alle specifiche esigenze dei diversi utenti coinvolti. Ha l'obiettivo di mettere in rete tutti gli attori coinvolti, di facilitare la condivisione di materiale utile e di fornire specifici strumenti di valutazione e monitoraggio. Per tale motivo, è rivolta esclusivamente agli utenti che aderiscono al progetto. Tale area è organizzata in una sezione generale e in ulteriori tre ambienti: ambito diagnostico-riabilitativo, scuola e famiglia. Questi tre ambienti sono connessi tra loro ma con differenti livelli di accesso, a seconda dell'utenza, e comprendono strumenti dedicati da poter utilizzare sia per la condivisione sia per il supporto all'intervento (tabella 5.1).

TABELLA 5.1

Elenco degli accessi alla sezione della piattaforma in base al tipo di utente

Sezioni dell'Area Personalizzata	Accesso agli utenti
Sezione Generale	Accesso consentito a tutti gli utenti
Sezione Clinica	Accesso limitato agli utenti con profilo clinico
Sezione Scuola	Accesso limitato agli utenti con profilo socio-educativo e clinico
Sezione Famiglia	Accesso limitato agli utenti con profilo familiare e clinico

Attraverso la sezione personalizzata, gli utenti possono chattare per brevi comunicazioni o effettuare videochiamate per incontri e discussioni, programmando liberamente queste attività nel calendario della piattaforma. È inoltre possibile caricare materiali e informazioni riguardanti gli interventi riabilitativi e educativi effettuati con il bambino (foto, brevi videoclip, o altri documenti o referti medico-sanitari), permettendo un costante feedback che può essere utile sia per migliorare le capacità comunicative e sociali del bambino sia per valutarne i progressi nel tempo.

Tra gli strumenti presenti all'interno della piattaforma SUPER, segnaliamo *Mi racconto, ti racconto*, ideato per condividere tra tutti gli utenti gli eventi importanti e le routine quotidiane del bambino (figura 5.2). Questo strumento è altamente personalizzabile e ha la struttura di un «fotolibro» suddiviso in cinque parti (A casa, In terapia, A scuola, Le nuove scoperte, Un evento importante e Mi piace), attraverso cui gli utenti possono caricare foto con una breve descrizione per raccontare la vita quotidiana del bambino, concentrandosi sui suoi punti di forza, piuttosto che solo sui suoi limiti. Inoltre, l'uso di immagini e foto può stimolare il soggetto con ASD a comunicare e promuovere le proprie capacità autobiografiche.

Infine, dalla piattaforma è possibile accedere alla scheda SUPER, in versione digitale, descritta nel capitolo 3 del presente volume.

La versione digitale della scheda SUPER è fruibile anche tramite la piattaforma TEO (Test Erickson Online), che rappresenta uno strumento utile al clinico per la compilazione e il calcolo automatico dei punteggi per ciascuna sezione e codice della scheda. Consente, inoltre, di inserire i profili di diversi soggetti e di scaricare un report finale editabile per ciascun soggetto valutato (per maggiori dettagli, si veda l'appendice dedicata, in fondo al libro).



Fig. 5.2 Immagine di copertina di *Mi racconto, ti racconto* presente all'interno della piattaforma SUPER.

Usabilità della piattaforma SUPER e applicazione nella pratica clinica

Lo studio e lo sviluppo della piattaforma hanno una storia lunga, che ha avuto inizio nel 2018 grazie alla collaborazione tra professionisti appartenenti a varie discipline (terapia della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva e neuropsichiatria infantile, psicopedagogia, bioingegneria) ma, come per molti altri progetti di telemedicina, ha avuto un'importante accelerazione nella sua implementazione con l'emergenza sanitaria da Covid-19, durante la quale si è dimostrata uno strumento utile ed efficace nel supportare le moltissime famiglie di bambini con autismo, impossibilitate a frequentare le strutture educative e riabilitative, ed evitandone o limitandone la sensazione di isolamento.

A tal proposito, un primo studio finalizzato ad analizzare l'usabilità della piattaforma è stato effettuato nelle prime fasi della pandemia, come step preliminare per poter poi iniziare a usare SUPER con un numero più ampio di famiglie. Vallefucio e colleghi (2021) hanno coinvolto 30 partecipanti — nello specifico 18 terapisti e 12 genitori di bambini con diagnosi di disturbo dello spettro autistico —, chiedendo loro, dopo una breve spiegazione della piattaforma in videoconferenza, di provare a utilizzare SUPER per un periodo compreso tra i 30 e i 120 minuti. Dopo

l'utilizzo, i partecipanti dovevano compilare il SUS (*System Usability Scale*, Bangor, Kortum e Miller, 2008), ovvero un questionario standardizzato e largamente utilizzato su scala internazionale, formato da dieci domande, che permette di misurare l'usabilità del sistema interattivo percepita dall'utente relativamente a siti web, interfacce utente e applicazioni digitali.

I risultati di questo primo studio esplorativo hanno dimostrato come SUPER sia uno strumento digitale facile e piacevole da utilizzare, capace di fornire non solo risorse generali per comprendere e conoscere l'ASD, ma anche strumenti specifici per supportare le équipe multidisciplinari che seguono i bambini con questa condizione.

Entrando più nel dettaglio, dallo studio è stato ottenuto un punteggio SUS medio maggiore di 80, ovvero «eccellente», senza differenze sostanziali tra i risultati ottenuti dal gruppo di terapisti e i risultati ottenuti dal gruppo dei genitori. Infatti, come riportato dai partecipanti al termine del test, la struttura di SUPER risulta intuitiva e chiara: gli utenti possono navigare con facilità all'interno della piattaforma, che sembra soddisfare le esigenze professionali e personali degli utenti. Nello specifico, poi, andando ad analizzare alcuni punteggi interni alla scala, la piattaforma risultava particolarmente *user-friendly* e facile da apprendere per i terapisti, mentre punteggi più bassi, ma comunque più che sufficienti, sono stati rilevati nel gruppo dei genitori, suggerendo la necessità, nella pratica clinica, di spiegazioni più approfondite e dell'uso di tutorial nelle prime fasi di utilizzo della piattaforma da parte di questi ultimi. Infine, secondo i partecipanti allo studio preliminare, SUPER potrebbe essere efficace non solo perché è semplice da usare, ma perché è facilmente disponibile anche tramite tablet e a basso costo per le famiglie (Vallefuoco, Purpura e Gison, 2021).

Attualmente, SUPER è utilizzato nella pratica clinica dai centri riabilitativi che hanno aderito al progetto e che stanno parallelamente conducendo ulteriori studi per valutare l'utilità e l'efficacia della piattaforma.

Alcune potenzialità della piattaforma si stanno, comunque, progressivamente evidenziando. In particolare, questo tipo di approccio sembra supportare adeguatamente la comunicazione e la collaborazione tra le diverse figure professionali coinvolte nella riabilitazione del bambino con ASD. Il punto di forza di questo strumento digitale sembra essere soprattutto la possibilità di raccogliere e condividere informazioni, raccomandazioni e strategie in uno spazio virtuale unico e personalizzato, facilitando l'interazione tra gli adulti che gravitano intorno ai bambini con ASD, riducendo le barriere e aiutando le comunicazioni sanitarie durante l'erogazione delle cure.

Inoltre, durante la pratica clinica è possibile effettuare lo scambio di materiali multimediali messi a disposizione dal terapeuta, dall'insegnante o dal genitore al fine di promuovere l'ampliamento delle abilità comunicative verbali e delle autonomie sociali: attraverso questa attività il bambino può sperimentarsi come individuo agente e comunicatore attivo in maniera coordinata con gli adulti di riferimento, condividendo con loro esperienze ed emozioni personali e soprattutto utilizzando gli stessi strumenti sia in ambito familiare che educativo e riabilitativo. In particolare, con molti bambini, la sezione *Mi racconto, ti racconto* sta risultando una risorsa fondamentale, in quanto permette di inserire e personalizzare un vero e proprio album con fotografie in cui loro stessi possono testimoniare le proprie attività quotidiane, quali mangiare, lavarsi, giocare con i propri giocattoli preferiti, andare in gita con la scuola e i compagni. Il potersi riguardare e condividere con gli altri quanto svolto all'interno dei vari contesti di vita e con le persone maggiormente significative facilita, infatti, la costruzione di una propria identità come individuo autonomo.

Sviluppi futuri nel contesto italiano

Lo studio e la ricerca sull'utilizzo delle tecnologie per la presa in carico del bambino con ASD stanno proseguendo con passi da gigante negli ultimi anni e, anche nel contesto italiano,

numerosi gruppi di ricerca hanno dimostrato, ancor più durante la pandemia da Covid-19, come i servizi sanitari e riabilitativi siano in grado di riorganizzarsi in maniera efficace ed efficiente per favorire, anche in situazioni di estremo disagio, il diritto alla salute dei propri pazienti. Questo adattamento dei percorsi di cura alle esigenze dettate dall'emergenza sanitaria attraverso l'utilizzo delle nuove tecnologie ha riguardato, nel campo dell'ASD in Italia, sia le procedure diagnostiche che educative e riabilitative. In questa cornice, la piattaforma digitale SUPER si dimostra un esempio virtuoso di come la tecnologia a basso costo possa dare un aiuto concreto al lavoro delle équipes multidisciplinari che seguono bambini con disturbi del neurosviluppo.

Secondo questo approccio, un aspetto fondamentale di cui bisogna tener conto riguarda soprattutto la collaborazione e la comunicazione tra gli attori coinvolti nel processo di cura, come presupposto fondamentale per realizzare i vari interventi in corso in maniera più efficace, integrandoli tra loro in modo da ridurre drasticamente il rischio che la mancata comunicazione tra operatori amplifichi i deficit di comunicazione e interazione sociale propri dei soggetti con disturbo dello spettro autistico, favorendo invece lo sviluppo delle capacità adattive del bambino nei diversi ambienti di vita.

Infatti, integrando le raccomandazioni delle linee guida internazionali (SIGN, 2016; Fuentes et al., 2021; Whitehouse et al., 2018) nel processo di progettazione del sistema e conoscendo adeguatamente la complessità e la ricchezza del contesto italiano, sia in termini di erogazione delle terapie riabilitative sia in termini di inclusione scolastica, è stato possibile sviluppare questo nuovo strumento attraverso un approccio centrato sui bisogni del bambino e della sua famiglia.

Numerosi studi suggeriscono come l'ASD abbia un fortissimo impatto in particolare sulle famiglie durante tutto l'arco della vita (Purpura et al., 2021), ma non bisogna dimenticare anche l'impatto su educatori e insegnanti, che spesso mostrano molte difficoltà nell'orientarsi tra le diverse strategie pedagogiche esistenti.

Infatti, il crescente interesse e la maggiore attenzione dedicata negli ultimi anni allo studio dei disturbi dello spettro autistico hanno progressivamente portato a un ampliamento nella definizione delle caratteristiche sintomatologiche della patologia e hanno inoltre consentito un sostanziale incremento delle potenzialità diagnostiche. Il conseguente riscontro di un sensibile aumento nelle stime di incidenza e prevalenza del disturbo a livello globale ha indotto gli esperti a riconoscere l'importanza di sensibilizzare la popolazione relativamente alla necessità di monitorare lo sviluppo dei propri bambini fin dalla più tenera età, sottoponendoli in caso di dubbio o rischio a programmi di screening finalizzati a verificare la presenza di comportamenti indicativi di patologia. Questo ha reso oggi più che mai necessario il coinvolgimento coordinato di pediatri, neuropsichiatri, psicologi, professionisti della riabilitazione, educatori e operatori dei servizi socio-assistenziali e scolastici, allo scopo di offrire ai bambini e alle loro famiglie una rete di supporto concreta ed efficace che li aiuti ad affrontare il disturbo e le difficoltà ad esso associate.

In questo senso, un progetto terapeutico e assistenziale integrato deve prevedere un programma articolato di interventi, nell'ambito del quale deve essere superata la logica autoreferenziale dei singoli operatori coinvolti e privilegiata invece una prospettiva collegiale nella definizione degli obiettivi a breve e medio termine, unitamente all'individuazione delle strategie più idonee per il loro conseguimento. Si tratta di scelte effettuate non tanto in rapporto ai particolari orientamenti delle figure professionali implicate, ma dettate piuttosto dai reali bisogni del bambino e della sua famiglia e finalizzate a garantire la coerenza delle cure all'interno dei servizi. In un progetto terapeutico personalizzato, che mira a sostenere l'integrazione sociale e a garantire la migliore qualità di vita possibile per il soggetto e la sua famiglia, risulta imprescindibile l'attivazione di un percorso coordinato tra le strutture sanitarie e le agenzie del territorio.

Concludendo, l'esperienza di SUPER rafforza e risponde a questa necessità, ponendosi come strumento di condivisione, poiché utilizzabile da tutti e facilmente integrabile sia nella routine riabilitativa sia nei diversi contesti che accolgono il bambino, senza ispirarsi a un unico modello di intervento, ma piuttosto dimostrandosi sufficientemente flessibile da poter fornire un adeguato supporto a qualsiasi tipo di intervento individualizzato.