



CONSIGLIO
NAZIONALE
ORDINE
PSICOLOGI



BUONE PRASSI PER L'AUTISMO



Quaderni CNOP

I quaderni CNOP
n. 3



CONSIGLIO
NAZIONALE
ORDINE
PSICOLOGI



BUONE PRASSI PER L'AUTISMO



Quaderni CNOP

Copyright: Consiglio Nazionale Ordine degli Psicologi
Piazzale di Porta Pia, 121 - 00198 Roma
Tel + 39 06 44292351 - Fax +39 06 44254348
www.psy.it

*L'Autore del disegno in copertina è Pino, un bambino autistico,
che ha dipinto i fiori in un mare blu, forse nella speranza che il mare
possa tornare acqua limpida ed accogliente.
Si ringraziano i genitori di Pino per la gentile concessione all'uso del disegno.*

Stampato nel mese di Marzo 2019
dalla Tipolitografia Morphema
Strada di Recentino, 41 - Terni

Fotocomposizione Morphema

ISBN: 978-88-943786-4-1

INDICE

INTRODUZIONE	7
PARTE PRIMA	19
CONOSCERE I DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO	19
1. Storia: evoluzione della concezione e della diagnosi dell'autismo	19
1.1 L'autismo è sempre esistito?	19
1.2 L'autismo e la scienza ufficiale: da Kanner e Asperger fino ai giorni nostri	20
1.3 L'autismo nelle classificazioni diagnostiche fino ad oggi	23
1.4 L'autismo nella prospettiva del neurosviluppo	24
2. Quanto e perché: epidemiologia ed etiopatogenesi	26
2.1 Epidemiologia	26
2.2 Cause del disturbo dello spettro autistico	26
2.2.1 Cause genetiche	27
2.2.2 Fattori ambientali	28
2.2.3 Correlati anatomico-patologici	29
2.2.4 Correlati elettrocorticali	30
3. Come si manifesta il disturbo	30
3.1 Le modalità di esordio del Disturbo	30
3.2 La comunicazione e l'interazione sociale	33
3.3 Gli interessi e i comportamenti	35
3.4 Le anomalie della reattività agli stimoli	36
3.5 Il funzionamento mentale	37
3.6 Stabilire una relazione	40
PARTE SECONDA	43
DIAGNOSI E TRATTAMENTO DEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO	43
4. La diagnosi di disturbo dello spettro autistico	43
4.1 Criteri diagnostici e diagnosi differenziale	43
4.2 Peculiarità cliniche e limiti delle attuali procedure diagnostiche	46
4.3 Strumenti per l'individuazione precoce dei disturbi dello spettro autistico	49
4.4 Strumenti di supporto per la diagnosi	52
4.5 Strumenti di supporto alla diagnosi e di screening per i disturbi dello spettro autistico ad alto funzionamento	58
4.6 Strumenti di supporto alla diagnosi per l'età adulta	61
4.7 I rischi psicopatologici e comorbidità	62
5. La valutazione intellettiva e l'assessment funzionale	63
5.1 La valutazione del funzionamento cognitivo	63
5.2 La valutazione del funzionamento adattivo	65
5.3 La valutazione funzionale	66
5.4 Analisi funzionale	70

6. Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico	71
6.1 Approcci al trattamento	71
6.2 La Linea Guida dell'Istituto Superiore di Sanità	74
6.3 Individualizzazione del trattamento e pratiche di intervento mirate	76
6.4 Riflessioni sulla pratica basata sull'evidenza	78
6.5 Misure di esito e di efficacia	80
6.6 Il contributo della psicoterapia	83
7. Lo Psicologo	85
7.1 Ruolo dello psicologo nella presa in carico della persona con autismo	85
7.2 Psicologo come componente di un'équipe multidisciplinare	86
7.3 Lo psicologo e la diagnosi	86
7.4 Trattamenti e psicoterapie	88
7.5 Alleanze: Psicologo, Servizi, Scuola e Famiglia	89
PARTE TERZA	91
LA SCUOLA, LA FAMIGLIA, LA SOCIETÀ	91
8. L'inclusione scolastica	91
8.1 L'evoluzione dell'inclusione scolastica in Europa	91
8.2 La via italiana all'inclusione	94
8.3 Diritti e opportunità a scuola	95
9. L'intervento educativo e didattico a scuola	98
9.1 Spunti per la didattica	99
9.2 Strategie didattiche	105
10. Modelli di formazione e intervento nel contesto scolastico italiano	107
10.1 Gli Sportelli Autismo	107
10.2 Formazione e accompagnamento: esperienza del Trentino	110
10.3 Programma COMPASS ed interventi mediati dai pari nella scuola secondaria di secondo grado: l'esperienza nel contesto laziale	111
10.4 Una Scuola per tutti: una esperienza in Toscana	112
10.5 Il Progetto dei 300 giorni: una esperienza in Emilia Romagna	113
11. Psicologia, medicina, pedagogia: verso un modello di intervento integrato	114
11.1 La legge sull'autismo e i nuovi LEA	117
12. La famiglia e la società	118
12.1 Forme diverse di sostegno alla genitorialità	118
Ascoltare e supportare ognuno dei membri della coppia genitoriale	118
Relazione e rapporto con il figlio	119
L'osservazione dei cambiamenti del figlio	121
L'autonomia del figlio	121
12.2 Il progetto di vita	122
BIBLIOGRAFIA	125
RIFERIMENTI NORMATIVI	142

INTRODUZIONE

La missione sociale della professione di psicologo si è man mano differenziata rispetto all'anno del suo ordinamento.

Con la legge n. 56 del 1989, art. 1, furono infatti definiti i principali ambiti di intervento *“La professione di psicologo comprende l'uso degli strumenti conoscitivi e di intervento per la prevenzione, la diagnosi, le attività di abilitazione-riabilitazione e di sostegno in ambito psicologico rivolte alla persona, al gruppo, agli organismi sociali e alle comunità. Comprende altresì le attività di sperimentazione, ricerca e didattica in tale ambito.”*

Con la L. 3/2018 di riordino delle professioni sanitarie lo psicologo rientra pienamente tra i professionisti della salute, la cui attività è protetta, e vigilata, dal Ministero della Salute.

In altre parole, lo psicologo in Italia assume a pieno titolo tutte le responsabilità professionali legate alla valutazione / diagnosi, per quanto di sua competenza.

Nella società contemporanea si parla sempre più spesso di “Salute”, i ritmi di vita frenetici, lo stress e il mutamento di alcuni equilibri sociali hanno fatto in modo che l'attenzione nei confronti della salute intesa come benessere diventasse un tema centrale.

Bisogna partire dal presupposto che la salute non è un'entità statica ma è una condizione che trova il suo perfetto equilibrio fisico, funzionale e psichico attraverso l'integrazione e l'adattamento dell'individuo nel contesto sociale in cui vive ed opera.

Secondo l'OMS la salute è uno stato di completo benessere psichico, fisico e sociale dell'uomo dinamicamente integrato nel suo ambiente naturale e sociale e non la sola assenza di malattia; nelle sue dimensioni: fisica - aspetto fisiologico del nostro organismo; psichica - capacità di pensiero, di astrazione, di coerenza; emotiva - capacità di riconoscere ed esprimere in

modo appropriato le nostre emozioni, riuscendo a controllare il nostro equilibrio quotidiano tra euforia e depressione; relazionale - capacità di avere e mantenere relazioni con i propri coetanei, con il proprio gruppo di appartenenza; sociale - in un contesto di degrado, di sottosviluppo, di oppressione, di razzismo, di deprivazione, cioè in una società malata, non si può stare bene.

Le competenze dello psicologo si declinano nei vari contesti in cui espleta le proprie funzioni, anche in quelle particolarmente sofisticate.

La condizione che si può manifestare nel corso dello sviluppo del bambino, afferente a quella che oggi viene definito come parte dei disturbi dello spettro *autistico*, è caratterizzato da deficit sociali ed emotivi, stereotipie e possibile disabilità intellettiva.

In altre parole, un disturbo del neurosviluppo che può compromettere il percorso di interazione sociale del bambino con una alterazione delle competenze e delle prestazioni comunicative verbale e non verbale.

Si tratta indubbiamente di problematiche di specifica competenza anche dello psicologo, quale professionista in grado di valutare, progettare e coordinare interventi nei quali vengono posti al centro i reali bisogni del bambino e della sua famiglia.

Infatti, il rischio che si può correre è quello di orientare le azioni terapeutiche verso un apparente pragmatismo, che può mettere in secondo piano la sfera affettiva e relazionale del bambino, con una eccessiva delega da parte dei genitori.

Sono questioni professionali di grandissimo interesse epistemologico ed applicativo perché rappresentano uno scenario ancora poco esplorato dalla ricerca scientifica.

Il Consiglio Nazionale Ordine Psicologi, quale agenzia pubblica preposta alla promozione ed alla tutela del benessere e della qualità della vita di tutti gli individui (Costituzione della Repubblica Italiana, art. 32), con questo documento ha inteso fornire un contributo al dibattito in corso affinché possano essere messe in atto una serie di strategie d'intervento degne di un paese moderno, e, senza affatto scavalcare quanto oggi viene prodotto dalle società scientifiche, ha inteso rivedere tutta la problematica con-

nessa all'autismo al fine di poter dare un contributo non solo agli psicologi interessati, ma anche al mondo della scuola ed alle famiglie.

Ringrazio tutti i componenti del Gruppo di Lavoro "**Buone prassi sull'autismo**" per l'impegno e la grande professionalità profusi nella redazione di questo documento, che di fatto è un manuale applicativo di facile lettura.

Il Presidente
dott. Fulvio Giardina

PREFAZIONE

Perchè dare indicazioni per “Buone prassi per l'autismo”?

Nel corso degli anni la ricerca ha migliorato notevolmente la conoscenza della sindrome del disturbo autistico riconoscendone la presenza in una ampia varietà di forme che prima erano classificate in modo diverso (es. autismo, sindrome di Asperger, psicosi infantile...).

Raggruppare in una unica classe la varietà delle forme ha comportato l'aumento considerevole del numero di diagnosi di autismo; questo ha motivato e dato impulso alla ricerca sulla etiologia, sui possibili interventi e sulla loro efficacia.

Parlando di ricerca dobbiamo però pensare ad un fenomeno molto complesso in cui singoli gruppi di studiosi si sono mossi in modo autonomo entro cornici teoriche di riferimento tra loro molto diverse individuando una molteplicità di oggetti di studio, ipotesi etiologiche e proposte di intervento in cui è assai difficile orientarsi.

Non è facile per i genitori scegliere le cure per il proprio figlio, non è facile per gli insegnanti capire quali atteggiamenti educativi mantenere e quali proposte didattiche fare, non è facile, infine, neanche per il professionista psicologo muoversi con consapevolezza e competenza nel momento della diagnosi e della presa in carico di una persona con autismo e della sua famiglia. Il Consiglio Nazionale dell'Ordine degli Psicologi ha raccolto l'esigenza di tanti colleghi di comprendere questa complessità e superare le divergenze interne teorico-metodologico che nel corso del tempo si sono determinate promuovendo un confronto tra professionisti diversi, con esperienze diverse e con orientamenti teorici diversi, nel tentativo di fare il punto della situazione sui risultati della ricerca, sulle modalità di diagnosi e di intervento e nella speranza di poter costruire delle buone prassi condivise.

Nella collaborazione che il CNOP ha da anni con il MIUR è emersa anche la necessità di fornire un orientamento agli insegnanti coinvolti nel processo di inclusione scolastica e socializzazione, riferimento importante per le famiglie.

Così è nato il gruppo di lavoro costituito da ricercatori, professionisti del settore, insegnanti e referenti istituzionali.

Metodo di lavoro

Data la diversità degli orientamenti, delle esperienze e dei linguaggi sapevamo tutti che avremmo affrontato un compito arduo, una vera e propria sfida che avrebbe potuto anche non portare ad un superamento delle divergenze, ad una non composizione delle diversità.

La maturità di tutti i membri del gruppo di lavoro ha consentito il superamento di alcuni momenti molto critici che hanno richiesto una volontà all'incontro, apertura da parte di tutti. Abbiamo iniziato a confrontarci ricostruendo innanzitutto la storia della concettualizzazione e della diagnosi dell'autismo.

Questa prima fase è stata molto utile soprattutto a integrare i diversi punti di vista che erano molto più vicini di quanto non immaginavamo perché spesso la differenza era legata agli specifici linguaggi tecnici utilizzati dai singoli orientamenti e anche ad una non piena conoscenza dello sviluppo della ricerca effettuata dalle diverse società scientifiche.

Così abbiamo analizzato e confrontato il linguaggio proprio di ciascun orientamento, abbandonando i tecnicismi e risignificandolo, riuscendo quindi a costruire il discorso con un linguaggio in cui tutti potessero riconoscersi e forse anche più vicino a quello dell'uomo comune, potendolo così non solo condividere tra noi ma anche e soprattutto ritrovando valenze affettive più consone alla sofferenza delle persone con autismo e dei loro familiari.

In una seconda fase di lavoro, grazie allo sforzo iniziale di comprenderci, abbiamo costruito la struttura del documento e sulla base di questo abbiamo organizzato il lavoro di stesura del resto del testo per sottogruppi. Le stesure dei capitoli sono poi state discusse e revisionate in plenaria.

Il documento finale si propone come una guida per una diagnosi precoce e tempestiva, per un aiuto e sostegno psicologico alle persone con autismo e alle loro famiglie e per l'attuazione di buone prassi in ambito scolastico.

Colgo l'occasione per ringraziare tutti quelli che hanno contribuito a questa stesura con passione, competenza e capacità collaborativa.

*Anna Maria Ancona
Vicepresidente CNOP*

“COMPONENTI GRUPPO DI LAVORO SULLE BUONE PRASSI EDUCATIVE SULL'AUTISMO” ISTITUITO PRESSO IL CONSIGLIO NAZIONALE IL 30 APRILE 2016

ANNA MARIA ANCONA

Vicepresidente del Consiglio Nazionale dell'Ordine degli Psicologi, Presidente dell'Ordine dell'Emilia Romagna. Coordinatrice Gruppo di Lavoro sulle Buone Prassi Educative sull'Autismo presso il CNOP. Psicologa psicoterapeuta. Psicoanalista S.P.I. di adulti, bambini e adolescenti. Consulente psico-pedagogica e supervisore di insegnanti ed educatori di istituzioni pubbliche e private, cooperative sociali che si occupano di bambini e adolescenti, normodotati e disabili. Formatrice di insegnanti ed educatori di bambini ed adolescenti.

FABIO APICELLA

Dirigente Psicologo presso l'IRCCS Fondazione Stella Maris di Pisa. Si occupa da anni di diagnosi e trattamento precoce dei Disturbi dello Spettro Autistico. Autore di numerosi lavori scientifici sull'argomento, ha collaborato, anche in qualità di coordinatore, a progetti nazionali ed internazionali sui segni precoci di ASD e sulle traiettorie di sviluppo atipiche.

GIUSEPPE MAURIZIO ARDUINO

Psicologo, psicoterapeuta, Responsabile Centro Autismo e Sindrome di Asperger - SSD Psicologia e psicopatologia dello sviluppo ASL CN1, Cuneo. Coordinatore del gruppo di lavoro sul percorso autismo minori della Regione Piemonte. Condirettore Rivista Autismo e Disturbi dello sviluppo. Giornale italiano di ricerca clinica e psicoeducativa, Edizioni Erickson. Autore di numerose pubblicazioni sul tema dell'autismo.

MARCO O. BERTELLI

Psichiatra e psicoterapeuta. Direttore scientifico del CREA (Centro Ricerca e Ambulatori) della Fondazione San Sebastiano (Firenze). Presidente della SIDiN (Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo), Segretario del Comitato Scientifico Biomedico della Fondazione Italiana Autismo, Past President della WPA-SPID (Sezione Psichiatria della Disabilità Intellettiva dell'Organizzazione Mondiale di Psichiatria), Past President della EAMHID (Associazione Europea per la Salute Mentale nelle Disabilità Intellettive), Presidente eletto della AISQuV (Associazione Italiana per lo studio della Qualità di Vita). Autore di circa 300 comunicazioni o letture congressuali e di circa 150 pubblicazioni, in forma di articoli scientifici, capitoli di libri o interi libri, la maggior parte dei quali riferiti alla psicopatologia e alla qualità di vita dei disturbi dello spettro autistico e dello sviluppo intellettivo. Ha svolto numerose attività di docenza presso Università e altri enti nazionali ed

internazionali. Il 22 settembre 2011 ha ricevuto la Honorary Membership dell'Assoc. Mondiale di Psichiatria (WPA) per l'eccellenza nell'attività svolta.

RAFFAELE CIAMBRONE

Dirigente MIUR, ha diretto – dal 2011 al 2018 – l'Ufficio centrale del Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca che si occupa di inclusione scolastica degli alunni con disabilità. In tale veste, ha promosso l'attivazione dei CTS-Centri Territoriali di Supporto e degli "Sportelli Autismo", oltre che specifici programmi di formazione per docenti, tra i quali 15 master su "Didattica e psicopedagogia per alunni con disturbo dello spettro autistico".

Rappresentante italiano nella European Agency for Special Needs and Inclusive Education, è autore di numerose pubblicazioni sulla didattica inclusiva

TIZIANA CIPRIETTI

Psicologa psicoterapeuta, libero professionista, lavora in qualità di consulente presso la Fondazione "IL CIRENEO" Onlus per l'autismo, Vasto(CH). Ha lavorato presso l'Associazione "ANNI VERDI" Onlus, Roma.

FIRENZO LAGHI

Presidente del Corso di Laurea Magistrale in Psicologia dello sviluppo tipico e atipico e Direttore della Scuola di Specializzazione in Psicologia del Ciclo di Vita presso la Facoltà di Medicina e Psicologia di Sapienza Università di Roma; direttore del Master di II livello in Disturbi dello spettro autistico in adolescenza e del Corso di formazione di Peer Mediated Intervention per ragazzi con disturbo dello spettro autistico. Ha pubblicato numerosi articoli e volumi prevalentemente sulla prevenzione dei comportamenti a rischio e sulla promozione di esiti positivi in bambini e adolescenti con sviluppo tipico e atipico. In particolare si occupa di inclusione scolastica e lavorativa di adolescenti con autismo.

ANNA MOLLI

Psicologo-psicoterapeuta psicoanalitico per Bambini, Adolescenti e Famiglie Modello Tavistock. Didatta con funzioni di training del Corso/Master in Studi di Osservazione Psicoanalitica e della Scuola Quadriennale di Psicoterapia Psicoanalitica per Bambini, Adolescenti e Famiglie Modello Tavistock – CSMH (Centro studi Martha Harris) di Firenze.

CINZIA MORSELLI

Psicologa, psicoterapeuta Psicoanalitica per Bambini, Adolescenti e Famiglia Modello Tavistock; socio dell'Associazione Martha Harris Psicoterapia Psicoanalitica Infanzia e Adolescenza (AMHPPIA); socio del Coordinamento Internazionale degli Psicoterapeuti e psicoanalisti che si occupano di persone con autismo (CIPPA).

CLAUDIA MUNARO

Dottore in tecniche psicologiche, Insegnante specializzata per le attività di sostegno alla scuola secondaria di I grado e referente inclusione dell'Ambito Territoriale di Vicenza dell'U.S.R. per il Veneto.

Formatore sul territorio nazionale, ha all'attivo pubblicazioni e collaborazioni con varie agenzie educative su tematiche della disabilità, promuove e conduce gruppi di ricerca-azione interistituzionali e territoriali scolastici, tra cui lo Sportello Autismo, il Servizio Disturbi Comportamento e dal 2013 il Gruppo Interistituzionale Disturbi di Comportamento di Vicenza.

Ha collaborato con alcuni atenei su tematiche relative ai disturbi dello spettro autistico, tecnologie e disabilità e con il Dipartimento FISPPA dell'Università di Padova per il Master in Didattica e psicopedagogia per alunni con disturbi dello spettro autistico e per i corsi di formazione per il conseguimento della specializzazione per le attività di sostegno.

STEFANIA VANNUCCHI

Insegnante specializzata nelle attività di sostegno scuola primaria e referente del CTS e degli Sportelli SOS Autismo e dintorni e CAA dell'IC Gandhi di Prato. Tutor coordinatore CdS Scienze della Formazione Primaria Università degli Studi di Firenze. Operatore Metodo di Riabilitazione Globale a Mezzo del Cavallo ANIRE. Docente esperto FISH, regione Toscana.

Presidente CNIS sede di Prato. Componente GdL Buone prassi Educative sull'Autismo CNOP. Componente del Comitato tecnico-scientifico Osservatorio permanente per l'integrazione degli alunni con disabilità del MIUR triennio 2014/2017.

PAOLA VENUTI

Professore di Psicologia Dinamica e Psicopatologia Clinica, Direttrice del Dipartimento di Psicologia e Scienze Cognitive. È responsabile del Laboratorio di Osservazione Diagnosi e Formazione dove si svolgono attività di ricerca, diagnosi e trattamento dei disturbi dello sviluppo.

L'attività di ricerca è rivolta allo studio dello sviluppo affettivo e cognitivo in soggetti con sviluppo tipico ed atipico, con particolare attenzione ai comportamenti parentali e alla ricerca sugli indicatori precoci e sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico.

Ha pubblicato sulle principali riviste internazionali e nazionali e ha recentemente pubblicato un ulteriore volume sulla genitorialità "Basi biologiche della Funzione genitoriale: Condizioni tipiche e atipiche" (Cortina 2018).

PREFAZIONE

Allo stato delle conoscenze scientifiche attuali, l'origine dei disturbi dello spettro autistico (ASD) è ritenuta di tipo multifattoriale e gli interventi multidisciplinari sono considerati i più efficaci e rispettosi per la cura della persona nella sua interezza.

Questa pubblicazione non vuole essere un trattato sui disturbi dello spettro autistico, e non vuole aggiungere nuove conoscenze, bensì presentare in modo sintetico e sinottico che cosa si intende attualmente per ASD. Il fine è quello di sottolineare la molteplicità degli apporti e dei diversi approcci scientifici, insieme ai differenti interventi con lo scopo di integrarli in una visione unitaria.

Quando ci si occupa di persone con autismo è necessario conoscere modalità e tecniche esistenti per riuscire a declinarle alla luce delle caratteristiche e dei bisogni di ogni singolo individuo. Per tali ragioni è importante ed opportuno promuovere una proficua collaborazione tra i professionisti che operano in ambito socio-sanitario e nella scuola, con il coinvolgimento attivo e costante della famiglia.

Lavorare insieme, assumendo punti di vista differenti, sostenendo la sinergia tra medicina, psicologia e pedagogia, integrando le varie prassi, i linguaggi scientifici e le diverse visioni, è fattore determinante di un qualsiasi intervento abilitativo personalizzato tenendo conto dello specifico momento dello sviluppo, in diversi contesti di vita.

Il presente lavoro vuole proporre, quindi, uno sguardo globale e non settoriale degli interventi che collocano al centro dell'azione la persona con autismo che va osservata non solo nei suoi aspetti neurobiologici, comunque legati alla dimensione della salute, ma anche in quelli interconnessi con il suo benessere psicofisico, lo sviluppo socio-affettivo, le dinamiche dell'apprendimento, la relazione, il gioco.

Il contributo ha, inoltre, lo scopo di proporre una linea di indirizzo sul ruolo dello psicologo per una presa in carico proficua della persona con autismo e di presentare in modo conciso le modalità e gli strumenti identificati come efficaci per la diagnosi e la valutazione funzionale. Una particolare attenzione è dedicata anche ai trattamenti per l'autismo: quelli proposti e riconosciuti nella letteratura perché basati su evidenze scientifiche.



che, mettendone in rilievo però degli stessi luci e ombre della loro applicazione attuale nel nostro contesto riabilitativo e scolastico; quelli oggi al centro della ricerca e della riflessione professionale.

A tale riguardo una sezione del contributo descrive, in modo sintetico, le tecniche e le strategie da utilizzare all'interno della scuola, comunità educante per eccellenza, per favorire un'inclusione di qualità e rispettosa dei bisogni educativi specifici e complessi degli alunni con autismo, coinvolgendo e valorizzando il ruolo della famiglia, in quanto partner attivo e indispensabile per promuovere un'educazione globale e condivisa.

PARTE PRIMA

CONOSCERE I DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

1. Storia: evoluzione della concezione e della diagnosi dell'autismo

1.1 L'autismo è sempre esistito?

Nel 1797, un bambino di dodici anni venne ritrovato in una foresta dell'Aveyron e affidato al medico francese Jean Itard. Il bambino non parlava e non socializzava come ci si aspettava potesse fare un bambino della sua età. Nacque la leggenda del *bambino selvaggio*, alla cui educazione si dedicò Itard seppur con scarso successo. Victor, questo il nome che gli venne dato, non comunicava né interagiva con Itard e con gli altri che si alternavano nel tentativo di *ri-educazione*, mostrava una scarsa tolleranza alle frustrazioni ed ai cambiamenti in genere, quando aveva bisogno di qualcosa preferiva prendere la mano di qualcuno e spingerla verso l'oggetto desiderato piuttosto che indicare o richiedere verbalmente. Victor, infine, sembrava incapace di imparare quando gli venivano insegnate le cose in modo tradizionale e mostrava quasi tutte le caratteristiche che in seguito sono state descritte per identificare i bambini con autismo.

Agli inizi del Novecento lo psicologo e psichiatra italiano Sante de Sanctis (1862-1935) descrisse in alcuni bambini la sindrome della *dementia praecocissima* che veniva presentata come incapacità innata a stabilire un contatto affettivo abituale e naturale. Il suo merito è stato quello di aver definito una sindrome neuro-psichiatrica in età evolutiva sulla base di un approccio nuovo alla patologia mentale del fanciullo, riconosciuto, per la prima volta, come “soggetto clinico” nei suoi processi evolutivi e mentali (Morgese, Lombardo, 2017). L'originale proposta di Sante De Sanctis contrastava con tutti i canoni seguiti all'epoca che, in base ad un'astratta concezione dell'infanzia, escludevano la follia, vista come negazione della ragione, da questa età evolutiva in cui si riteneva che non si potesse parlare di ragione. Negli anni '80 la *dementia praecocissima* sarà inclusa nella categoria nosografica più generale delle psicosi infantili come entità clinica specifica dell'età infantile (De Negri, 1981; Giordano et al., 1984).

A fronte di queste descrizioni vennero proposti interventi educativi che

ponevano l'accento o sulle singole abilità, come nel caso di Itard, o focalizzandosi sulla persona piuttosto che sulla disabilità, come Maria Montessori, allieva di De Sanctis, massima esponente di questo approccio educativo (Sandri, 2014). Tale tradizione verrà proseguita nel secondo dopoguerra in Italia dal neuropsichiatra Giovanni Bollea e da Adriano Ossicini psicoterapeuta della infanzia, nei primi centri medico-psicopedagogici.

1.2 L'autismo e la scienza ufficiale: da Kanner e Asperger fino ai giorni nostri

Nel 1943 Leo Kanner, psichiatra austriaco emigrato negli Stati Uniti, descrisse un particolare gruppo di undici bambini, con età compresa tra i due e gli undici anni, portatori di caratteristiche *peculiari ed affascinanti*. Non rientrando questa configurazione in nessun quadro fino ad allora descritto, Kanner scelse di chiamarla *Autistic Disturbance of Affective contact* (Disturbo autistico del contatto affettivo)¹.

Nel definire questo disturbo, egli da un lato lo collocò all'interno dei disturbi psichiatrici, dall'altro ne descrisse puntualmente le caratteristiche cardine: l'incapacità di stabilire un contatto affettivo fin dalla nascita (importante, a suo avviso, per una diagnosi differenziale con la schizofrenia); il linguaggio come area problematica con ripetizione non contestuale di frasi imparata a memoria; la forte sensazione di intrusione per cui a volte il cibo come i rumori venivano evitati; una limitazione delle attività spontanee con forte resistenza al cambiamento e con la tendenza alla ripetizione; la preferenza per gli oggetti rispetto alle persone in quanto vissuti come maggiormente rassicuranti grazie alla loro costanza e prevedibilità. Secondo Kanner, inoltre, questi bambini, nonostante fossero a volte considerati come insufficienti mentali, possedevano buone potenzialità cognitive: potevano avere uno straordinario vocabolario; un'eccellente memoria per gli eventi del passato come per le poesie e i nomi; una capacità di ricollocazione di schemi complessi e/o sequenze.

¹ Il termine Autismo era stato utilizzato per la prima volta nel 1911 dallo psichiatra Eugene Bleuler per definire una caratteristica del pensiero dei pazienti schizofrenici, apparentemente indifferenti a ciò che accadeva intorno a loro, assorbiti da un mondo interno regolato da una logica diversa. Kanner riprese il termine autismo da Bleuler ma volle evidenziare l'aspetto sindromico per sottolineare la co-presenza di una costellazione di sintomi (da Sin-drome = andare insieme).

La prima ipotesi di Kanner circa la causa dell'autismo si riferiva ad una alterazione congenita dello sviluppo del cervello, anche se la descrizione della sindrome verteva soprattutto sugli aspetti salienti del funzionamento psichico.

L'ipotesi etiopatogenetica di Kanner verrà, nei decenni successivi, contrastata dai paradigmi teorici dominanti e rinnegata dallo stesso Kanner. Essa è tuttavia la stessa della scienza ufficiale dei giorni nostri, in cui l'autismo viene considerato un disturbo congenito del neurosviluppo e la cui origine è da ricercare in fattori genetici.

Nello stesso periodo in Austria, Hans Asperger faceva descrizioni simili, ma che si caratterizzavano per la presenza nei bambini di buone capacità linguistiche ed intellettive, rilevabili anche attraverso i test. Questa sindrome ebbe un riconoscimento più tardivo: solo negli anni '80/'90, grazie a Lorna Wing e Uta Frith, venne riconosciuta come una variante dell'autismo e inserita all'interno dei sistemi di classificazione delle malattie mentali internazionalmente riconosciute (ICD 10 e DSM-IV).

Asperger usò il termine *psicopatía autística* per definire quel particolare ripiegamento su sé stessi che i suoi pazienti esibivano nell'interazione con il mondo circostante.

Egli osservò come, diversamente dagli schizofrenici, questi pazienti non andavano incontro ad alcun deterioramento nel corso dello sviluppo. Questa caratteristica condusse il medico viennese a ritenere che l'autismo fosse qualcosa di molto simile ad un disturbo di personalità, anticipando l'odierna concezione dell'autismo come di una condizione piuttosto che di una patologia. Anche Asperger sostenne l'origine genetica dell'autismo.

Nonostante nel suo scritto Kanner avesse chiaramente fatto riferimento all'autismo nei termini di una sindrome indipendente dalla schizofrenia, causata da un difetto innato e dunque di origine genetica, per molto tempo si è pensato ad esso come ad una forma di psicosi ad insorgenza estremamente precoce, in cui l'isolamento ed il ritiro venivano letti come una reazione ad un ambiente ostile oppure come un arresto ad uno stadio primitivo di sviluppo psicologico.

Fino alla fine degli anni '60 non vennero del resto condotte ricerche scientifiche sulle cause dell'autismo e ciò favorì l'affermarsi di teorie che rico-

noscevano l'etiopatogenesi del disturbo autistico nello sviluppo psicologico e relazionale individuale.

Uno dei maggiori esponenti di queste teorie fu lo psicoanalista Bruno Bettelheim. Nel suo saggio "La fortezza vuota" del 1967, individuò la causa dell'autismo in una alterazione della relazione madre-bambino sin dalle primissime fasi dello sviluppo di quest'ultimo.

Fu proprio lui ad usare il termine *madri frigorifero* per intendere quelle madri fredde che con il loro atteggiamento riluttante costringevano il bambino a chiudersi in se stesso per fuggire dal mondo circostante.

La prospettiva psicogenetica raggiunse il suo apice proprio in quegli anni, quando, coerentemente alla originaria ipotesi di Kanner di un disturbo in larga parte ereditario, un crescente numero di studi iniziarono ad essere svolti per individuare eventuali meccanismi neurobiologici alla base dell'autismo (Rimland, 1964; O'Connor e Hermelin, 1967; Kolvin, 1972; Rutter, 1972, Rutter, 1977).

All'inizio degli anni '80 si affermò un approccio sperimentale maggiormente interessato a studiare il funzionamento psichico nelle persone con autismo. Tra le altre, l'ipotesi di Baron Cohen del "deficit della Teoria della Mente" mise in evidenza come le difficoltà comunicative e sociali che i bambini con autismo mostravano con regolarità, erano almeno in parte dovute ad una ridotta capacità di attribuire alle altre persone stati mentali, come intenzioni, credenze, emozioni e desideri.

L'espressione Spettro Autistico fu suggerita negli anni '90 da Lorna Wing e Judith Gould che ridefinirono i confini del disturbo, ipotizzando la presenza di un continuum di condizioni che si estendeva dal disturbo autistico fino al funzionamento normale, caratterizzate da anomalie dell'interazione sociale, della comunicazione e del repertorio di interessi ed attività ristrette, ripetitive e stereotipate (triade sintomatologica). Wing e Gould descrissero tre sottotipi di bambini con autismo: i *bambini isolati*, poco interessati al mondo circostante, i *bambini passivi*, interessati ma incapaci di agire di propria iniziativa e i *bambini bizzarri*, interessati ma poco adeguati nelle loro espressioni.

Theo Peeters (1996, *Autismo e strategie educative*) costruisce una metafora per spiegare ai genitori dei suoi pazienti il tipo a cui appartiene il loro bambino, ovvero quella del campo di calcio.

Dobbiamo immaginare il mondo sociale nel quale questi bambini dovrebbero integrarsi come un campo di calcio, in cui 2 squadre di bambini stanno già giocando. Se arriva un nuovo bambino che appartiene al tipo isolato, il comportamento che osserveremo è di evitamento dello spazio di gioco, quindi sarà un bambino che rimarrà al di fuori della linea del campo, che lancerà degli sguardi agli altri che giocano, ma che, non comprendendolo, tenderà a concentrarsi su qualcosa che può fare da solo. Quindi il *bambino isolato* resterà sempre fuori dal campo e non verrà nemmeno chiamato dagli altri perché gli sguardi che lancia sono estremamente fugaci, per cui nessuno penserà che lui sia interessato.

Il *bambino passivo* sarà invece un bambino che arriva fino a bordo campo senza entrare in gioco e inizierà a guardare che cosa fanno gli altri. Pian piano inizierà a comprendere le regole del gioco, ma potrà giocare se e solo se qualcuno si prenderà la briga di portarlo dentro il campo e gli dirà esattamente cosa ci si aspetta da lui. Sarà un bambino che sta sulla fascia, che aspetta che qualcuno gli passi la palla per crossarla al centro, farà quindi un gioco di sponda. Infine il *bambino bizzarro* non aspetterà neanche un momento prima di entrare in campo, appena vedrà un bambino lanciato dietro alla palla, si lancerà anche lui senza aspettare di sapere di quale squadra fa parte. Farà esattamente come vede fare agli altri, ovvero si impossesserà della palla e si dirigerà verso la porta per fare goal, solo che potrebbe fare goal nella propria porta.

Al *bambino bizzarro* non manca l'iniziativa né l'intenzionalità o il desiderio sociale; gli manca la capacità di comprendere che ci sono delle regole e che non sono le sue e deve imparare a dividerle.

1.3 L'autismo nelle classificazioni diagnostiche fino ad oggi

Tra le conquiste più importanti dell'approccio scientifico allo studio dell'autismo, c'è il riconoscimento della necessità di ricercare il più ampio consenso sui criteri per la diagnosi di autismo. Lo sforzo di definirne con precisione le modalità di esordio e di espressione clinica portò ad una descrizione più categoriale del disturbo e all'inclusione dello stesso nel DSM-III, pubblicato nel 1980.

In questa edizione del manuale, l'autismo apparve come categoria a sé stante (*Autismo Infantile*) e vennero definiti e descritti i tre domini essen-

ziali per la diagnosi: compromissione dell'interazione sociale; compromissione della comunicazione; interessi ristretti e stereotipati.

Con il DSM-III-R (1987) il nome della categoria cambiò in *Disturbo Autistico*, riflettendo il cambiamento dell'approccio diagnostico non più limitato ai bambini e maggiormente flessibile nel considerare la variabilità dell'espressione clinica. Nel 1994 con il DSM-IV il Disturbo Autistico viene inserito, insieme alla Sindrome di Asperger e altri disturbi dello sviluppo, all'interno della classe dei Disturbi Generalizzati dello Sviluppo, successivamente chiamati Disturbi Pervasivi dello Sviluppo.

L'inclusione delle nuove categorie diagnostiche, ed in particolare della Sindrome di Asperger, rappresentava un'apertura verso una visione dell'autismo come di un disturbo estremamente eterogeneo nella sua espressività. Parallelamente, negli anni '90 si fa largo il concetto di *spettro* in psichiatria, un approccio dimensionale e non solo categoriale ai disturbi mentali. Riferito all'autismo, sembrava particolarmente adatto parlare di spettro perché emergeva sempre più l'idea che l'autismo fosse un disturbo con manifestazioni estremamente eterogenee. La variabilità come caratteristica intrinseca dell'autismo prende corpo nella recente edizione del DSM-5, che colloca l'autismo nei disturbi del neurosviluppo.

1.4 L'autismo nella prospettiva del neurosviluppo

La considerevole quantità di evidenze scientifiche prodotte negli ultimi anni ha consentito di approfondire la comprensione di come le caratteristiche cognitive, emotivo-affettive, comportamentali e relazionali di ogni persona con autismo emergano e si trasformino durante lo sviluppo cerebrale. Tale prospettiva centrata sul neurosviluppo è attualmente riconosciuta come una cornice teorica particolarmente efficace per spiegare le relazioni tra sistemi e per sostenere gli approcci multidimensionali, interdisciplinari, riferiti a tutto l'arco della vita, utili alla comprensione dell'eziopatogenesi dell'autismo stesso e degli eventuali problemi di salute mentale compresenti, nonché alla valutazione dell'efficacia degli interventi (Bertelli, 2015a; 2015b)

Questa prospettiva spiega lo sviluppo delle caratteristiche di funzionamento e di adattamento, sia tipiche che atipiche, attraverso le interrela-

zioni tra i meccanismi biologici del cervello, le loro funzioni psicologiche e l'ambiente esterno. Essa rappresenta un approccio dimensionale in grado di cogliere la complessità delle differenze fra individui, la loro evoluzione nel tempo, le relazioni fra mente e comportamento e le declinazioni del funzionamento personale.

L'introduzione di una prospettiva evolutiva e longitudinale sembra dunque in grado di migliorare la comprensione di come le diverse presentazioni dell'autismo possano mutare ed evolversi nel tempo e di come i diversi genotipi possano determinare comportamenti e profili adattivi specifici nelle diverse età della vita.

Quindi dell'autismo e dei disturbi del neurosviluppo è possibile affermare che pre-esistono rispetto all'incontro dell'individuo con l'ambiente (ne riconosciamo una base genetica), ma è possibile osservare che il comportamento assunto dall'individuo e dall'ambiente orienta lo sviluppo stesso della condizione pre-esistente.

Quello che oggi interessa gli studiosi dei disturbi del neurosviluppo è lo *studio delle traiettorie evolutive*. Conoscere una traiettoria permette di anticipare e di mitigare quanto potrebbe accadere ad un certo momento individuando i soggetti a rischio.

La prospettiva del neurosviluppo è fortemente legata al concetto di *epigenetica*, cioè che l'ambiente possa influenzare il modo in cui l'informazione genetica si esprime. Questa considerazione ci permette di capire che è possibile agire sull'espressione del disturbo, compatibilmente con i limiti biologici. L'autismo non è qualcosa che esiste indipendentemente dallo sviluppo del cervello. L'idea quindi dei ricercatori è quella di individuare il momento in cui lo sviluppo diviene atipico. Un gemello omozigote di una persona con ASD presenta anch'esso il disturbo in più di 9 casi su 10 (Ronald & Hoekstra, 2011; Colvert et al., 2015).

Tale dato ci dice due cose: da un lato che l'autismo ha una forte base genetica, ma dall'altro che esiste un 10% di gemelli in cui questa condizione non è sufficiente a far manifestare i sintomi. La ricerca sta cercando di capire i motivi per cui le traiettorie dei gemelli omozigoti possano separarsi (Halimayer J. et al. 2011). Un ambito di interesse crescente è rappresentato dall'ampliamento delle indagini ai fratelli dei bambini con autismo.

2. Quanto e perché: epidemiologia ed etiopatogenesi

2.1 Epidemiologia

L'autismo non sembra presentare prevalenze geografiche e/o etniche, in quanto è stato descritto in tutte le popolazioni del mondo, di ogni razza o ambiente sociale; presenta invece una prevalenza di genere, in quanto viene diagnosticato nei maschi da 2,5 a 4 volte di più rispetto alle femmine, soprattutto in riferimento ad alcuni sottotipi, come la sindrome di Asperger, come definita nel DSM-IV-TR.

Negli ultimi anni alcuni ricercatori stanno ridimensionando questa diversa prevalenza di genere sulla base del riscontro di una maggiore difficoltà dei clinici a riconoscere il disturbo nelle femmine rispetto ai maschi. Negli anni '60 la prevalenza della diagnosi di autismo più alta reperibile in letteratura era di 5 persone su 10.000; da allora si è assistito ad un progressivo incremento. Attualmente 10-13 persone su 10.000 sembra la stima più attendibile per le forme classiche di autismo, mentre se si considerano tutte le condizioni cliniche incluse nella diagnosi formulata secondo i criteri del DSM-5 di ASD, si arriva a 50-60 persone per 10.000.

I dati ricavati dai sistemi informativi sulla presa in carico da parte dei servizi di neuropsichiatria infantile delle regioni Piemonte ed Emilia-Romagna, che risultano fra i più precisi a livello nazionale, indicano rispettivamente rapporti di 38 minori su 10.000 e 22 minori su 10.000. In Piemonte il dato è di 50 minori su 10.000 di 7-11 anni. Negli ultimi anni alcuni studi inglesi e americani hanno registrato prevalenze straordinariamente elevate, con medie di circa 100 persone su 10.000 e picchi di 260 su 10.000 (Brugha et al., 2011; Kim et al., 2011)

2.2 Cause del disturbo dello spettro autistico

Ad oggi non sono state ancora identificate cause certe dell'autismo. Attualmente la comunità scientifica internazionale propende per un'origine multifattoriale, in cui le alterazioni genetiche avrebbero un ruolo principale, ma che verrebbero favorite o amplificate nella loro espressione da altri fattori ambientali, sia di tipo biologico, sia esperienziale, che psicologico con grande variabilità da una persona all'altra. Tale interazione darebbe luogo ad alterazioni strutturali e funzionali del sistema nervoso centrale, a

partire dalla vita intrauterina e con evoluzione più o meno rapida e marcata. Le cause, i fattori di rischio e i loro correlati, che sono stati ipotizzati nel tempo, possono essere organizzati nei seguenti gruppi principali: cause genetiche, fattori ambientali biologici, fattori ambientali psico-relazionali, correlati anatomo-patologici, correlati elettro-corticali, correlati cognitivo-sociali.

2.2.1 Cause genetiche

Negli ultimi anni la ricerca ha fornito un numero crescente di prove sull'importanza di alterazioni genetiche nella genesi dell'autismo, fra queste si citano il riscontro di mutazioni e altre anomalie del DNA in circa 1/5 dei casi (Schaaf & Zoghbi, 2011), il fatto che gemelli omozigoti sviluppino entrambi il disturbo in una percentuale di casi compresa fra il 60% e il 90% (Muhle et al., 2004; Ronald et al., 2011; Sandin et al., 2014) ed il rilievo abituale di sintomi autistici in molte sindromi genetiche, quali l'X-fragile, la Rett, la sclerosi tuberosa, la fenilchetonuria o la rosolia congenita. Molti dei geni alterati contengono informazioni per la produzione di proteine coinvolte nella formazione di dendriti e di sinapsi, ovvero delle propaggini con cui i neuroni si connettono tra loro e delle strutture attraverso cui si scambiano informazioni chimiche. Questo sistema capillare di connessione e la sua capacità di modificarsi continuamente sulla base del mutare degli stimoli ambientali (neuroplasticità) è fondamentale per il buon funzionamento del cervello, dalla determinazione del movimento delle varie parti del corpo all'integrazione degli stimoli inviati dall'ambiente esterno attraverso gli organi di senso, dalle capacità d'apprendimento a quelle emozionali. Le alterazioni genetiche associate all'autismo sono numerose e riguardano più o meno tutti i cromosomi. Possono essere inquadrare in tre gruppi: alterazione del numero o della forma dei cromosomi, variazioni del numero di ripetizioni di sequenze geniche e alterazioni di un singolo gene. Alcune sono ereditarie, altre vengono trasmesse dai genitori ma solo a causa di alterazioni nella produzione di spermatozoi o di ovociti, anche in relazione alla loro età biologica, altre ancora si verificano dopo il concepimento (*de novo*), anche in fasi avanzate dello sviluppo intrauterino del cervello e in riferimento a zone limitate.

2.2.2 Fattori ambientali

I fattori ambientali che nel tempo sono stati associati all'insorgenza dell'autismo sono numerosi. Alcuni sembrano presentare forti relazioni con determinati sottotipi clinici. Vengono generalmente classificati in prenatali, perinatali e postnatali.

Fattori prenatali

Fra i fattori ambientali biologici prenatali quelli trattati più frequentemente nella letteratura scientifica sono le infezioni, prevalentemente quelle da virus neurotropi, i problemi allergici o autoimmunitari, i problemi endocrinologici, l'esposizione a farmaci o a sostanze tossiche, l'ipertensione gestazionale, il diabete gestazionale, l'eccesso di testosterone nel liquido amniotico, la minaccia di aborto e l'emorragia pre-parto (Baron-Cohen, 2002; Meyer et al., 2007; Patterson, 2008; Angelidou et al., 2012; Fox-Edmiston et al., 2015; Wood et al., 2015)

Fattori perinatali

I fattori perinatali sono rappresentati soprattutto da problemi ostetrici, come la durata anomala della gestazione, l'induzione farmacologica del parto, il basso peso alla nascita e l'asfissia perinatale. I bambini che nascono da gestazioni inferiori alle 28 settimane hanno in generale un rischio elevato di presentare problemi neuropsichici; il rischio rimane alto fino alla 33a settimana in riferimento più specifico all'autismo. I determinanti specifici di questi fattori di rischio non sono stati ancora identificati con precisione. La ricerca scientifica sta approfondendo il ruolo delle alterazioni del microbioma intestinale, dell'uso di ossitocina sintetica per indurre o stimolare il parto, dell'eccessiva produzione di ormoni dello stress, in particolare CRH (ormone per il rilascio della corticotropina), e di derivati della riduzione dell'ossigeno (ROS - Reactive Oxygen Species) (Gregory et al., 2013; Miranda et al., 2014; Rosenstein et al., 2014; Groer et al., 2015; Weisman et al., 2015)

Fattori postnatali

I fattori post-natali studiati sono numerosi ed eterogenei, dalla rottura dell'equilibrio fra la produzione e l'eliminazione di sostanze ossidanti

(dannose per le cellule nervose) alle anomalie di sviluppo dell'amigdala, dal deficit di vitamina D ai metalli pesanti, fino all'aumento della permeabilità intestinale da tossicità alimentare (soprattutto glutine e caseina) ai vaccini, oggetto di grande attenzione mediatica. Per tutti questi fattori non esistono prove scientifiche certe di valore co-causale né tanto meno causale per lo sviluppo dell'autismo. Le raccomandazioni del NICE (*National Institute for Health and Care Excellence*), riferimento europeo per la maggior parte delle pratiche sanitarie, affermano di non considerare le diete speciali nella gestione dei sintomi dell'autismo o dei problemi comportamentali associati. L'ufficio stampa dell'Istituto Superiore di Sanità ha recentemente ribadito l'assoluta mancanza d'evidenza scientifica sulla possibilità che i vaccini possano causare l'autismo e l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha aggiunto il seguente pronunciamento all'interno del suo documento ufficiale: *"I dati epidemiologici disponibili non mostrano nessuna evidenza di correlazione tra il vaccino trivalente per morbillo, rosolia e parotite e l'autismo, e lo stesso vale per ogni altro vaccino infantile"*. Sono state invece reperite valide indicazioni scientifiche su un possibile incremento di rischio legato ad alcune malattie autoimmuni e infezioni virali.

2.2.3 Correlati anatomo-patologici

L'applicazione delle recenti tecniche di neuroimmagini ha reso possibile lo studio dello sviluppo anatomico cerebrale e della connettività neurale, fornendo informazioni in vivo sulla struttura del cervello nelle persone con autismo. Le ricerche con risonanza magnetica strutturale hanno messo in evidenza uno sviluppo precoce e accelerato del cervello, sia della sostanza grigia che di quella bianca, e della circonferenza cranica in circa il 20% dei bambini con autismo (Lainhart et al., 2006) rilevabile nella prima infanzia e stimabile nella misura del 5-10% del volume cerebrale totale (Hazlett et al., 2005). Questa accelerazione, che sembra riguardare soprattutto alcune strutture cerebrali, si manifesta a partire all'incirca dal primo anno di vita (9-12 mesi) (Mraz et al., 2007), pare raggiungere un picco intorno ai 2-4 anni di età, ed è seguita da una graduale riduzione, fino al recupero di dimensioni normali alla fine dell'adolescenza (Redcay & Courchesne, 2005; Bolton et al., 2001).

Sono state riscontrate anomalie della corteccia a livello prefrontale dorso-laterale, parietale superiore, del solco intraparietale, dell'insula, del giro cingolato-anteriore, dell'amigdala e del nucleo caudato (Solomon et al., 2017). Ulteriori studi con risonanza magnetica e altre tecniche di valutazione per immagini del funzionamento del sistema nervoso centrale hanno esplorato le anomalie dell'attività delle varie aree cerebrali in relazione alle competenze neuropsicologiche più frequentemente compromesse nell'autismo. Sono state riscontrate alterazioni del corpo calloso, del giro del cingolo, del fascicolo longitudinale superiore, della giunzione temporo-parietale, della corteccia orbito-frontale e del cervelletto. Queste aree cerebrali sono state ripetutamente associate a funzioni cognitive e motorie complesse, quali l'attenzione, la memoria di lavoro, il coordinamento muscolare, o l'inibizione (Greimel et al., 2010; Li et al., 2017).

2.2.4 Correlati elettrocorticali

Le ricerche in questo ambito hanno utilizzato prevalentemente l'elettroencefalografia e la magnetoencefalografia. Le alterazioni più frequentemente rilevate sono una riduzione della connettività a lungo raggio nelle onde a bassa frequenza, (Murias et al., 2007; Coben et al., 2008; Barttfeld et al 2011; Ghanbari et al 2015) e un aumento della connettività a corto raggio per le onde ad alta frequenza (Kitzbichler et al., 2015).

In generale la letteratura riporta una serie di alterazioni per onde di frequenza diversa, interpretate come correlati sia di eccesso che di difetto di connessioni fra aree neurali (Ye et al 2014; Kitzbichler et al 2015).

3. Come si manifesta il disturbo

3.1 Le modalità di esordio del Disturbo

Sebbene sia stato descritto da Leo Kanner nell'ormai lontano 1943 come un disturbo innato del contatto affettivo, le osservazioni dirette e le informazioni sull'autismo in età precoce sono del tutto recenti. Tali dati sono derivati nel corso degli anni da varie fonti: 1) ricerche basate sull'ascolto accurato dei ricordi dei genitori sulle caratteristiche precoci dello sviluppo del loro bambino; 2) ricerche basate sulla visione di filmati familiari registrati dai genitori prima che fosse posta la diagnosi al loro figlio e

attraverso i quali è possibile avere una visione diretta del bambino nei primi due anni di vita; 3) ricerche su popolazioni derivate dall'applicazione di strumenti di screening precoce; 4) studi prospettici sullo sviluppo precoce di bambini a rischio in quanto fratelli di bambini con autismo. Tutte queste fonti d'informazione, tra loro complementari, hanno fatto notevolmente avanzare la conoscenza dell'autismo nei primi anni di vita e hanno chiaramente indicato che il deficit di interesse e di reciprocità sociale è già presente durante il primo anno di vita.

In seguito a ciò il focus della ricerca sull'autismo precoce si è progressivamente spostato dalla individuazione dei sintomi positivi di autismo, come ad esempio le stereotipie, alla definizione delle difficoltà nei comportamenti sociali attesi. Tuttavia, anche se le difficoltà socio-comunicative sono gli indici più importanti per l'identificazione precoce dell'autismo, dati recenti segnalano la presenza precoce anche dei comportamenti ripetitivi. La ricerca sugli indici precoci di autismo è storicamente coincisa con il continuo crescere di conoscenze sullo sviluppo sociale del bambino piccolo e ha messo in evidenza come i bambini con sviluppo tipico siano attivi ricercatori di esperienze dialogiche e di azioni condivise e come per essi l'interesse sociale e la comunicazione rappresentino bisogni altrettanto forti quanto respirare e mangiare. Questa precoce propensione sociale prevede, per la sua piena realizzazione, la ricerca attiva di interazioni emotive ed eccitanti che non sono iscritte nel cervello ma sono da quest'ultimo attese. Secondo questa prospettiva epigenetica (che si riferisce al controllo della espressività genetica da parte dell'ambiente) la crescita del *cervello sociale*, tipicamente immaturo alla nascita, dipende dall'ambiente. A partire da ciò si è cominciato a pensare che un intervento precoce, riducendo il periodo in cui lo sviluppo della vita mentale è fortemente compromesso dai difetti comunicativi e sociali tipici del disturbo autistico, può effettivamente permettere un più corretto sviluppo del cervello sociale. L'identificazione precoce del disturbo e la tempestiva messa in atto di interventi terapeutici sono quindi diventati uno degli argomenti di ricerca più importanti nel campo dell'autismo in quanto essi possono ridurre in modo significativo l'impatto che questo disturbo ha sullo sviluppo del bambino.

La ricerca sugli indici precoci di autismo ha messo in evidenza che il bam-

bino a rischio nella prima fase di sviluppo - a differenza di quello che accade dopo i tre anni - mostra una organizzazione sintomatica ancora debole che ruota attorno a deficit fluttuanti dell'intersoggettività, cioè di quella particolare sincronia tra le espressioni facciali, vocali e gestuali dei lattanti e quelle delle loro madri.

Tali deficit intersoggettivi hanno due caratteristiche. Da una parte i comportamenti sociali sincronici precoci sono molto meno frequenti, mai assenti tuttavia, rispetto a quanto accade nei bambini con sviluppo tipico. Perciò a questa età molto precoce, il problema non è verificare la loro presenza o assenza, quanto piuttosto metterne a fuoco la frequenza ridotta, scarsamente coordinata e troppo dipendente dalla sollecitazione attiva da parte dell'adulto. La seconda caratteristica è quella di comparire raramente su iniziativa spontanea del bambino. Una delle caratteristiche più precoci di molti bambini con autismo, infatti, è il loro essere neonati e lattanti ipo-attivi, lenti, con pochi contatti oculari, ipo-mobili; ciò fa sì che raramente siano in grado di assumere l'iniziativa ed essere loro a cominciare una interazione piacevole o a coinvolgere l'adulto. Ad esempio sono particolarmente rari, o totalmente assenti, quei comportamenti del lattante di offerta al genitore di parti del proprio corpo (inarcamento della pancia, innalzamento del piede, estensione del braccio) per richiamarlo ad un gioco divertente connesso al far finta di mangiare la parte offerta (Laznick, 2005, 2012). Intenzionalità e attivazione sono item chiave quando si va ad osservare e valutare l'evoluzione sociale nei bambini con sviluppo tipico e atipico. Quindi, un elemento centrale nel cercare di riconoscere un lattante con autismo è il non fermarsi a sapere se un certo comportamento sociale è presente o assente: ciò che è più importante è sapere se quel certo comportamento sociale compare più volte, in diverse situazioni, su iniziativa del bambino e non solo come risposta ad un invito caloroso e ripetuto da parte dell'adulto.

Bisogna inoltre tenere presente che l'esordio dell'autismo può essere di due tipi: in alcuni casi l'inizio è molto precoce ed è già evidente tra i 3 e i 9 mesi di vita, ma in altri casi i segni di autismo non compaiono fino a dopo il primo compleanno, più spesso tra i 18 e i 24 mesi di vita. In questo secondo caso i bambini hanno un apparente sviluppo normale durante il primo anno di vita seguito da una più o meno improvvisa perdita di competenze.

Quando l'autismo è ad esordio precoce, il bambino non sviluppa la progressiva vivacità e modulazione degli stati affettivi ma mostra indifferenza, apatia, mancanza di iniziativa e di scambi interattivi prolungati, e non compaiono la risposta al nome e il pointing (gesto dell'indicare). Quando l'autismo è di tipo regressivo, dopo un periodo libero da espressioni atipiche dello sviluppo, vi è un arresto, talvolta drammatico, che interessa la reazione agli stimoli ambientali, lo sviluppo di gesti comunicativi, l'interesse verso le persone, il monitoraggio dello sguardo, lo sviluppo emozionale e la progressione del linguaggio espressivo.

3.2 La comunicazione e l'interazione sociale

Il nucleo centrale della sintomatologia che caratterizza l'autismo è rappresentato dalla compromissione qualitativa della comunicazione e dell'interazione sociale. Un ritardo nella comparsa o un arresto dello sviluppo delle competenze comunicative nel primo e soprattutto nel secondo anno di vita, rappresentano solitamente il primo campanello d'allarme percepito dai genitori ed il principale motivo per cui essi richiedono una consultazione specialistica.

Le difficoltà comunicative sono più evidenti nelle anomalie dello sviluppo del linguaggio. Queste ultime possono manifestarsi in svariati modi lungo un continuum che va dall'assenza totale di linguaggio e iniziative comunicative, alla presenza di un linguaggio ben sviluppato, con un vocabolario ricco, ma che tuttavia manca di flessibilità legata al contesto e di reciprocità. I problemi comunicativi emergono sia in relazione alle capacità di comprensione che di produzione del linguaggio e sono di ostacolo nello sviluppo complessivo delle competenze sociali. Le difficoltà di comprensione del linguaggio, in particolare, sono frequentemente all'origine di comportamenti disadattivi, che arrivano ad abbracciare veri e propri comportamenti aggressivi auto ed etero diretti. Problemi nella comprensione sono spesso associati all'interpretazione letterale del linguaggio, a sua volta legata al deficit nelle capacità immaginative e/o di astrazione e alla scarsa attenzione rivolta agli stimoli comunicativi. I problemi di produzione, a loro volta, coinvolgono vari aspetti, in particolare la possibile assenza di linguaggio verbale che caratterizza una percentuale variabile di bambini con autismo (20-50%). Molti di questi acquisiscono un certo numero di

parole tra i 12 e i 18 mesi di vita, per poi subire una regressione con conseguente perdita delle abilità acquisite. Questo fenomeno è presente unicamente nell'autismo.

Parallelamente alle anomalie dello sviluppo del linguaggio, vi sono sempre anche difficoltà nella comunicazione non verbale, che rappresentano probabilmente l'aspetto più caratteristico e specifico del deficit comunicativo. Infatti, mentre bambini con un semplice ritardo nello sviluppo del linguaggio mostrano una sufficiente compensazione comunicativa a livello non verbale, quelli con autismo mostrano un ridotto o atipico uso delle competenze non verbali e pragmatiche della comunicazione. In ragione di ciò risulta fondamentale prestare attenzione ai modi, seppur peculiari o idiosincratici, che ciascun individuo con autismo utilizza per comunicare qualcosa agli altri.

Un'altra caratteristica peculiare dell'autismo nell'ambito della produzione linguistica è l'ecolalia che interessa circa il 25% delle persone con autismo e consiste nella ripetizione letterale di una parola o di un gruppo di parole sentite da una fonte esterna.

Nell'autismo, l'ecolalia è conseguenza della tendenza ad imitare rigidamente ciò che si ascolta. In questo caso, il gruppo di suoni memorizzati non viene analizzato nelle sue componenti e risulta inaccessibile all'uso flessibile nella comunicazione. L'ecolalia può essere immediata, se la ripetizione avviene subito dopo l'ascolto, o differita, se avviene a distanza di tempo dall'ascolto. L'uso dell'ecolalia da parte del bambino può essere inteso in alcuni casi come espressione di un intento comunicativo, in altri come una forma di autostimolazione con funzione di rassicurazione.

Ma come fanno i bambini ad apprendere il linguaggio e il suo uso all'interno della comunicazione sociale? Fin dai primi istanti di vita, le esperienze del neonato sono guidate dalle azioni degli adulti. I bambini imparano all'interno del gioco e delle interazioni quotidiane: comprendono che le proprie azioni possono avere un effetto sull'altro, imparano il significato delle parole e la funzione degli oggetti.

L'autismo, d'altro canto, impedisce questo naturale processo di apprendimento riducendo la sensibilità del bambino agli stimoli sociali e affettivi più salienti, come ad esempio il motherese, linguaggio caratterizzato da picchi e cambiamenti nell'intonazione che i genitori usano quando si rivol-

gono al neonato, durante i primi mesi di vita. Alcune ricerche mostrano come all'interno del gruppo di bambini con autismo, coloro che prestano più attenzione al motherese sviluppano migliori competenze linguistiche rispetto agli altri.

Un'abilità cruciale nell'acquisizione del linguaggio è l'attenzione condivisa. Quest'ultima è la capacità di dirigere l'attenzione verso un focus comune fra due interlocutori, abilità che si acquisisce pienamente intorno ai 18 mesi. L'attenzione condivisa è un precursore del linguaggio e la prima forma comunicativa intenzionale non verbale.

Frequentemente, i bambini con autismo mostrano difficoltà in quest'ambito: all'aumentare del deficit di attenzione condivisa, si assiste anche ad una riduzione dello sviluppo del linguaggio e delle attività simboliche.

Alla base dello sviluppo delle competenze sociali c'è la capacità, già presente nel neonato, di orientarsi preferenzialmente verso gli stimoli sociali. I bambini con autismo, diversamente, orientano in modo preferenziale la loro attenzione verso gli stimoli del mondo fisico-meccanico caratterizzati da contingenze perfette ed un'avversione verso stimoli imprevedibili: l'imprevedibilità del comportamento umano può risultare un elemento che interferisce con la capacità del bambino di prestare attenzione alle persone. Prestare attenzione alle persone, ed in particolare ai volti, non è solo la base per l'apprendimento e la comprensione del comportamento altrui, ma è fondamentale per lo sviluppo delle emozioni, delle relazioni e del legame di attaccamento.

3.3 Gli interessi e i comportamenti

Il secondo dominio di sintomatologia nell'autismo, accanto al deficit dell'interazione e della comunicazione sociale, è quello dei modelli di comportamento, attività e interessi ristretti e ripetitivi. I bambini con autismo appaiono attratti dai dettagli degli oggetti, da un particolare suono o da specifiche sensazioni corporee.

Mettono spesso in atto comportamenti stereotipati, come lo sbattere ripetitivamente le braccia, dondolarsi con il busto, muovere le dita davanti agli occhi e camminare sulle punte. La loro propensione a ripetere ossessivamente la stessa routine di azioni, come ad esempio mettere gli oggetti in

fila e impilare i cubi, è attribuibile ad un deficit di immaginazione e astrazione, oppure ad una particolare propensione a focalizzarsi sul dettaglio piuttosto che sulla globalità dello stimolo.

Questi comportamenti, inoltre, rendono il bambino anche resistente ai cambiamenti nel suo ambiente.

3.4 Le anomalie della reattività agli stimoli

Un'altra frequente caratteristica dell'autismo riguarda l'alterazione della modulazione sensoriale. Il profilo sensoriale dei bambini con autismo può apparire differente da quello dei bambini con sviluppo tipico.

Il pattern sensoriale varia da bambino a bambino e a seconda della combinazione. Le anomalie sensoriali non sono dovute a deficit nell'apparato visivo, uditivo o sensoriale, che infatti risultano normali nei test di acuità visiva o uditiva. Le anomalie sensoperceptive rappresentano una delle possibili basi delle caratteristiche centrali del disturbo.

La grande maggioranza dei bambini con autismo mostra una compromissione significativa dell'integrazione e della successiva organizzazione delle informazioni sensoriali con cui entra in contatto.

L'impossibilità di sviluppare una linea diretta con il mondo esterno, e spesso anche con il mondo interno, influisce negativamente sul funzionamento generale, alterando le modalità di risposta agli stimoli. È possibile suddividere le anomalie della responsività sensoriale in due grandi categorie: iper-responsività ed ipo-responsività.

Uno stesso bambino può essere ipersensibile verso determinati stimoli ed essere, allo stesso tempo, iposensibile verso altri. Si è infatti appurato che questi due pattern di risposta sensoriale coesistano; nonostante ciò l'ipo-responsività pare essere prevalente e specifica dell'autismo nella prima infanzia.

Le indagini sulla ipo-responsività a stimoli sociali e non sociali hanno evidenziato che l'aumentare dell'età mentale, ancor più dell'età cronologica, corrisponde ad un aumento della responsività, sia nel contesto sociale che non sociale: questo può esser dovuto alla maturazione dei meccanismi di elaborazione generale e alle abilità di attenzione, alle capacità di apprendimento e/o allo sviluppo di strategie compensatorie.

La presenza di iper-responsività sensoriale è stata associata ad una mag-

giore probabilità di incrementare stress nei genitori, restrizioni nella vita familiare nonché problemi comportamentali e ansia nei bambini.

Queste scoperte sottolineano la necessità di valutare l'impatto pratico e psicologico che i sintomi sensoriali hanno sui bambini e le loro famiglie, per sviluppare piani d'intervento ancor più efficaci.

3.5 Il funzionamento mentale

Negli anni sono state elaborate varie teorie psicologiche nel tentativo di chiarire meglio i meccanismi del funzionamento mentale. I principali modelli sono indicati di seguito.

Deficit della teoria della mente

Eminenti ricercatori come Baron-Cohen, Leslie e Frith (1985) individuano un deficit della Teoria della Mente (ToM) alla base della difficoltà delle persone con autismo d'interagire con gli altri e con il mondo esterno.

Possedere una teoria della mente permette di comprendere la gamma completa degli stati mentali propri e altrui (credenze, desideri, intenzioni, immaginazione, emozioni, ecc.) che causano le azioni e di prevedere il comportamento proprio o altrui sulla base della lettura di tali stati.

Il concetto di teoria della mente è strettamente correlato a quello più generale di metacognizione; ovvero sarebbe un aspetto specifico di più ampie capacità metacognitive acquisite nel corso dello sviluppo ontogenetico.

Lo psicologo inglese Baron Cohen fu il primo, a metà degli anni '80, ad ipotizzare che l'autismo derivasse dall'incapacità di attribuire stati mentali alle altre persone.

Deficit primario nella relazione interpersonale

Alcuni studiosi hanno sostenuto che il nucleo centrale dell'autismo è nella difficoltà a stabilire una relazione interpersonale con la figura genitoriale, e di conseguenza nel non poter usufruire di tutte quelle stimolazioni cognitive, sociali, affettive e relazionali che costituiscono la base della formazione della mente in un bambino con sviluppo tipico.

Tutti i bambini, fin dalla nascita, sono coinvolti in scambi reciproci con gli altri; il bambino è parte attiva di questi scambi attraverso la percezione delle espressioni emotive di chi si prende cura di lui e tali esperienze costi-

tuiscono la base per comprendere gli stati mentali dell'altro e per utilizzare le espressioni facciali.

Hobson (1990,1993) sostiene che i bambini con autismo non siano in grado di percepire le espressioni delle emozioni di chi si prende cura di loro. L'autore ritiene che questi bambini falliscano nella competenza che si acquisisce attraverso l'esperienza di relazioni con gli altri e che quindi non imparino a riconoscere e a manifestare gli stati mentali ed emotivi osservando gli adulti e condividendo con loro tali stati mentali.

Similmente, Trevarthen (1985, 1990, 1998) ritiene che i bambini con autismo manifesterebbero deficit nella sfera dell'intersoggettività cioè nel processo di condivisione dell'attività mentale che ha luogo tra soggetti durante un qualsiasi atto comunicativo.

Questa capacità sarebbe innata e non richiederebbe abilità cognitive astratte né dipenderebbe dall'apprendimento culturale.

L'intersoggettività si manifesta come un'immediata e naturale consapevolezza della presenza dell'altro, essa è resa possibile dalla produzione e dal riconoscimento di movimenti del corpo, soprattutto del viso, del tratto vocale e delle mani, adattatisi a tale funzione comunicativa nel corso dell'evoluzione quali esseri sociali.

Il processo dell'intersoggettività non si riesce ad articolare completamente nelle persone con autismo. La prima fase del processo, definita *intersoggettività primaria*, è generalmente vissuta da tutti i bambini con autismo. La fase dell'*intersoggettività secondaria* o della collaborazione, che richiede l'*attenzione condivisa*, è quella più compromessa ed alterata.

L'ipotesi del deficit primario nella relazione interpersonale sta ricevendo una rinnovata attenzione in questi ultimi periodi, sostenuta sia dalla scoperta dei sistemi neurofisiologici dell'empatia e del sistema dei neuroni specchio, sia dagli studi osservativi sulle relazioni primarie di bambini ad alto rischio di sviluppare il disturbo dello spettro autistico, perché fratelli di un bambino con autismo (Hobson et al. 2016).

Deficit delle funzioni esecutive programmatiche

Il termine funzioni esecutive (FE) fa riferimento alle attività neuropsicologiche che regolano i processi di pianificazione, controllo e coordinazione delle attività cognitive e motorie. Esempi di FE principali sono

l'organizzazione delle azioni in sequenze gerarchiche di obiettivi, l'orientamento dell'attenzione sulle informazioni più utili per il compito da svolgere o l'inibizione di risposte non adeguate agli stimoli esterni.

L'impiego delle funzioni esecutive è indispensabile in tutti i tipi di problem solving, non solo in quelli più complicati ed astratti, come la soluzione di problemi matematici, ma anche nell'acquisizione delle abilità sociali. Nonostante le numerose ricerche condotte, le compromissioni delle FE nell'autismo non sono state ancora chiarite, con un persistente riscontro di un'elevata variabilità per sottogruppi clinici o addirittura interindividuale (Demetriou et al., 2017).

Le anomalie più frequenti riguardano l'inibizione, la memoria di lavoro, la flessibilità, l'attenzione, la pianificazione, il monitoraggio del comportamento attuato rispetto alla sua pianificazione, il processamento preparatorio, la fluenza (facilità o difficoltà nell'eseguire un compito) e la formazione di concetti (Craig et al., 2016; Demetriou et al., 2017).

Le disfunzioni esecutive sembrano dipendere anche dal genere: i maschi sembrano aver alterazioni meno marcate nella memoria di lavoro, mentre le femmine nella flessibilità (Kiep et al., 2017).

Deficit di coerenza centrale

Le persone con sviluppo tipico mostrano la capacità di organizzare in una situazione coerente i diversi stimoli presenti nei vari contesti attribuendo significato all'esperienza.

L'ipotesi di un deficit di coerenza centrale, elaborata per la prima volta da Frith nel 1989 e successivamente ripresa da Happè nel 2001, si basa sull'idea che nell'autismo vi sia una difficoltà nelle operazioni di sintesi e di integrazione delle componenti cognitive e affettive dell'informazione.

Tali difficoltà sarebbero associate ad una spiccata propensione a focalizzarsi sul dettaglio piuttosto che sulla globalità dello stimolo.

Tale problematica potrebbe spiegare le anomalie sociali riscontrate nelle persone con autismo, che sarebbero incapaci di integrare nella vita quotidiana le abilità e le competenze sociali. Tuttavia, questa modalità di elaborazione percettiva, renderebbe le persone con autismo più abili nella discriminazione percettiva favorendo lo sviluppo di *isole di abilità* e talenti che talvolta le caratterizzano.

Deficit della simulazione mentale e del funzionamento dei neuroni-specchio

Difficoltà di attenzione condivisa, per esempio non alternare l'orientamento dello sguardo dall'oggetto fissato da un adulto all'adulto stesso, e di simulazione, per esempio non anticipare o indurre le reazioni di un adulto, sono di frequente riscontro nei bambini con autismo. Queste funzioni sono state giudicate in stretta relazione fra loro, con l'attività dei cosiddetti neuroni-specchio (Rizzolati et al., 1996) e con quella delle altre aree cerebrali deputate alla cognitività corporizzata (embodied cognition), ovvero all'integrazione delle funzioni cognitive superiori col sistema sensorimotorio.

I primi neuroni specchio identificati sono stati quelli appartenenti al sistema motorio e hanno preso il loro nome dalla capacità di attivarsi non solo quando l'individuo a cui appartenevano compiva un'azione ma anche quando la vedeva compiere da altri. I risultati di ricerche recenti suggeriscono che questa funzione, tecnicamente denominata "meccanismo specchio", venga gestita da complesse reti di neuroni più che da singole cellule e che risenta di numerose variabili contestuali, quali la familiarità con l'azione osservata, la posizione in cui viene eseguita, la prospettiva dalla quale viene osservata o il valore che le viene attribuito (Rochat et al., 2010; Caggiano et al., 2009; 2011; 2012). Negli animali meccanismi specchio sono stati identificati in molte aree corticali e centri cerebrali diversi (Prather et al., 2009; Grenier e Lüthi, 2010).

Il ripetuto riscontro nelle persone con ASD di alterazioni del funzionamento di reti neurali con meccanismi specchio (Gallese, 2006; Gallese et al., 2007; 2012; Cattaneo et al., 2007; Boria et al., 2009; Fabbri-Destro et al., 2009; Cossu et al., 2012) sembra sostenere l'ipotesi che il disturbo sia determinato da un difetto della rappresentazione motoria necessaria per simulare lo stato mentale altrui.

3.6 Stabilire una relazione

Stabilire una relazione con un bambino con autismo rappresenta una delle sfide più complesse sia per gli adulti sia per i bambini che popolano il suo mondo sociale. L'imprevedibilità dei comportamenti, l'apparente incoerenza delle sue reazioni possono spaventare e demotivare.

Dare alle persone che gravitano intorno al bambino gli strumenti per comprendere gli elementi primari dell'autismo e consentire loro un atteggiamento corretto, ha un impatto enorme sulla capacità del bambino di fare progressi e diventare un adulto il più possibile autonomo e indipendente. La costruzione di una relazione di tipo educativo deve tenere conto dello specifico funzionamento del singolo bambino e delle conseguenze della sintomatologia: la compromissione della comunicazione rende difficile per l'adulto comprendere i bisogni del bambino e farsi comprendere da lui; le atipie sul versante dell'interazione sociale così come i comportamenti ripetitivi, gli interessi ristretti e le difficoltà sensoriali rappresentano una sfida costante per la costruzione di una relazione.

Mettersi nei panni di un bambino con autismo e vedere la relazione con gli altri *dal suo punto di vista* è un punto di partenza essenziale per poter giocare un ruolo educativo. Un riferimento utile a questo proposito è rappresentato dal decalogo proposto da Elle Notbohm, editorialista e madre di un bambino con autismo, nel libro *10 cose che ogni bambino con autismo vorrebbe che tu sapessi* (2015).

La prima cosa che il bambino vorrebbe dirci è: *io sono un bambino*. L'autismo è parte di ciò che il bambino è, ma non è tutto ciò che è. Pensare a lui solo alla luce delle caratteristiche che rappresentano il nucleo dell'autismo rischia di restringere le aspettative nei suoi confronti o di mantenerle troppo basse senza considerare le sue risorse e la sua soggettività. Le sue peculiarità sensoriali sono oggetto della seconda informazione importante che l'adulto dovrebbe considerare: *i miei sensi non si sincronizzano*, il normale flusso di immagini, suoni, odori, gusti e sensazioni tattili, che probabilmente la maggior parte degli individui non nota, può viceversa essere percepito da bambini con autismo come molto doloroso o fastidioso. La terza cosa è centrale per attribuire significato ai comportamenti del bambino: *distingui fra ciò che non voglio fare e ciò che non posso fare*. Non necessariamente un bambino che non esegue le istruzioni lo fa perché non le ha ascoltate o non ha posto la necessaria attenzione.

Potrebbe esserci alla base una difficoltà di comprensione del linguaggio o una difficoltà ad isolare la richiesta verbale da tutti gli altri rumori e stimoli uditivi presenti nella stanza. L'adulto inoltre dovrebbe essere consapevole che il bambino con autismo è *un pensatore concreto*, che interpreta

il linguaggio in modo letterale e potrebbe essere confuso da espressioni figurate o richieste non letterali e per questo ambigue; dovrebbe osservare con attenzione i *modi di comunicare* del bambino che può non essere in grado di esprimere efficacemente ciò di cui ha bisogno e per questo rinunciare, imparare a far da solo o diventare arrabbiato per la frustrazione. Dovrebbe tenere conto che per un bambino con autismo è in genere prevalente il *pensiero visivo* ed è più comprensibile ciò che vede piuttosto che ciò che ascolta.

Il bambino con autismo ci esorterebbe a concentrarci e lavorare su *ciò che può fare*, anziché su ciò che non può fare.

Come ogni altro bambino, un bambino con autismo non può imparare in un ambiente in cui viene costantemente sottolineato ciò che egli non sa fare o le cose in cui non è abbastanza bravo. Ancora, ci direbbe: *aiutami nelle interazioni sociali*. Alcuni bambini con autismo potrebbero dare l'impressione di non voler giocare con gli altri bambini o di non voler avere a che fare con persone sconosciute o poco familiari: in realtà, quasi sempre, il problema è che essi non riescono a giocare con gli altri e a costruire una relazione.

In molti casi, i bambini con autismo presentano una scarsa regolazione emotiva e del comportamento, con scoppi di rabbia e difficoltà a gestire l'ansia e le emozioni.

In queste situazioni, è importante che l'adulto *identifichi che cos'è che innescava le crisi*: un sovraccarico sensoriale, una scarsa comprensione di ciò che gli viene comunicato, un fallimento dei suoi tentativi di esprimere un bisogno, un compito troppo difficile o, in alcuni casi, un problema di natura fisiologica. L'ultima domanda che vorrebbe rivolgerci è: *amami incondizionatamente*.

È fondamentale dare valore al bambino in quanto tale, riconoscendolo per ciò che egli è senza pensare a ciò che avrebbe potuto essere o a ciò che si sarebbe voluto che fosse. Avere presenti queste dieci richieste rappresenta la base di partenza necessaria per la costruzione di una relazione con il bambino, rispettosa delle sue difficoltà e allo stesso tempo orientata alla valorizzazione e allo sviluppo delle sue potenzialità.

PARTE SECONDA

DIAGNOSI E TRATTAMENTO DEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

4 La diagnosi di disturbo dello spettro autistico

Un'attenzione elevata alla prospettiva del neurosviluppo è stata mantenuta anche nella stesura del nuovo DSM-5.

In particolare nella sezione dei “Disturbi del Neurosviluppo”(APA, 2013), che ha sostituito il capitolo del DSM-IV-TR denominato “Disturbi Solitamente Diagnosticati per la Prima Volta nell'Infanzia, nella Fanciullezza o nell'Adolescenza”. I disturbi inclusi in questa nuova meta-struttura, infatti, non sono accomunati principalmente da un esordio nell'infanzia e nell'adolescenza, come descritto nei precedenti sistemi di classificazione, ma da fattori eziopatogenetici, di rischio e clinici, quali ad esempio: il fenotipo genetico neuroevolutivo, le anomalie dei circuiti neurali, i deficit cognitivi, d'apprendimento, comunicativi e comportamentali, l'esordio precoce, la persistenza per tutto l'arco della vita, e l'alta comorbidità reciproca.

4.1 Criteri diagnostici e diagnosi differenziale

I disturbi dello spettro dell'autismo appartengono alla meta-struttura dei disturbi del neurosviluppo che si manifestano tipicamente nelle prime fasi di vita. Come riportato nella nuova edizione del Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali (DSM-5), tale disturbo è caratterizzato da *“deficit persistenti nella comunicazione sociale e dell'interazione sociale in molteplici contesti, compresi deficit della reciprocità sociale, della comunicazione non verbale utilizzata per le interazioni sociali e delle abilità di sviluppare, mantenere e comprendere le relazioni interpersonali.*

In aggiunta ai deficit della comunicazione sociale, la diagnosi di disturbi dello spettro dell'autismo richiede la presenza di un repertorio di comportamenti, interessi, o attività limitato e ripetitivo (DSM-5; p.36)”.

I disturbi dello spettro dell'autismo raccolgono un insieme di quadri patologici causati da problemi di neurosviluppo, con base genetica ma etiologia multipla, e caratterizzati da una generale difficoltà nello stabilire rela-

zioni intersoggettive che, alterando nei primi anni di vita la capacità di mettersi in relazione con gli altri, provocano differenti effetti cognitivi, affettivi e comportamentali (Trevarthen, 1998; Venuti, 2003, 2010).

Le caratteristiche essenziali del disturbo sono la compromissione persistente della comunicazione sociale reciproca e dell'interazione (Criterio A), e comportamenti, interessi o attività ristretti e/o ripetitivi (Criterio B). Questi sintomi si manifestano nella prima infanzia e limitano o compromettono il funzionamento quotidiano (Criteri C e D).

Le manifestazioni del disturbo variano molto anche in base al livello di gravità della condizione, al livello di sviluppo e all'età cronologica; da qui il termine Spettro.

Criterio A

Le compromissioni della comunicazione e dell'interazione sociale sono pervasive e costanti.

Molti individui presentano deficit del linguaggio, dalla completa assenza di capacità discorsiva a ritardi del linguaggio, scarsa comprensione del discorso, ecolalia e linguaggio manierato e troppo letterale. Anche quando le abilità linguistiche sono presenti, è compromesso l'uso del linguaggio per la comunicazione sociale reciproca.

I deficit della reciprocità socio-emotiva sono evidenti e possono mostrare scarsa o nulla capacità di avviare interazioni sociali, nessuna condivisione di emozioni, ridotta o assente imitazione. Il linguaggio, se presente, è spesso utilizzato per richieste o per etichettare.

deficit del comportamento non verbale si manifestano nell'assenza e/o riduzione o uso atipico del contatto visivo, dei gesti, delle espressioni facciali, dell'orientamento del corpo o dell'intonazione del discorso. Una ulteriore caratteristica è la compromissione dell'attenzione congiunta, con scarsa capacità di indicare, mostrare o portare oggetti per condividere un interesse con gli altri.

Può esservi un interesse sociale assente, ridotto o atipico, manifestato da rifiuto degli altri, da passività o da approcci inappropriati che sembrano aggressivi o distruttivi.

Nei bambini piccoli spesso manca il gioco sociale condiviso e l'immaginazione (DSM-5; p.36).

Criterio B

I comportamenti stereotipati e ripetitivi comprendono stereotipie motorie semplici, uso ripetitivo di oggetti ed eloquio ripetitivo.

L'eccessiva aderenza alla routine e i limitati pattern di comportamento possono manifestarsi con la resistenza al cambiamento o con comportamenti rituali verbali e non verbali. Alcuni comportamenti routinari possono essere collegati con l'evidente iper- o ipo-reattività verso stimoli sensoriali.

Criterio C

I sintomi devono essere presenti nel periodo precoce dello sviluppo (ma possono non manifestarsi pienamente prima che le esigenze sociali eccedano le capacità limitate, o possono essere mascherati da strategie apprese in età successiva).

Criterio D

I sintomi causano compromissione clinicamente significativa del funzionamento in ambito sociale, lavorativo o in altre aree importanti.

Criterio E

Queste alterazioni non sono meglio spiegate da disabilità intellettiva (disturbo dello sviluppo intellettivo) o da ritardo globale dello sviluppo.

Disabilità intellettiva e disturbo dello spettro dell'autismo spesso sono presenti in concomitanza; per porre diagnosi di comorbilità di ASD e di disabilità intellettiva, il livello di comunicazione sociale deve essere inferiore rispetto a quanto atteso per il livello di sviluppo generale.

Specificare se:

- con o senza compromissione intellettiva associata;
- con o senza compromissione del linguaggio associata;
- associato ad una condizione medica o genetica nota o ad un fattore ambientale;
- associato ad un altro disturbo del neurosviluppo, mentale o comportamentale;
- con catatonia.

Alcune delle novità più importanti rispetto al DSM-IV-TR sono le seguenti:

- l'eliminazione delle sottocategorie diagnostiche dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (Sindrome di Asperger, Sindrome di Rett, Disturbo Disintegrativo, Disturbo Pervasivo dello Sviluppo NAS).
- l'introduzione del termine "spettro" inteso come un continuum, basato sulla gravità sintomatologica.
- diade sintomatologica, invece che triade: i deficit della comunicazione e dell'interazione sociale, che nel DSM-IV-TR (1994) appartenevano a due gruppi di criteri separati, sono ora raggruppati in un unico gruppo (deficit dell'area socio-comunicativa e relazionale).
- introduzione dell'aspetto sensoriale tra gli indicatori del criterio B (ipo ed iper-reattività agli stimoli sensoriali);
- introduzione di nuove categorie di diagnosi differenziale: sindrome di Rett; mutismo selettivo; disturbi del linguaggio, in particolare il disturbo socio-pragmatico della comunicazione; disabilità intellettiva senza autismo; disturbo da movimenti stereotipati; disturbo da deficit di attenzione /iperattività; schizofrenia.
- introduzione di livelli di gravità, ovvero di supporto (tre livelli), per ciascuna delle due aree (socio-comunicativa e comportamenti ed interessi), come riportati nel DSM-5 (pag. 60).

4.2 Peculiarità cliniche e limiti delle attuali procedure diagnostiche

La maggior parte dei clinici e dei ricercatori della salute mentale ha tardato a riconoscere la natura psicopatologica di alcune manifestazioni di disagio nelle persone con autismo, soprattutto in riferimento all'adolescenza e all'età adulta. Ciò ha supportato la tendenza ad attribuire tout court i sintomi psicopatologici al funzionamento deficitario legato alla condizione di base e ha ostacolato la ricerca sulla fenomenologia psicopatologica specifica e lo sviluppo di strumenti e procedure di valutazione adeguati. Definire il disturbo psichiatrico nelle persone con autismo è molto complesso: i due riferimenti principali utilizzati per la popolazione generale, ovvero il funzionamento e la percezione di distress soggettivo, sono già alterati dalla condizione di base. Le opportunità di partecipazione alla vita comunitaria e di fare esperienze di successo sono ridotte mentre le esposizioni a situazioni ed eventi difficili da sostenere sono fre-

quenti, con capacità di protezione dallo stress spesso limitate (Martorell et al., 2009). Tecnicamente parlando, il clinico deve superare il problema della *sovrabbratura diagnostica* (Reiss et al., 1982), ovvero comprendere di volta in volta quanto la sofferenza espressa e/o le alterazioni del comportamento e del funzionamento osservate dipendano direttamente dalla condizione di base, da un disturbo psichiatrico aggiuntivo o da entrambi.

L'identificazione di una comorbidità psichiatrica è complicata soprattutto dalla presentazione dei segni e dei sintomi, che è spesso atipica, mascherata o addirittura indefinita (Bertelli et al., 2010; Bertelli et al., 2012).

I sintomi dell'autismo e le difficoltà socio-emotive ed affettive, comunicative o logico-deduttive possono arrivare a modificare perfino gli elementi nucleari di alcune sindromi, come l'umore depresso o la perdita della capacità di provare piacere, l'ideazione suicidaria o la percezione delirante, specie se mediati verbalmente. L'unico sintomo psichiatrico di primo rango che sembra poter essere rilevato attraverso l'osservazione diretta da parte di uno psichiatra sono le allucinazioni uditive (Moss et al., 1996).

Un ulteriore fattore di complessità nella manifestazione dei quadri psicopatologici è rappresentato dai comportamenti problema (CP) che nelle persone con autismo e disabilità intellettiva presentano una prevalenza variabile fra il 5% ed il 60% (Smiley, 2005) e tassi di remissione molto bassi, compresi fra il 50% e il 28% (Cooper et al., 2009). Alcuni di questi comportamenti, che in generale devono essere considerati il risultato di una complessa interazione di fattori biologici, psicologici e ambientali, possono rappresentare l'equivalente di un sintomo psichiatrico. Alcuni studi dimostrano l'esistenza di una correlazione positiva tra la gravità dei CP e la prevalenza di psicopatologia, mentre più recentemente altri sostengono che i CP dovrebbero essere interpretati più come indicatori non specifici di distress emozionale che come sintomi atipici (Rojahn et al., 2004).

La fenomenologia psichiatrica della persona con autismo è complicata anche dalla maggiore vulnerabilità neurovegetativa: dolore, disfunzioni d'organo, cambiamenti nei ritmi circadiani, distonie del sistema nervoso autonomo sono spesso l'espressione principale di disturbi emotivi (Costello & Bouras, 2006).

Altre difficoltà diagnostiche dipendono dai metodi utilizzati per la valutazione psichiatrica, incluso il contesto e il tipo di interazione. Le informazioni raccolte attraverso interviste dirette alle persone sono spesso incerte e la possibilità che l'individuo possa riferire stati di disagio psicologico e richiedere le cure necessarie è molto bassa, in quanto le abilità percettive e comunicative tipiche dell'autismo rendono difficile comprendere e riferire efficacemente la propria sofferenza. In una recente indagine volta ad indentificare le barriere incontrate nell'ambito dell'assistenza sanitaria da adulti con diagnosi di autismo (con e senza disabilità intellettiva) le difficoltà di comunicazione medico-paziente sono risultate di primaria importanza (Raymaker et al., 2017). Anche le persone verbalmente competenti nel riferire i propri pensieri e le proprie emozioni, come quelle con disabilità intellettiva di grado più lieve o con funzionamento intellettivo limite (QI compreso fra 71 e 84 punti), possono essere suscettibili, suggestionabili e inclini all'acquiescenza, avere difficoltà nel descrivere vissuti ed esperienze a causa di deficit cognitivi specifici, come quelli attentivi o di orientamento spazio-temporale.

I familiari e le altre persone che prestano assistenza e cura alla persona con autismo sono informatori preziosi nel processo diagnostico. Talvolta però alcuni pregiudizi, la mancanza di informazione sulla comorbilità psichiatrica, il coinvolgimento affettivo o emozionale o gli atteggiamenti negativi verso i servizi di valutazione possono limitare l'offerta d'aiuto e addirittura costituire un ulteriore ostacolo alla diagnosi. L'attendibilità delle informazioni fornite da terzi varia anche in relazione alle caratteristiche personali e al livello di conoscenza della persona con autismo. Molti operatori di prima linea sono soggetti ad un turnover troppo elevato per consentire una appropriata conoscenza.

Poche ricerche hanno indagato la concordanza tra valutazioni con la persona con autismo e quelle effettuate tramite intervista a familiari o conoscenti stretti. Alcuni autori hanno riscontrato una bassa corrispondenza, causata spesso dalla tendenza degli informatori ad evidenziare maggiore problematicità. In letteratura mancano anche studi di comparazione tra valutazioni effettuate da informatori differenti.

Anche i dati reperibili nelle cartelle cliniche possono essere incompleti e

inesatti, talora non solo rispetto ai problemi di salute mentale aggiuntivi ma anche rispetto alla tipizzazione del disturbo del neurosviluppo stesso.

4.3 Strumenti per l'individuazione precoce dei disturbi dello spettro autistico

Una delle conoscenze maggiormente consolidate sui disturbi dello spettro autistico riguarda l'importanza dell'individuazione precoce dei soggetti a rischio, premessa indispensabile per il trattamento tempestivo. La possibilità, compatibilmente con i vincoli biologici, di modificare la traiettoria evolutiva del bambino con autismo attraverso un intervento precoce è un fondamentale fattore prognostico positivo.

È stato messo in evidenza in diversi lavori che le preoccupazioni dei genitori e l'attenzione che a queste vengono date dal pediatra (il cui ruolo è stato più volte evidenziato – si veda per esempio Myers, 2007), consentono un invio precoce dei bambini a rischio ai servizi specialistici. Il genitore rappresenta un testimone attendibile e affidabile e la scarsa attenzione che in passato veniva prestata alle loro preoccupazioni da parte del pediatra e, spesso, anche dello specialista, rappresenta una *cattiva prassi* che ha coinvolto anche gli psicologi. Potrebbe essere, per esempio, un importante segnale di difficoltà il pianto del bambino (Venuti ed Esposito 2008, 2011, 2012).

Queste ricerche hanno evidenziato come tale pianto presenti una struttura che segue un andamento diverso da quello dei bambini con sviluppo tipico o con altra disabilità. In particolare, nei bambini con autismo gli episodi di pianto si caratterizzano per la breve durata, la poca modulazione d'onda e la mancanza di picchi di frequenza uniformi. Inoltre con l'utilizzo di tecniche di risonanza magnetica funzionale si è visto che tale pianto provoca nell'adulto una risposta cerebrale diversa rispetto al pianto dei bambini con sviluppo tipico evidenziando una maggiore attivazione della corteccia uditiva primaria e di quelle implicate nell'elaborazione fonologica e nella discriminazione della voce oltre che ad una maggiore attivazione dell'insula, area connessa al disagio e alla elaborazione degli stimoli negativi.

Non solo il pianto ma anche altri possibili indicatori precoci di rischio rife-

riti al primo anno di vita sono stati oggetto crescente della ricerca degli ultimi anni. Tuttavia al momento la maggior parte degli strumenti di valutazione più utilizzati continuano a riguardare in modo particolare il secondo anno di vita.

Ci sono invece strumenti utilizzabili con bambini del primo anno di vita, come il *First Year Inventory* (Reznick, Baranek et al., 2006, Muratori et al., 2009) la prova della *Response to Name* (Nadig et al., 2007) e l'*Autism Observation Scale for Infants* (AOSI, Bryson, et al., 2007).

Un altro strumento, non standardizzato, ma utile per lo screening e in ambito clinico è rappresentato dalle cosiddette *bandiere rosse dell'autismo*, segnali di allerta che forniscono indicazioni per ulteriori valutazioni diagnostiche immediate.

Queste *bandiere rosse* comprendono: nessuna gestualità (indicare, muovere la mano, salutare ecc.) entro i 12 mesi; nessuna lallazione entro i 12 mesi; nessuna parola entro i 16 mesi; nessuna frase spontanea (non ecologica) di due parole entro i 24 mesi di età; perdita di qualsiasi competenza linguistica e /o sociale a qualsiasi età (Filipek et al, 1999).

Tra gli strumenti standardizzati di screening utilizzabili nel secondo anno di vita, il più noto è senza dubbio la *Checklist for Autism in Toddlers* (CHAT, Baron-Cohen et al., 1992), un test di screening per bambini di 18 mesi che può essere utilizzato anche nell'ambito dei periodici bilanci di salute fatti dal pediatra. Prevede 9 domande sul comportamento del bambino fatte ai genitori e l'osservazione diretta di 5 comportamenti target: contatto oculare, attenzione congiunta, gioco di finzione, indicazione e capacità di costruire una torre con i cubetti.

Uno studio di follow-up a 6 anni (Baird et al., 2000) ha mostrato, accanto ad una buona specificità della CHAT (98%), una sensibilità piuttosto bassa (38%) e con molti falsi negativi, suggerendo la sua utilità soprattutto per l'identificazione dei casi più gravi e precoci. Per superare questi limiti della CHAT, è stata proposta una versione modificata, la *Modified-Checklist for Autism in Toddlers* (M-CHAT, Robins et al., 2001), formata da un questionario per i genitori con 23 item. La M-CHAT è utilizzabile per bambini tra i 18 e i 24 mesi. Come per la CHAT sono presenti item critici al cui fallimento viene associato un certo livello di rischio. Una versione più recente

Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-Up (M-CHAT-R/F, Robins, Fein, & Barton, 2009), utilizzabile tra i 16 e i 30 mesi contiene 20 domande, prevede un follow-up telefonico ed è anche disponibile un recente studio di validazione (Robins et al., 2014).

Un altro strumento è la *Quantitative Checklist for Autism in Toddlers* (Q-CHAT, Allison et al., 2008). È composta da un questionario con 25 item che viene proposto ai genitori, in cui viene chiesto di quantificare quante volte il loro bambino presenta un comportamento particolare su una scala di 5 punti (0-4). La versione italiana della Q-CHAT è stata oggetto di un progetto nazionale recentemente conclusosi (*Early detection in autism spectrum conditions - Progetto Toddlers*, Ruta et al., 2017).

Oltre agli strumenti sopra menzionati vanno infine citati gli strumenti che consentono di approfondire gli aspetti socio-pragmatici della comunicazione.

Il *Questionario sulla Comunicazione Sociale Precoce* (QCSP: Molina, in press, Molina et al., 2010) può essere utilizzato in contesti educativi e permette di osservare lo sviluppo socio-comunicativo del bambino. Si tratta di uno strumento che può essere compilato facilmente da genitori ed educatori, e che permette di osservare lo sviluppo comunicativo e sociale dei bambini da 2 a 30 mesi. Non si tratta di uno strumento di tipo clinico, ma di osservazione delle competenze del bambino.

Il *Language Use Inventory* (LUI, O'Neill, 2009) è uno strumento standardizzato appartenente alla categoria dei parent-report e mira alla valutazione della competenza pragmatica nei bambini dai 18 ai 47 mesi di età. In particolare, lo strumento si basa su come il linguaggio viene utilizzato in diverse situazioni sociali e quotidiane. Lo strumento è suddiviso in tre parti che in totale includono 14 sottoscale. La Parte 1 è focalizzata su come i bambini comunicano attraverso i gesti. La Parte 2 è centrata sulla comunicazione verbale e include tre sottoscale. La Parte 3 include nove sottoscale (da F a N) e rileva una varietà di situazioni in cui il bambino può utilizzare il linguaggio nella formula degli enunciati più lunghi; scala H: a se stesso o altre persone; scala J: "come il bambino mostra il senso dell'umorismo"; scala N: "come il bambino comincia a formare frasi più lunghe e racconti".

Attualmente è disponibile l'adattamento italiano del LUI ed è stato applicato su bambini di età dai 18 ai 47 mesi (Longobardi, Lonigro, Laghi, O'Neill, 2017).

4.4 Strumenti di supporto per la diagnosi

Le diagnosi sono più valide e affidabili quando le osservazioni del clinico si integrano con più fonti di informazioni, quali quelle riferite dal genitore o da altro caregiver e/o le autovalutazioni, quando possibile. I deficit nell'instaurare, mantenere e comprendere le relazioni, dovrebbero essere valutati tenendo conto dei confronti normativi differenziati per età, genere e cultura (DSM-5; p. 62).

La diagnosi di autismo è basata principalmente sulla descrizione ed osservazione del comportamento e della relazione. Una accurata diagnosi di autismo appare realizzabile non prima dei 2-3 anni (Lord, 1995), età in cui possiamo pensare sia almeno in parte completato lo sviluppo di alcune competenze che si evolvono nei bambini nei primi anni di vita. Sono evidenti alcuni indicatori precoci già dai 15-18 mesi, che segnalano alterazioni nello sviluppo, che spingono ad osservazioni attente, diagnosi precoci e interventi intensivi, unici strumenti per ridurre le alterazioni del neuro sviluppo (Dawson, 2008; Mundy, Sullivan, & Masterson, 2009).

La diagnosi viene eseguita attualmente secondo i criteri del DSM-5 o dell'ICD10 ed in entrambi i casi vanno rilevate le alterazioni o i deficit relativi alla comunicazione e/o interazione sociale e la presenza di difficoltà sensoriali e interessi ristretti. *Tratteremo, pertanto, di seguito gli strumenti standardizzati per l'identificazione delle anomalie qualitative del comportamento. Saranno presentati, infine, i principali strumenti per la valutazione dei diversi domini (cognitivo, funzionale, ecc.).*

Gli strumenti *Autism Diagnostic Observational Schedule-2* (ADOS-2, versione aggiornata dell'ADOS, ed. it. Tancredi, Sacconi, Persico, Parrini, Igliazzi, Faggioli, 2005) e *Autism Diagnostic Interview-Revised* (ADI-R) sono stati concepiti e costruiti come strumenti per la valutazione diagnostica; tuttavia l'utilità di questi due strumenti non si limita alla fase dell'inquadramento diagnostico categoriale; essi, combinando le informazioni dell'intervista ai genitori con quelle dell'osservazione diretta, per-

mettono di delineare sia un quadro del comportamento della persona sia la storia evolutiva del soggetto e del disturbo. L'ampio spettro di aree di funzionamento indagate rendono questi due strumenti molto utili in tutte le diverse fasi della valutazione dimensionale.

È importante sottolineare nuovamente quanto la loro applicazione, per poter essere considerata affidabile, richieda un training specifico per l'uso clinico e una *certificazione* per l'uso a scopo di ricerca.

Autism Diagnostic Observational Schedule-2 (ADOS-2)

L'*Autism Diagnostic Observational Schedule-2* (ADOS-2; Lord, Rutter, Di Lavore, Risi, Luyster, Gotham, Bishop & Guthrie, 2012; ed. it. Colombi, Tancredi, Persico, Faggioli, 2013) costituisce uno degli strumenti utilizzati a livello internazionale, da diversi anni, per la diagnosi. L'ADOS-2 è una valutazione semi-strutturata articolata in cinque moduli, suddivisi considerando l'età cronologica del soggetto e il livello di linguaggio verbale spontaneo. Ogni modulo è costituito da uno specifico numero di attività, ossia compiti somministrati dall'esaminatore, a cui sono associati un determinato numero di item di codifica, ossia gli aspetti mirati del comportamento su cui l'esaminatore focalizza la sua osservazione.

Lo strumento è suddiviso nei seguenti moduli:

- Modulo Toddler: finalizzato all'identificazione dei segnali di rischio precoci in bambini dai 12 ai 30 mesi che hanno una capacità linguistica verbale che varia dall'assenza di linguaggio fino a semplici frasi;
- Modulo 1: rivolto a bambini a partire dai 31 mesi d'età che presentano delle abilità verbali che variano dall'assenza di linguaggio alle semplici frasi;
- Modulo 2: dedicato a soggetti di qualsiasi età con un linguaggio verbale costituito da frasi ma non ancora fluente;
- Modulo 3: rivolto a bambini/giovani adolescenti verbalmente fluenti (in genere con un'età inferiore ai 16 anni e linguaggio espressivo funzionale minimo stimato ai 4 anni di età);
- Modulo 4: rivolto ad adolescenti e adulti con linguaggio espressivo spontaneo fluente che abbiano raggiunto un certo livello di indipendenza nell'autonomia quotidiana.

Ciascuna situazione prevista nei moduli fornisce una differente combinazione di occasioni sociali atte a valutare specifici comportamenti. I punteggi ottenuti dalla somministrazione di questo strumento possono essere utilizzati per formulare una diagnosi.

Autism Diagnostic Interview- Revised (ADI-R)

Autism Diagnostic Interview-revised (ADI-R; Rutter, Le Couteur & Lord, 2003; ed. it. Faggioli, Sacconi, Persico, Tancredi, Parrini, Iglionzi, 2005) è un'intervista semi strutturata, costituita da 93 item, somministrata ai genitori del bambino e si basa sui criteri diagnostici stabiliti dal DSM IV-TR e dall'ICD 10. È uno strumento ad ampio raggio utile per ottenere una vasta gamma di informazioni focalizzate su anomalie e ritardi di sviluppo nelle aree dell'interazione e della reciprocità sociale, del linguaggio e della comunicazione, del gioco e dell'immaginazione con particolare attenzione ai comportamenti ripetitivi e stereotipati e all'ampiezza del repertorio di interessi del soggetto.

Oltre ai comportamenti appartenenti a questi ambiti di sviluppo, l'intervista va a coprire una serie di altre manifestazioni sintomatologiche che sono state osservate in persone con autismo, e raccoglie ulteriori informazioni relative al raggiungimento da parte del bambino di alcune fondamentali tappe di sviluppo dei primi anni di vita.

Le informazioni raccolte con tale intervista arricchiscono quelle che vengono raccolte nelle successive fasi di valutazione contribuendo in modo decisivo a stabilire le basi per la pianificazione di un intervento efficace.

Social Responsiveness Scale (SRS)

La Social Responsiveness Scale (SRS, Costantino & Gruber; 2005; ed. it. a cura di Zuddas, Di Martino, Delitala, Anchisi e Melis, 2010) indaga, attraverso 65 domande, diverse dimensioni sociali. Lo strumento, compilato da genitori, insegnanti o caregiver, permette di misurare i domini critici per l'autismo valutando il comportamento sociale reciproco, la comunicazione e la presenza di comportamenti ripetitivi e stereotipati in bambini/ragazzi da 4 a 18 anni in contesti naturali. Tale strumento può essere usato sia per lo screening che nell'approfondimento diagnostico.

Le sottodimensioni sono le seguenti: *Consapevolezza Sociale* che misura l'abilità dei soggetti nel cogliere i segnali sociali; *Cognizione Sociale* preposta a valutare l'abilità nell'interpretazione a livello cognitivo dei segnali sociali; *Comunicazione Sociale* che indaga il grado di comunicazione sociale motoria-espressiva; *Motivazione Sociale* che indaga il grado di motivazione ad intraprendere comportamenti sociali-interpersonali e la presenza di fattori/stati personali che possono influire sul livello di motivazione sociale; *Manierismi autistici* che valuta i comportamenti stereotipati o gli interessi ristretti.

Social Communication Questionnaire (SCQ)

Il Social Communication Questionnaire (SCQ; Rutter, Bailey e Lord, 2003; ed. it. Cianchetti e Sannio Fancello, 2007) rientra nella tipologia di test utilizzati ai fini di screening, in quanto i 40 item di cui è costituito mirano ad evidenziare determinati comportamenti e sintomi associati al disturbo; infatti, vanno ad indagare le aree critiche, come ad esempio la comunicazione sociale, l'interazione sociale e l'area degli interessi ristretti e comportamenti stereotipati. È uno strumento che può essere compilato da un genitore o da una figura primaria di riferimento, e prevede delle semplici risposte sì/no.

Sono presenti due forme: "Arco di vita" e "Ultimi tre mesi". Quest'ultima versione può essere molto utile per la valutazione del trattamento in atto e dei progetti educativi che il soggetto ha intrapreso. Alla fine dell'applicazione si ricava un punteggio generale singolo che viene interpretato facendo riferimento ai valori soglia previsti per la validazione dello strumento. Il superamento del valore-soglia identifica sia le persone che hanno una probabilità di avere un disturbo dello spettro sia le persone che necessitano di una valutazione maggiormente approfondita.

Childhood Autism Rating Scale – seconda edizione (CARS 2)

La Childhood Autism Rating Scale (CARS; Schopler, et al., 1988; Schopler, Van Bourgondien, Wellmann e Love, 2010; ed. it. Militerni, Nardocci, Faggioli e Arduino, 2014) è una scala di misura composta da 15 item che, attraverso osservazione diretta e colloquio, valuta le interazioni sociali, la

comunicazione verbale e comportamenti in persone con autismo a partire dai 24 mesi. Ognuno dei 15 item è valutato con una scala a sette punti per indicare il grado dal quale il comportamento del bambino devia dalla norma relativa alla sua età. In tal modo la compilazione richiede il prestare attenzione non solo alla frequenza di emissione dei comportamenti, ma anche alla loro intensità, peculiarità e durata.

I punteggi ottenuti forniscono, quindi, anche il livello di gravità dei sintomi e permettono una valutazione dei cambiamenti nel tempo. È uno strumento che richiede circa 15 minuti per la sua compilazione.

La versione standard (CARS2-ST) viene utilizzata per bambini fino a 6 anni o con più di 6 anni con $QI < 80$ o chiare difficoltà di comunicazione; la versione ad Alto Funzionamento (CARS2-HF) si utilizza per bambini con più di 6 anni e con $QI \geq 80$. La CARS 2 contiene inoltre raccomandazioni su come orientare il trattamento in ciascuna delle aree.

Checklist per Autism Spectrum Disorder (CASD)

La Checklist per Autism Spectrum Disorder (CASD; Mayes, 2012; ed. it. Vivanti e Muratori, 2013) è composta da 30 item che permettono di valutare il disturbo dello spettro autistico in bambini e adolescenti secondo i criteri diagnostici del DSM-5. La CASD è uno strumento di screening che può essere adottato anche nel processo diagnostico, indipendentemente dall'età, dal livello cognitivo o dalla gravità dei sintomi.

La CASD concepisce l'autismo come caratterizzato da un continuum di gravità. I sintomi riportati nella checklist corrispondono ad ognuno dei criteri proposti dal DSM-5. La CASD è composta di 30 sintomi raggruppati, secondo il criterio della rilevanza clinica, nelle seguenti 6 aree: *Problemi nell'interazione sociale; Perseverazione; Disturbi somatosensoriali; Atipie della comunicazione e dello sviluppo; Disturbi dell'umore; Problemi di attenzione e sicurezza.*

È facile da usare e può avere una buona utilità nello stabilire gli obiettivi dell'intervento terapeutico.

Autism Behavior Checklist (ABC)

L'Autism Behavior Checklist (ABC, Krug, Arid, Almond, 1980; terza edi-

zione 2008) è una scala di valutazione del comportamento che fa riferimento a 57 comportamenti "problema", divisi in 5 categorie: *linguaggio, socializzazione, uso dell'oggetto, sensorialità e autonomia*, in base ai quali fornisce un punteggio. Si utilizza per bambini a partire dai 18 mesi di età. È dotata di bassa sensibilità e non si mostra tanto utile come strumento diagnostico, quanto piuttosto come mezzo per la valutazione degli effetti dell'intervento terapeutico durante le verifiche periodiche.

Gilliam Autism Rating Scale (GARS)

La Gilliam Autism Rating Scale (GARS; Gilliam, 1995; ed. it. Nardocci e Marchi, 2003, ultima revisione del 2013) è una checklist per genitori, insegnanti e professionisti basata sui criteri diagnostici del DSM-IV e quindi gli items sono raggruppati in aree che valutano lo sviluppo sociale, la comunicazione e i comportamenti stereotipati.

Permette sia l'identificazione che la stima della gravità dei sintomi in soggetti dai 3 ai 22 anni. La GARS si è dimostrata uno strumento utile e di semplice applicabilità al fine di identificare il disturbo autistico, di focalizzare gli obiettivi degli interventi abilitativi ed educativi e di documentare i risultati degli interventi specifici attivati. Favorisce la comunicazione con i genitori proprio per la sua capacità di rappresentare, nel suo insieme di quesiti, i problemi concreti, quotidiani del bambino/ragazzo e la capacità del loro riconoscimento da parte dei familiari.

Può essere applicata dai diversi professionisti coinvolti sia nel processo diagnostico sia di programmazione e valutazione degli interventi abilitativi e educativi.

Autism Spectrum Rating Scales (ASRS)

I questionari Autism Spectrum Rating Scales (ASRS; Goldestein e Naglieri, 2009; ed. it. Militerni, Arduino, Nardocci, Faggioli, Taddei, 2014) consentono una valutazione completa del disturbo dello spettro autistico a partire dai 2 anni.

I questionari indagano i sintomi, i comportamenti e le caratteristiche dell'autismo nei bambini e negli adolescenti dai 2 ai 18 anni di età, in base ad informazioni fornite da genitori e insegnanti. Sono questionari utili sia

per la diagnosi che per lo screening e permettono la misurazione di varie dimensioni che vanno dalla socializzazione all'attenzione fornendo anche indicazioni sulla reciprocità sociale, il linguaggio, le stereotipie, la rigidità comportamentale e la sensibilità sensoriale.

I questionari ASRS sono divisi per fasce d'età: dai 2-5 anni e dai 6-18 anni. Per ogni fascia d'età è disponibile sia la forma completa che la forma breve dello strumento. Per la forma completa è previsto un questionario Genitori e un questionario Insegnanti/Assistenti per l'infanzia, mentre per la forma breve genitori e insegnanti compilano lo stesso questionario.

ASD Behaviour Inventory (ASDBI)

I questionari ASD Behaviour Inventory (ASDBI; Cohen e Sudalther, 2005; ed. it. Emberti Gialloreti e Benassi, Hogrefe, 2014) è stato pensato per assistere genitori e specialisti nella formulazione di una diagnosi e nella prescrizione di una terapia corretta per bambini di età compresa tra 1 anno e 6 mesi e 12 anni e 5 mesi. L'ASDBI si compone di due diversi set di protocolli: uno dedicato alla raccolta delle informazioni da parte dei genitori (ASDBI-G) e l'altro per gli insegnanti (ASDBI-I).

I questionari offrono la possibilità di valutare il comportamento attraverso 10 differenti domini, nella versione standard e in 6 nelle versioni brevi, articolati in due diverse macro-aree: *Problemi di contatto/isolamento e Abilità ricettive/espressive di comunicazione sociale*.

Ideato e standardizzato sulle informazioni ricavate sia dai genitori sia dagli insegnanti, l'ASDBI, a differenza di altri strumenti attualmente a disposizione, consente di effettuare una valutazione complessiva del comportamento del bambino, in riferimento a contesti di vita diversi, da poter utilizzare per misurare l'efficacia dei trattamenti proposti.

4.5 Strumenti di supporto alla diagnosi e di screening per i disturbi dello spettro autistico ad alto funzionamento

Sebbene il DSM-5 abbia adottato un nuovo criterio di differenziazione all'interno dello spettro autistico basato sul bisogno di supporto, in questo paragrafo sono descritti strumenti che seguono quello precedente sul funzionamento generale.

Asperger Syndrome (and High-Functioning Autism) Diagnostic Interview (ASDI)

L'Asperger Syndrome (and High-Functioning Autism) Diagnostic Interview (ASDI; Gillberg et al., 2001) è un'intervista strutturata composta da 20 item di 6 diverse aree sintomatologiche: *disabilità gravi nell'interazione sociale reciproca; pattern di interessi limitati; imposizione di routine, rituali, interessi; peculiarità della comunicazione e del linguaggio; problemi di comunicazione non verbale; stranezze motorie*. I punteggi che possono essere attribuiti sono 0 (il comportamento indicato nell'item non è mai presente) o 1 (il comportamento è presente, anche solo in parte). L'intervista deve essere condotta da clinici.

Nonostante la scala sia stata soltanto oggetto di uno studio preliminare con un numero limitato di soggetti (di età compresa tra 6 e 55 anni), è utile in ambito clinico come supporto alla diagnosi.

Childhood Asperger Syndrome Test (CAST)

Il Childhood Asperger Syndrome Test (CAST; Scott et. al, 2002, Williams et al., 2005) è stato messo a punto per individuare i bambini a rischio per la sindrome di Asperger all'interno di un gruppo non clinico (popolazione scolastica 5-11 anni).

Si tratta, quindi, di uno strumento di screening, e non tanto di uno strumento vero e proprio di supporto alla diagnosi. Tuttavia, il suo uso può essere indicato in ambito clinico come completamento di una valutazione psicologica in cui si sospetta un disturbo dello spettro autistico con necessità di supporto lieve e si prevede di fare un invio ad uno specialista per un approfondimento.

Il CAST viene compilato dal genitore e prevede 37 domande che coprono le diverse aree sintomatologiche più altre 2 domande di una sezione riservata ad eventuali "bisogni speciali" (segnalazioni degli insegnanti, disturbi del linguaggio e dell'attenzione, eventuali disabilità sensoriali). Tutte le domande prevedono una risposta SI/NO.

Krug Asperger's Disorder Index (KADI)

Il Krug Asperger's Disorder Index (KADI, Krug & Arick, 2003) è uno stru-

mento di screening, compilato da un genitore, utilizzabile per individuare soggetti con sospetta sindrome di Asperger. È composto da 32 item ed è applicabile per soggetti di età compresa tra i 6 e i 21 anni.

Può inoltre essere utilizzato per individuare obiettivi da inserire nel progetto individualizzato.

Prevede una prima parte composta da 11 domande relative ad aspetti sociocomunicativi e caratteristiche riscontrabili in soggetti con sindrome di Asperger; in base al punteggio ottenuto in questa prima sessione viene indicato di compilare o meno la parte restante del questionario. Sono disponibili due forme, una per bambini di età compresa tra 6 e 11 anni e una per persone di età compresa tra 12 e 21 anni.

Australian Scale for Asperger's Syndrome (ASAS)

La Scala australiana per la Sindrome di Asperger (ASAS; Attwood, 1998) mira ad identificare i bambini dell'età della scuola primaria che potrebbero avere la sindrome di Asperger.

Può essere compilata da genitori, insegnanti o altri professionisti che hanno una buona conoscenza del bambino.

L'ASAS è composta da 24 item che coprono 5 aree sintomatologiche: *sociale-emozionale, comunicazionale, cognitiva e motoria*, più una sezione finale dove possono essere indicate altre caratteristiche utili per l'individuazione delle persone a rischio (atipie sensoriali, difficoltà di linguaggio, stereotipie motorie). Per ogni item deve essere indicato se e in che misura sono presenti determinati comportamenti o caratteristiche, utilizzando una scala likert temporale a 6 passi.

Gilliam Asperger's Disorder Scale (GADS)

La Gilliam Asperger's Disorder Scale (GADS; Gilliam, 2001; ed. it. Grittani, Cangini, Nardocci e Faggioli, 2011) è uno strumento di screening che può essere utilizzato per bambini e adulti da 3 a 22 anni.

Viene compilato sulla base delle informazioni fornite dai genitori e da altri caregivers. La GADS è costituita da 32 item che indagano le seguenti aree: *interazione sociale; pattern ristretti di comportamento; pattern cognitivi; competenze pragmatiche.*

4.6 Strumenti di supporto alla diagnosi per l'età adulta

Per quanto riguarda i processi di screening e di valutazione clinica iniziale dell'autismo in età adulta, oltre ai criteri di definizione del disturbo, si deve considerare l'eventuale presenza di difficoltà nel mantenere relazioni sociali e spesso anche un lavoro. Un'anamnesi positiva per un disturbo del neurosviluppo o per un disturbo psichiatrico di non precisa definizione è un altro dato degno da considerare attentamente.

Negli adulti senza disabilità intellettiva o con disabilità intellettiva di grado lieve, lo screening diagnostico può essere supportato dall'Autism-Spectrum Quotient -10 (AQ-10; Allison et al., 2012), dall'AQ (Baron-Cohen et al., 2001) e dall'EQ (Baron-Cohen e Wheelwright, 2004).

Nel caso di adulti con disabilità intellettiva da moderata a grave si può invece ricorrere allo STA-DI (Kralijer, Lassi e La Malfa, 2006), al DIBAS-R (Heinrich, Böhm, Sappok, 2018) o al SPAIDD-ASD (Fruscoloni, Scuticchio e Bertelli, 2017).

Se gli strumenti rilevano punteggi sopra al valore-soglia o se vengono rilevati indicatori anamnestici o clinici generali è necessario passare ad una valutazione approfondita, utilizzando strumenti appropriati e coinvolgendo professionisti altamente specializzati.

Per la diagnosi definitiva in età adulta, il riferimento principale sembra essere il giudizio clinico; la sensibilità e la validità degli strumenti comunemente utilizzati a questo scopo nell'età dello sviluppo, l'ADOS-2 e l'ADI-R, è ancora oggetto di discussione, soprattutto nella compresenza di disabilità intellettiva e/o di disturbi psichiatrici.

Autism Quotient (AQ)

L'Autism Quotient (Baron-Cohen et al., 2001) è costituito da 50 domande che forniscono una misura dei tratti autistici, articolati in cinque domini: *abilità sociali, competenze comunicative, immaginazione, attenzione ai dettagli e attenzione ai cambiamenti/tolleranza dei cambiamenti.*

È stata recentemente pubblicata anche una versione per bambini ed adolescenti. Il test tuttavia non è uno strumento diagnostico ma un primo strumento di screening, in presenza di persone verbalmente competenti e di adeguato livello culturale da poter leggere un test autocompilativo.

Empathy Quotient (EQ)

L'Empathy Quotient (EQ; Baron-Cohen e Wheelwright, 2004) è un questionario autocompilativo di 60 item (ne esiste anche una versione breve di 40) sulle componenti cognitive e affettive dell'empatia. Anche questo test tuttavia non è uno strumento diagnostico ma di screening da utilizzare con persone, adolescenti e adulti, verbalmente competenti.

4.7 I rischi psicopatologici e comorbidità

Le persone con autismo presentano una vulnerabilità a problemi di salute mentale significativamente superiore a quella della popolazione generale, anche se le peculiarità con cui questi problemi si manifestano rendono difficile stabilirne la frequenza esatta, soprattutto nei casi in cui sia presente anche disabilità intellettiva. Studi recenti hanno rilevato la presenza di almeno un disturbo psicopatologico nel 70/80% dei bambini (Mattila et al. 2010). Anche la frequenza di associazioni di più disturbi è risultata elevata (Skokauskas e Gallagher, 2012). Le diagnosi più frequenti sono quelle di disturbi dell'umore, disturbi d'ansia, disturbo da deficit d'attenzione con iperattività (ADHD) e disturbo oppositivo-provocatorio (de Bruin et al. 2007; Salazar et al., 2015). La frequenza rimane molto alta anche nella popolazione adulta (Lever e Geurts, 2016), così come le diagnosi più frequenti restano quelle di disturbi dell'umore, disturbi d'ansia e ADHD (Joshi et al. 2013). La frequenza di depressione e d'ansia appare particolarmente elevata negli adulti senza Disabilità Intellettiva, al contrario di quella di psicosi, che risulta più alta nei casi di compresenza di disabilità intellettiva e ASD (Lugnegård et al. 2011). La letteratura scientifica concorda nell'indicare che nelle persone con autismo la presenza di uno o più disturbi psicopatologici aggrava considerevolmente la compromissione del funzionamento e spesso anche il giudizio clinico di intensità e pervasività dei sintomi specifici dell'autismo (de Bruin et al. 2007). Le ragioni di questa vulnerabilità psicopatologica sono complesse e non possono essere ascritte a quelle che hanno determinato l'autismo stesso o gli altri disturbi del neurosviluppo associati. Consistono in una combinazione di fattori biologici, psicologici e socio-ambientali, il cui contributo deve essere definito da persona a persona sulla base di un'attenta valuta-

zione multidisciplinare (Bertelli et al., 2015). I fattori biologici includono, tra gli altri, i problemi sensoriali (es. vista o udito), l'epilessia, i danni cerebrali, le disabilità fisiche, le condizioni genetiche, le abitudini alimentari inadeguate, gli effetti collaterali di farmaci. Negli adolescenti e negli adulti può comparire anche l'abuso di alcool o di sostanze.

Tra gli aspetti psicologici più spesso implicati si riportano la scarsa capacità riflessiva, le difficoltà nella costruzione di strategie di coping e problem solving, la scarsa autostima, le esperienze di discriminazione e di abuso. Infine, tra le componenti sociali si elencano eventi di vita negativi, stigmatizzazione, pregiudizio, esclusione sociale, bullismo, povertà di reti di supporto e di relazioni, frequenti cambiamenti di domicilio e contesti abitativi inadeguati.

5. La valutazione intellettuale e l'assessment funzionale

5.1 La valutazione del funzionamento cognitivo

Le scale Wechsler

I test maggiormente utilizzati a livello internazionale per la misurazione del Quoziente di Intelligenza (QI) sono le Scale di Wechsler.

Le scale Wechsler sono batterie complesse che misurano i diversi aspetti dell'intelligenza sia verbale che non verbale.

Ne esistono tre versioni, una per ogni fascia di età: la Weschler Preschool and Primary Scale Intelligence (WPPSI-III; Wechsler, 2002; ed. it. Sannio Fancello e Cianchetti, 2008) per bambini dai 2,6 ai 7,3 anni; la Weschler Intelligence Scale for Children (WISC-IV; Wechsler, 2012; ed. it. a cura di Orsini, Pezzuti, Picone, 2012) per bambini e adolescenti dai 6 ai 16 anni e 11 mesi; la Weschler Adult Intelligence Scale (WAIS-IV; Wechsler, 2008; ed. it. Orsini e Pezzuti, 2013) per adolescenti e adulti dai 16 ai 90 anni.

Leiter International Performance Scale

La Leiter International Performance Scale-3 (Roid, Miller et al., 2013; ed. it. Cornoldi, Giofrè e Belacchi, 2016) è una batteria che consente la valutazione delle funzioni cognitive non verbali per la fascia di età compresa tra i 3 e i 75 anni. La batteria pone l'accento su componenti fluide e non verbali

del ragionamento distinguendo tra Quoziente intellettivo non verbale, e Attenzione e Memoria.

Griffiths Mental Developmental Scales (GDMS)

Le Griffiths Developmental Mental Scales (GDMS, Griffiths, 1996, 2006) sono uno strumento adatto alla valutazione dello sviluppo mentale dei bambini dalla nascita agli 8 anni di età. La scala è stata costruita con lo scopo di valutare le prestazioni del bambino confrontandole con quelle fornite da coetanei, permettendo in tal modo l'eventuale identificazione di situazioni di ritardo evolutivo. È costituita da due scale: una valuta lo sviluppo del bambino da 0 a 2 anni (formata da 5 sottoscale) e l'altra è stata creata per valutare i bambini dai 2 agli 8 anni (formata da 6 sottoscale). La GDMS fornisce quozienti di sviluppo relativi alle singole sottoscale che indagano diverse aree del funzionamento del bambino: *locomozione, comportamento sociale, ascolto e comunicazione, coordinazione occhio-mano, performance e ragionamento pratico*. Le sottoscale forniscono una misura dell'età mentale generale (quoziente di sviluppo) e un'età di sviluppo in ciascuna delle sei aree di funzionamento. Nell'ultima edizione (Griffiths III; ed. it. Lanfranchi, Rea, Vianello e Ferri, 2017) non sussiste più la necessità di differenziare tra i due gruppi di età, 0-2 anni e oltre i 2 anni; si sviluppa, inoltre, su 5 domini, uno in meno rispetto alla versione precedente.

Comprehensive Test of Nonverbal Intelligence (CTONI-2)

Il Comprehensive Test of Nonverbal Intelligence (CTONI-2; Hammil, Pearson e Wiederholt, 2009; Orsini e Pezzuti, 2016) è un test di abilità che misura l'intelligenza attraverso stimoli non verbali che può essere somministrato o in modalità verbale o in pantomima in persone tra i 6 e gli 89 anni di età. Il test prevede la misurazione di tre abilità intellettive tra loro collegate: pensiero per analogie, pensiero per categorie e pensiero sequenziale.

Tali abilità vengono poi misurate in due diversi contesti: il primo riguarda le immagini di figure reali o familiari, il secondo disegni di figure geometriche che invece fanno parte di immagini non familiari. È possibile quindi avere tre misure composite espresse in QI: Scala di Figure Reali, Scala di Figure Geometriche e Scala Totale.

Matrici progressive di Raven

Sono un test per la misurazione dell'intelligenza non verbale (Raven 1938) e sono state elaborate per poter essere somministrate a persone di tutte le età, indipendentemente dal livello culturale. In ogni scheda viene richiesto di completare una serie di figure con quella mancante. Ogni gruppo di item diventa sempre più difficile, richiedendo una sempre più elevata capacità di analisi, codifica, interpretazione degli item.

Le matrici di Raven sono considerate il test elettivo per misurare l'intelligenza definita fluida. Vi sono tre differenti tipi di matrici, per diversi tipi di pazienti: Matrici Progressive colorate (Bambini da 5 a 11 anni e gruppi speciali; ed. it. Belacchi, Scalisi, Cannoni e Cornoldi, 2008); Matrici Progressive Standard (bambini, adolescenti e adulti da 12 a 80 anni;); Matrici Progressive Avanzate (Adolescenti e adulti con abilità superiori; ed. it. Di Fabio e Clarotti, 2007). Le Matrici Progressive Standard (Standard Progressive Matrices - SPM; Raven 1938; Orsini, Picone e Pezzuti, 2017) sono particolarmente utili per una valutazione supplementare di bambini e di adulti con disabilità nell'udito, nel linguaggio o fisiche.

Le matrici progressive indicano se un soggetto possiede la capacità di fare confronti, di ragionare per analogia e permettono di stimare l'attitudine attuale del soggetto al ragionamento astratto e le possibilità di sviluppo.

5.2 La valutazione del funzionamento adattivo

Vineland Adaptive Behavior Scales-II

Le *Vineland Adaptive Behavior Scales-II – Second Edition – Survey Interview Form* (Sparrow, Cicchetti e Balla, 2005, adattamento italiano di Balboni, Belacchi, Bonichini, Coscarelli, 2016) sono utilizzate per valutare le attività che la persona, da 0 a 90 anni, svolge abitualmente per rispondere alle attese di autonomia personale e responsabilità sociale per un suo pari di età e contesto culturale.

Si tratta di un'intervista semistrutturata organizzata in 4 domini: Comunicazione (Ricezione, Espressione, Scrittura), Abilità del vivere quotidiano (Personali, Domestiche, Comunità), Socializzazione (Relazioni interpersonali, Gioco e Tempo libero, Regole sociali) e Abilità motorie (Grossolane, Fini). La valutazione è indiretta in quanto non viene chiesto di rispondere

al soggetto interessato ma ad una persona che lo conosce in modo approfondito (di solito genitori o altri caregivers). Il profilo, espresso in termine di punteggi QI (punteggi ponderati con una media di 100 e una deviazione standard di 15) consente di poter verificare i livelli di disabilità intellettiva, alla luce dei nuovi criteri introdotti dal DSM-5, di individuare possibili aree in cui la persona presenta particolari punti di forza o di criticità e, sulla base di questi, pianificare, monitorare e verificare l'efficacia di programmi di intervento individualizzati.

Adaptive Behavior Assessment System-II (ABAS-II)

L' ABAS-II (Harrison e Oakland, 2003; adattamento italiano di Ferri, Orsini, Rea, 2014) è un questionario che valuta il funzionamento adattivo e può essere compilato dai genitori, dagli insegnanti o da altri adulti che hanno una conoscenza diretta della persona.

Nell'adattamento italiano dell'ABAS-II sono state considerate le stesse aree adattive previste nella versione statunitense, ad eccezione del dominio *Lavoro*. La scelta è stata condizionata dal fatto che il campione preso in considerazione per la validazione italiana è composto da individui di età compresa tra 1 e 18 anni e 11 mesi. Il dominio *Concettuale* valuta le abilità cognitive, di comunicazione e scolastiche. Il dominio *Sociale* valuta le relazioni interpersonali, la capacità di adeguarsi a regole, il rispetto delle norme. Il dominio *Pratico*, infine, valuta le abilità di autonomia.

Le schede di valutazione validate nel contesto italiano sono quattro: scheda di valutazione per genitore/caregiver di bambini da 1 a 5 anni e 11 mesi; scheda di valutazione per genitore/caregiver di bambini/ragazzi da 6 a 18 anni e 11 mesi; scheda di valutazione per insegnante/educatore di bambini 2-5 anni; scheda di valutazione per insegnante di soggetti con un range di età 5-21 anni.

5.3 La valutazione funzionale

Profilo Psico-Educativo Terza Edizione (PEP-3)

La Scala PEP-3 (Profilo Psico-Educativo Terza Edizione, Schopler et al., 2005; ed. it. a cura di Micheli e Villa, 2006) valuta i punti di forza e di debolezza che caratterizzano i bambini con autismo e le disabilità di sviluppo

correlate. Tale strumento fornisce informazioni sui livelli di sviluppo raggiunto in differenti aree evolutive, l'identificazione delle abilità del bambino, i punti di forza, di debolezza e soprattutto le abilità emergenti, cioè quelle sensibili a miglioramento attraverso l'intervento individualizzato. Il test è stato concepito per bambini di un'età compresa tra 2 e 7 anni e mezzo ed è articolato in 13 sub-test: 10 di osservazione diretta e 3 derivati dal questionario per i genitori. Attraverso l'osservazione diretta viene attribuito un punteggio agli item della sezione Performance, formata da 6 sub-test che misurano le abilità di sviluppo e da 4 sub-test che misurano i comportamenti disadattivi. Da questi sub-test si ottengono anche tre punteggi composti: Comunicazione, Motricità, Comportamenti Disadattivi. Il Questionario per i genitori contiene tre sub-test relativi a Comportamenti problema, Autonomia personale, Comportamento adattivo.

Verbal Behavior Milestones Assessment and Placement Program (VB-MAPP)

Il VB-MAPP (Sundberg M. L., 2012; adattamento italiano Moderato e Copelli, 2014) valuta lo sviluppo del linguaggio e delle abilità sociali in bambini con autismo da 0 a 48 mesi di età. Il punteggio ottenuto permette di definire il "livello operante", ovvero ciò che il bambino sa fare al momento della valutazione. Si articola in 3 fasce di età: 0-18 mesi, 18-30 mesi e 30-48 mesi. Il VB-MAPP è centrato in particolar modo sull'assessment dei prerequisiti linguistici necessari per lo sviluppo del comportamento verbale in accordo alla classificazione degli operanti verbali proposta da Skinner: mand, tact, ecoico, intraverbale.

TEACCH Transition Assessment Profile (TTAP)

Il Teacch Transition Assessment Profile (TTAP; Mesibov et al., 2007; Ed. it. a cura di Faggioli, Sordi e Zacchini 2010) valuta il livello funzionale, ossia le capacità attuali e potenziali di un individuo nelle aree di sviluppo fondamentali per un buon funzionamento nei diversi contesti: familiare, scolastico, lavorativo.

Consente di indagare sei aree funzionali: attitudini lavorative, comportamenti lavorativi, funzionamento indipendente, abilità di tempo libero, comunicazione funzionale e comportamento interpersonale. Il sistema di

valutazione permette di classificare ogni compito *riuscito*, *emergente* o *fallito*. Il TTAP permette di identificare gli obiettivi iniziali per un curriculum di transizione del ragazzo/a dall'adolescenza all'età adulta. Lo strumento prevede una *valutazione formale* e una *valutazione informale*, che può essere utilizzata in qualsiasi situazione per raccogliere e monitorare le prestazioni della persona per tutto l'arco di vita, garantendole una programmazione educativa individualizzata e continua nel tempo.

Il ComFor - Forerunners in Communication

Il ComFor (Verpoorten et al., 2008; ed. it. a cura di Menazza, 2012) valuta i precursori della comunicazione e consente di analizzare in modo approfondito le abilità delle persone con autismo che non hanno raggiunto la rappresentazione simbolica e il linguaggio e di valutare il livello di percezione raggiunto, declinato secondo gli indicatori di *sensazione*, *presentazione* e *rappresentazione*.

Il test consente di stabilire il livello di attribuzione del significato da parte della persona e di scegliere quale formato utilizzare per la comunicazione visiva, in particolare per quella a livello recettivo. È rivolto a bambini, adolescenti e adulti con autismo con linguaggio verbale assente di un'età di sviluppo dai 12 ai 60 mesi ed è composto da cinque serie di item. Il profilo che si ottiene consente di analizzare in dettaglio le modalità attraverso le quali personalizzare il successivo intervento di comunicazione alternativa.

Alcuni di questi strumenti di screening o di supporto alla diagnosi possono essere compilati da insegnanti, genitori, terapisti, logopedisti, educatori e altri operatori sanitari, tuttavia lo scoring, l'interpretazione e le conclusioni diagnostiche possono essere effettuate esclusivamente dagli psicologi e dai medici specialisti. L'uso di ciascun test richiede un training specifico; per strumenti come ADOS e ADOS2 è necessario un training specifico per la clinica e una certificazione per la ricerca. Per i test editi da Giunti Psychometrics la codifica della qualifica viene indicata con un codice (A1;A2;B1;B2; C). Ulteriori informazioni sulla gerarchia dei codici sono reperibili al seguente link: <https://www.giuntios.it/informazioni/faq/guida-acquisto-test/>

Anche per i test editi dalla casa editrice Hogrefe sono riportati i codici per

la qualifica. Nella tabella sottostante, è riportato il codice solo se il test è edito da una delle due case editrici su indicate.

Test	Qualifica richiesta
ADOS	(B2)-Laureati in Psicologia; Psicologi iscritti all'Albo B; Medici
ADOS-2	(B2)-Laureati in Psicologia; Psicologi iscritti all'Albo B; Medici
ADI-R	(B2)-Laureati in Psicologia; Psicologi iscritti all'Albo B; Medici
SRS	(B2)-Laureati in Psicologia; Psicologi iscritti all'Albo B; Medici
SCQ	(B2)-Laureati in Psicologia; Psicologi iscritti all'Albo B; Medici
CARS 2	(B2)-Laureati in Psicologia; Psicologi iscritti all'Albo B; Medici
CASD	(B2)-Laureati in Psicologia; Psicologi iscritti all'Albo B; Medici
GARS	Laureati in Psicologia; Psicologi iscritti all'Albo B; Terapisti occupazionali; Assistenti sociali e professionisti formati con un training specifico
ASRS	Scale per genitori o insegnanti / Assistenti per l'infanzia e interpretate da un clinico esperto
ASDBI	Logopedisti; Terapisti; Educatori; Tecnici della riabilitazione; Infermieri; Pedagogisti; Assistenti sociali
ASDI	Intervista strutturata condotta da un clinico esperto
CAST	Questionario per genitori, valutato e interpretato da un clinico esperto
KADI	Psicologi, Docenti, Pedagogisti, Terapisti del linguaggio
ASAS	Scala per genitori o insegnanti, valutata da un clinico esperto
GADS	(B2)-Laureati in Psicologia; Psicologi iscritti all'Albo B; Medici
VINELAND II	(B1)- Logopedisti; Terapisti; Educatori; Tecnici della riabilitazione; Infermieri; Pedagogisti; Assistenti sociali
ABAS II	(B1)-Logopedisti; Terapisti; Educatori; Tecnici della riabilitazione; Infermieri; Pedagogisti; Assistenti sociali
PEP-3	(B1)- Logopedisti; Terapisti; Educatori; Tecnici della riabilitazione; Infermieri; Pedagogisti; Assistenti sociali
VB-MAPP	(B1)- Logopedisti; Terapisti; Educatori; Tecnici della riabilitazione; Infermieri; Pedagogisti; Assistenti sociali
TTAP	(B1)- Logopedisti; Terapisti; Educatori; Tecnici della riabilitazione; Infermieri; Pedagogisti; Assistenti sociali
COMFOR	(B1)- Logopedisti; Terapisti; Educatori; Tecnici della riabilitazione; Infermieri; Pedagogisti; Assistenti sociali
LEITER	(C)-Psicologi e Psicoterapeuti; Psichiatri e Neuropsichiatri; Docenti universitari
WPPSI, WISC, WAIS	(C)-Psicologi e Psicoterapeuti; Psichiatri e Neuropsichiatri; Docenti universitari

5.4 Analisi funzionale

L'analisi funzionale rappresenta uno strumento per l'identificazione, la raccolta e la sistematizzazione di dati e informazioni utili a costruire ipotesi sulla natura di un comportamento problema, a partire dalla quale sviluppare un piano d'intervento. Favorisce inoltre l'individuazione di comportamenti alternativi più adattivi (Hogdon, 2000).

Con l'espressione *comportamento problema* si fa riferimento a comportamenti abnormi per intensità, frequenza e durata, tali da mettere in serio pericolo la sicurezza della persona o di altri, oppure comportamenti che limitano gravemente l'adattamento, il funzionamento sociale e occupazionale individuale (Emerson, 1995).

I più frequenti sono l'aggressività auto ed eterodiretta, fisica o verbale, la fuga, l'atteggiamento oppositivo, provocatorio o impulsivo, le urla. Spesso si riscontrano anche forme multiple, in cui cioè più comportamenti abnormi coesistono.

Le cause di un comportamento problema possono essere tante, di natura ambientale, psicologica o biologica, quali stress sensoriale, disturbi fisici, ambiente sociale, ambiente fisico, la presenza di coesistenti disturbi psichiatrici, i problemi di comunicazione, i cambiamenti nelle routine quotidiane o nelle abitudini personali.

L'analisi funzionale non si limita a considerare il comportamento manifestato dalla persona, ma mette in relazione questo comportamento con gli antecedenti, cioè gli stimoli che l'hanno provocato, e il comportamento stesso, cioè quello che la persona fa, e le conseguenze, quello che succede dopo.

Tab.5.1

ANTECEDENTE (quando, dove, con chi, nel corso di quale attività)	COMPORAMENTO di _____ (descrizione dettagliata)	CONSEGUENZA del comportamento _____
---	--	---

6. Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico

6.1 Approcci al trattamento

Il tema del trattamento rappresenta una delle sfide maggiori per lo psicologo che si avvicina all'autismo. Le linee guida nazionali e internazionali rappresentano un riferimento fondamentale che va tuttavia coniugato con due questioni di grande rilevanza: l'eterogeneità dei quadri clinici e i dati della ricerca nel campo della psicologia dello sviluppo.

Per quanto riguarda il primo aspetto, va sottolineato come all'interno dello spettro dell'autismo trovino spazio soggetti con diverse intensità e sfumature sintomatologiche, dal bambino che non parla e ha un grave disabilità intellettiva a quello che parla perfettamente e ha capacità intellettive superiori alla media. Questa eterogeneità richiede un'individualizzazione del trattamento, con la messa in atto di uno *spettro di interventi*, cuciti sul profilo di funzionamento di ciascun soggetto.

Per quanto riguarda il secondo aspetto, va tenuto conto delle conoscenze oggi disponibili nel campo della psicologia dello sviluppo o, per dirla in altri termini, il trattamento va inquadrato all'interno di una dimensione evolutiva. Affrontare l'autismo in termini evolutivi, significa in primo luogo individualizzare il trattamento tenendo conto dell'età, delle traiettorie di sviluppo cognitivo e socio-emotivo, della fase del ciclo di vita e del contesto in cui il bambino è inserito; significa, in sostanza, tenere conto della complessità dei sistemi umani e dei diversi percorsi evolutivi possibili.

Quando si affronta il tema delle metodologie di trattamento, una distinzione che si è soliti fare è quella tra approccio comportamentale e approccio evolutivo (National Research Council, 2001): questi due approcci vengono in genere presentati come concettualmente e metodologicamente alternativi, anche se, nella pratica clinica, risultano spesso integrati. Ciò che li distingue è innanzitutto l'impianto teorico che si traduce poi in prassi operative solo in parte divergenti.

L'approccio evolutivo (developmental approach), ha alla base una teoria dello sviluppo del bambino da cui viene tratta una ipotesi sulla natura dell'autismo e da cui si fa discendere, deduttivamente, un modello di intervento. Si parte dalla premessa che il bambino con autismo, per le difficoltà

iniziali, non riesce a seguire un percorso di sviluppo tipico e va pertanto reindirizzato dall'intervento. Gli aspetti emotivo-relazionali sono in primo piano e il trattamento si basa sull'interazione diretta e sul gioco. Esempi di questo approccio sono: il Developmental Individual Relationship (DIR Model/Floortime; Greenspan e Wieder, 2006), il Denver Model, che ha anche elementi comportamentali (Rogers e Di Lalla, 1991) così come il più recente Early Start Denver Model (Rogers & Dawson, 2010). La visione psicoanalitica contemporanea, riconoscendo il modello evolutivo, tiene conto anche degli aspetti intrapsichici che intervengono nella relazione tra la persona con autismo e il mondo esterno (Golse, 2006).

L'approccio comportamentale (behavioral approach) vede la messa a punto di modelli di trattamento costruiti secondo una logica di tipo induttivo ("bottom-up"), che parte dai principi comportamentali dell'apprendimento, che vengono applicati empiricamente all'educazione del bambino con autismo. L'obiettivo è insegnare al bambino nuove abilità attraverso una precisa definizione delle mete da raggiungere ed una strutturazione progressivamente più complessa dei vari compiti.

L'esempio più conosciuto è stato senza dubbio il Loovas Autism Project (Loovas, 1987; 1990) che utilizza il Discrete Trial Training (DTT) basato sulla Applied Behavior Analysis (ABA).

Negli ultimi vent'anni sono stati messi a punto anche altri programmi comportamentali che hanno dedicato una attenzione crescente all'insegnamento in contesti naturali (cfr: Schreibman, 2000). A questo proposito, Vivanti (2010) distingue tra approcci comportamentali classici e approcci naturalistici e Moderato parla di interventi comportamentali di "seconda generazione" (Moderato, 2010b), quali il Verbal Behavior Teaching, il Natural Language Paradigm, il Natural Environment Teaching e Incidental Teaching, trattamenti maggiormente ecologici e più attenti agli aspetti motivazionali. Negli ultimi anni sono state inoltre proposte terapie definite di terza generazione basate sull'esposizione enterocettiva, su tecniche di defusione, e sull'apprendimento di pratiche meditative fondate sulla consapevolezza, quali l'Acceptance and Commitment Therapy (ACT), la Mindfulness-Based stress Reduction (MBSR), la Mindfulness-Based Cognitive Therapy (MBCT), la Functional Analytic Psychotherapy (FAP), la

Dialectical Behavior Therapy (DBT) e l'Integrative Behavioral Couple Therapy (IBCT). L'approccio di terza generazione sottolinea che pensiero ed emozioni sono due dimensioni della stessa esperienza. Ciò significa il superamento della divisione artificiale tra pensiero razionale e irrazionale o emotivo. Il terapeuta non spinge a diventare più razionali, ma ad accogliere il proprio mondo interiore senza esserne schiavi. Il tentativo di razionalizzazione viene sostituito da un approccio esplorativo e viene coltivata la libertà di scelta.

Va detto che questa distinzione teorica tra approccio comportamentale e approccio evolutivo non è mai stata netta, e già da tempo programmi come il TEACCH o modelli di trattamento come quelli italiani di Zappella (1996) e di Xiaz e Micheli (2001), propongono interventi con elementi di entrambi gli approcci.

Di recente, inoltre, la distinzione tra approcci comportamentali ed evolutivi è stata messa in discussione, introducendo il concetto di *Naturalistic Developmental Behavioral Interventions* (NDBI, Schreibman et al., 2015). Viene infatti proposto un modello di intervento che ha come colonne portanti alcuni concetti chiave di tipo evolutivo e un'enfasi posta, anche in ambito comportamentale, sugli interventi naturalistici. La cornice evolutiva in questo caso assume un ruolo centrale, riscontrabile nei riferimenti ad autori come Piaget, Bruner e Vygotsky e nel riconoscere che soprattutto gli interventi comportamentali più strutturati (come il Discrete Trial Training), non hanno tenuto conto delle più recenti conoscenze sulla psicologia dello sviluppo (Schreibman et al., 2018). Nell'approccio NDBI un ruolo essenziale viene inoltre riconosciuto allo scambio e al coinvolgimento affettivo. La dimensione evolutiva, l'uso di strategie di insegnamento di tipo comportamentale, l'importanza attribuita agli interventi naturalistici e il valore degli scambi affettivi, ci stanno conducendo all'integrazione dei diversi modelli di intervento.

Allo stato attuale della ricerca l'intervento di elezione è quello integrato a casa, a scuola e nella comunità (National Research Council, 2001).

L'intervento psico-educativo va quindi considerato come elemento essenziale del trattamento nel caso del bambino con autismo. Parlare di questo tipo di intervento sottolinea l'importanza di figure di riferimento relazio-

nali, affettive ed educative come i genitori e gli insegnanti per i quali dovrebbe essere prevista una specifica formazione (parent and teacher training).

Dimensione evolutiva, valorizzazione degli aspetti emotivi e relazionali, attenzione al contesto, individualizzazione del trattamento, coinvolgimento attivo di genitori e insegnanti, devono quindi essere i principi che guidano lo psicologo clinico che si avvicina all'autismo. Questi principi, prima ancora della scelta metodologica di questo o quel tipo di trattamento, dovrebbero essere alla base di qualsiasi intervento con valenza terapeutica nel caso dell'autismo.

6.2 La Linea Guida dell'Istituto Superiore di Sanità

Nel 2011 è stata pubblicata la Linea Guida 21, *Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti*. Questa Linea Guida, che dovrebbe essere aggiornata, come previsto dalla Legge 134 del 2015, contiene una serie di raccomandazioni che vengono sintetizzate di seguito, con particolare riferimento ai trattamenti non farmacologici.

La prima raccomandazione riguarda i programmi di intervento mediati dai genitori che, oltre a favorire lo sviluppo delle abilità socio-comunicative del bambino, migliorano l'empowerment e il benessere emotivo dei genitori. Vengono raccomandati gli interventi a supporto della comunicazione e delle abilità sociali, anche prevedendo un adattamento degli ambienti educativi. Alcune raccomandazioni riguardano approcci specifici di tipo psicoeducativo e comportamentale, come il TEACCH e l'ABA. Il primo, che rappresenta più un programma di servizi per l'autismo che un *metodo*, ha mostrato di produrre miglioramenti delle abilità in diverse aree, per cui è possibile ipotizzare un profilo di efficacia, che tuttavia necessita di essere approfondito in ulteriori studi. Per quanto riguarda gli interventi basati sull'ABA, la LG21 afferma che le prove a disposizione, anche se non definitive, consentono di consigliarli, fermo restando che emerge comunque un trend di efficacia a favore anche di altri programmi intensivi altrettanto strutturati e che è presente un'ampia variabilità a livello individuale negli esiti.

Per quanto riguarda i comportamenti problematici vengono raccoman-

dati gli interventi comportamentali, e viene sottolineata la necessità di considerare che alcuni comportamenti disfunzionali possono essere causati da una sottostante carenza di abilità. Nel caso di soggetti con autismo ad alto funzionamento o Sindrome di Asperger, viene raccomandata la psicoterapia cognitivo comportamentale (Cognitive Behavior Therapy, CBT) per il trattamento della comorbidità con i disturbi d'ansia e per la gestione della rabbia.

Pur rappresentando un primo utile tentativo di fare chiarezza in un ambito in cui il panorama di offerte terapeutiche è particolarmente ampio e le implicazioni culturali, socio-politiche ed economiche che vi si associano sono particolarmente forti, la Linea Guida 21 presenta alcuni limiti di rilievo. Il primo riguarda la non considerazione dell'intero arco di vita della persona con autismo. Un secondo si riferisce alla inclusione di affermazioni non sostenute da evidenze univoche e l'omissione di altri riferimenti scientifici principali. Un altro è la mancanza di un esplicito riferimento alla letteratura scientifica sull'impossibilità di raggiungere conclusioni definitive sull'universalità dell'efficacia dei vari interventi e sulla conseguente necessità di privilegiare la personalizzazione, nonostante la formulazione di premesse sulla difficoltà di stabilire un ordine di merito dei vari trattamenti e sulla negazione dell'adozione di alcun schema di *grading* (graduazione).

Nel capitolo sui trattamenti un'attenzione particolare viene riservata alla disamina degli articoli sugli interventi basati sull'ABA e viene indicato che l'effetto è positivo soprattutto a breve termine (12 mesi) mentre a distanza di 3-9 anni i vantaggi "non sono confermati". Viene inoltre riferita una variabilità individuale di risposta, per cui non tutti i bambini e gli adolescenti con autismo ne trarrebbero vantaggio.

Questa posizione non sembra considerare tutta l'esperienza scientifica a riguardo: alcuni studi mostrano effetti simili a medio termine sia per un trattamento intensivo con ABA che per un trattamento non intensivo includente altri interventi comportamentali (Fennell et al., 2011).

La LG 21 non affronta il problema dei costi dei trattamenti, che la letteratura riporta invece come una variabile significativa per la praticabilità.

Con riferimento più ampio ai metodi intensivi in generale, la LG21 non

riporta che in alcuni casi non hanno mostrato vantaggi superiori a quelli non intensivi.

Inoltre la LG 21 avrebbe potuto includere una breve nota per ribadire che i trattamenti diversi da quelli cognitivo-comportamentali, come quelli psicodinamici, pur esistendo da molto tempo nella pratica clinica e pur avendo ricevuto alcune attenzioni di ricerca (Bromfield, 1989; Haag et al., 2005; Haag et al., 2010; Jaklewicz e Popek, 2009; Thurin, 2012), faticano ad essere supportati da prove di efficacia per le loro caratteristiche di grande complessità metodologica e di valutazione dei risultati.

6.3 Individualizzazione del trattamento e pratiche di intervento mirate

Il trattamento, quindi, dovrebbe ispirarsi alla Linea Guida nazionale sopra descritta, nonché a quelle internazionali che vengono periodicamente pubblicate, tenendo però conto delle caratteristiche del singolo individuo e del suo contesto. Tale principio è sottolineato anche da autorevoli recenti Linee Guida, come per esempio quelle della Nuova Zelanda (2016), che affermano: *nessun modello ha mostrato di rispondere ai bisogni di tutti i bambini con ASD. Tutti i modelli hanno qualcosa da offrire in certe situazioni. Il compito del professionista è sapere quando usare quale modello per rispondere alle necessità di particolari bambini, situazioni e compiti. I più appropriati ed efficaci programmi per bambini con ASD impiegano una varietà di pratiche, includendo una sistematica e continua valutazione degli interventi* (p.87).

Queste affermazioni assumono un significato concreto nel contesto italiano, se vengono intese non tanto come una legittimazione di trattamenti eclettici non-sistematici (cfr. Odom et al., 2012), dimostratisi peraltro poco efficaci (Eikeseth et al., 2002; Howard et al., 2005) in cui si fa, per citare Vivanti (2010, p. 135) un po' di Denver, un po' di Lovaas e un po' di TEACCH, quanto piuttosto se consideriamo i concetti di pratiche di intervento mirate (Focused Intervention Practices; Odom et al., 2010; Wong, et al, 2013) e di modello di intervento a tecnica eclettica (Technical eclectic model of intervention; Odom et al., 2012).

Le pratiche d'intervento mirate (PIM) sono strategie didattiche e abilita-

tive che gli insegnanti e altri professionisti possono utilizzare per insegnare specifici obiettivi educativi a bambini con autismo. Queste pratiche possono essere utilizzate in classe, in ambulatorio, a domicilio o nella comunità e, idealmente, sono basate su comportamenti espliciti che possono essere descritti e misurati. Esempi di queste pratiche sono il discrete trial teaching, il prompting, la task analysis, il video modeling e molte altre (Wong, C et al., 2013; Ontaba Expert Report, 2017).

Il concetto di technical eclectic model si riferisce ad un modello di trattamento sistematico e individualizzato che utilizza diverse pratiche basate sulle evidenze.

Le PIM si differenziano dai modelli di trattamento globali (Odom et al., 2010; Wong, et al, 2013), che consistono in una serie di pratiche progettate per ottenere un ampio impatto, in termini di apprendimento o di sviluppo, sui sintomi core dell'autismo. Esempi di questi modelli globali sono il programma di Lovaas (UCLA Young Autism Program, Smith, Groen, & Winn, 2000), il TEACCH (Marcus, Schopler, & Lord, 2000), il LEAP model (Strain & Hoyson, 2000), il Denver model (Rogers, Hall, Osaki, Reaven, & Herbison, 2000), lo SCERTS model (Prizant, Wetherby, Rubin, & Laurent, 2003) e altri.

Sebbene questi ultimi modelli di trattamento siano oggetto delle raccomandazioni di linee guida, non si può non evidenziare che il contesto culturale e organizzativo in cui sono nati e si sono affermati è per molti aspetti distante da quello italiano. Per questa ragione, il concetto di pratiche di intervento mirate appare più utile e denso di ricadute applicative all'interno dei servizi e della scuola italiana. Queste PIM, inoltre, sono maggiormente integrabili in un sistema di servizi socio-sanitari che prevede percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (si veda al proposito la Legge 134/2015) e in un sistema scolastico che pone una particolare enfasi sull'individualizzazione dell'insegnamento e sull'integrazione (Legge 104/92). Non ultimo, si tratta di pratiche evidence-based, che sono state validate in numerosi studi (si veda per esempio, Wong et al., 2013 e National Autism Center, 2015) che vanno utilizzate all'interno di programmi sistematici individualizzati che prevedano una costante valutazione degli esiti.

6.4 Riflessioni sulla pratica basata sull'evidenza

La pratica clinica basata su evidenze d'efficacia (nella letteratura internazionale "Evidence-based practice" o "EBP") è un approccio interdisciplinare alla pratica clinica sviluppatosi a seguito del progressivo riconoscimento del valore dell'applicazione del metodo scientifico alla valutazione e alla terapia delle diverse condizioni cliniche. Il principio fondamentale è il riferimento esclusivo alle indicazioni fornite da studi quantitativi selezionati in base all'efficacia della prova.

In passato vi sono stati periodi nei quali i vari ambiti professionali coinvolti nel supporto alla persona con autismo, quali la psicologia, la medicina o l'educazione utilizzavano pratiche basate sul buon senso e sulle tradizioni tramandate per generazioni ai praticanti, prive però di prove scientifiche valide che ne giustificassero l'adozione. Ciò permetteva a molti millantatori di cure rapide e risolutive di continuare ad esercitare per profitto ed impediva invece di definire criteri utili ad identificare i trattamenti con maggiore probabilità di efficacia, di migliorarli e di diffonderli. La pratica basata sulle evidenze implica un processo decisionale coscienzioso e complesso che si basa non solo sulle evidenze disponibili ma anche sulle situazioni, caratteristiche e preferenze del singolo paziente. Essa riconosce che il processo di cura deve essere individualizzato, in continuo aggiornamento e riguardante anche aree di incertezza e di probabilità. Tuttavia, nonostante il crescente consenso degli ultimi venti anni, alcuni autori hanno recentemente contribuito a ridefinire il concetto, integrando altre dimensioni ai risultati della ricerca, come l'esperienza clinica, i valori etici, culturali e soggettivi delle persone con autismo e/o delle loro famiglie. Alcuni ricercatori stanno testando la praticabilità e l'utilità di questo allargamento, con particolare attenzione proprio all'impatto delle diverse sottoculture e delle caratteristiche individuali.

Negli ultimi anni molte organizzazioni professionali e scientifiche nazionali e internazionali hanno fortemente raccomandato ai loro membri di svolgere ricerche per fornire prove di efficacia sugli interventi praticati. Richieste ancora più pressanti di EBP vengono formulate anche dai sistemi assicurativi e assistenziali, pubblici e privati, per evitare di coprire spese relative a pratiche prive di evidenze di effettiva utilità.

Non tutte le informazioni basate su evidenze hanno la stessa attendibilità e la stessa utilità pratica. Per favorire l'individuazione delle migliori evidenze, la comunità scientifica ha sviluppato e progressivamente modificato criteri di graduazione. Le evidenze di primo grado sono rappresentate dalle meta-analisi e dalle review sistematiche. Queste vengono graduate in maniera differente a seconda dell'omogeneità (1° A) oppure eterogeneità (1° B) dei trials inclusi. Le revisioni sistematiche di studi osservazionali (studi caso-controllo, studi di coorte), sono considerate ancora più deboli (secondo grado), per la frequente presenza nel disegno di questi studi di errori di diversa natura.

Altre evidenze classificate come di primo grado sono quelle derivate da trial randomizzati e controllati. Il terzo grado viene attribuito agli studi caso-controllo e agli studi di coorte, il quarto grado agli studi descrittivi, come i case report e le serie di casi, e l'ultimo grado alle opinioni di esperti. Ciò che risulta efficace negli studi basati sulle evidenze, inclusi quelli di primo grado, non sempre lo è anche nel mondo reale delle pratiche quotidiane (Reichow et al., 2008; Parsons et al., 2011). Lo stesso vale per il rapporto fra costi e benefici degli interventi: l'interazione dinamica dei molti fattori condizionanti lo stato psichico di una persona con autismo e di chi attua interventi professionali può cambiare sostanzialmente quanto indicato dagli studi. Inoltre, alcuni ricercatori hanno individuato che, anche nella medicina organica - in cui le variabili coinvolte nella genesi e nella risoluzione dei disturbi sono inferiori a quelle della clinica psicologica e psichiatrica - rimane spesso inferiore al 50% la porzione di pazienti a cui le indicazioni delle linee guida derivate dalle evidenze sono applicabili senza adattamenti maggiori (O'Connor et al., 2007; Graham et al., 2000).

Un tentativo di superamento di questi limiti è rappresentato dalla ricerca basata sulla pratica (Practice-Based Research; PBR), ovvero da una raccolta e disamina di dati derivati dalla pratica clinica quotidiana e rivolta direttamente al miglioramento della stessa.

La PBR si fa negli studi professionali, negli ambulatori, nelle scuole, nei centri di riabilitazione e in tutti gli altri contesti in cui le persone con autismo ricevono effettivamente gli interventi di cui necessitano, diventando esse stesse parte attiva del processo di ricerca (Pellicano et al., 2013; Falis-

sard e Thurin, 2013). I risultati della PBR possono identificare e risolvere i problemi di applicabilità delle evidenze dalla letteratura scientifica alle pratiche dei vari contesti assistenziali (Cahill et al., 2010; Maraganore et al., 2015; Westfall et al., 2007).

6.5 Misure di esito e di efficacia

Valutare l'esito di un intervento terapeutico o riabilitativo è probabilmente il modo più efficace per migliorarne la qualità. Col termine esito si intende *risultato finale* che, nel caso delle pratiche per la persona con autismo, viene spesso fatto coincidere semplicisticamente con la riduzione dei sintomi, in termini di intensità o di pervasività nelle attività abituali. In realtà la definizione di esito e il modo per misurarlo variano in base a numerosi fattori, quali le finalità dell'intervento, la condizione clinica su cui si interviene, il contesto e le fonti dei dati di valutazione.

Anche nella letteratura scientifica il modo per valutare l'esito di uno stesso trattamento differisce sostanzialmente nei diversi studi, dal miglioramento clinico globale, alla riduzione dei problemi comportamentali legati alla sintomatologia di base, quali ritiro sociale o stereotipie, e di quelli non legati quali aggressività, irritabilità o iperattività, fino al miglioramento della qualità di vita della persona con autismo e dei suoi familiari.

Ad oggi la gran parte dei clinici e dei ricercatori ha fatto riferimento a misure di esito riguardanti aspetti oggettivi e standardizzati della salute, intesa come integrità morfologica e funzionale, quali le alterazioni documentali del sistema nervoso centrale, le capacità neuromotorie, le abilità nella cura di sé, nell'apprendimento o nel lavoro.

Conseguentemente anche gli strumenti per la misurazione degli esiti sono estremamente eterogenei e variano dalla riduzione dei sintomi, all'adattamento a vari ambiti, alle abilità, all'intensità e pervasività dei comportamenti problema, fino al livello di utilizzo dei servizi.

Alcune misure di esito appaiono più utili di altre e sono riferite ad ambiti di ricerca più frequenti e con migliore qualità metodologica.

Ciò vale soprattutto per l'età dello sviluppo, in cui l'acquisizione di competenze aspecifiche di base ha rilevanza per tutti gli individui.

Tuttavia, in linea generale e in riferimento all'intero arco di vita, la ricerca

individua limiti crescenti nel confinare l'obiettivo degli interventi sanitari e riabilitativi alla normalizzazione o al recupero delle strutture e delle funzioni alterate durante il neurosviluppo. Pertanto sono state sviluppate misure di esito alternative, cosiddette *centrate sulla persona*, secondo le quali gli interventi sanitari e sociali non sono orientati ad una restituzione di capacità funzionali simili a quelle delle maggior parte delle persone, ma ad un aumento della soddisfazione generale rispetto alla propria vita, indipendentemente dalla gravità della condizione clinica. Si è progressivamente affermato un modello ecologico che, anziché focalizzarsi sulle mancanze della persona, ne privilegia le potenzialità individuali e la loro relazione con le opportunità offerte dai contesti di vita.

La salute mentale delle persone con autismo rappresenta un'area di sovrapposizione fra l'assistenza sanitaria e quella sociale, fra la medicina generica e quella specialistica, fra i servizi per l'età dello sviluppo e quelli per gli adulti. L'adozione di un approccio basato su definizioni di salute olistiche, multidimensionali, bio-psico-sociali, appare inevitabile più che utile per fornire un'assistenza clinica efficiente e soddisfacente.

Fra le misure di esito centrate sulla persona, la qualità di vita (QdV) ha progressivamente acquisito particolare importanza, fino a rappresentare attualmente un riferimento fondamentale nella pianificazione individualizzata degli interventi, nell'attuazione di trial clinici, anche di tipo farmacologico, e nell'organizzazione dei servizi.

Nell'ambito generale delle comunicazioni di massa, la QdV viene continuamente confusa con la vita di qualità, in riferimento ad un ideale universalmente valido di alta qualità degli ambiti della vita più materiali e commercializzabili: oggetti posseduti, carriera lavorativa, ambienti frequentati, vacanze, performance fisiche, ecc. Spesso viene addirittura usata come sinonimo di felicità.

In ambito sanitario, in cui l'espressione dovrebbe descrivere unicamente la percezione dello stato di salute, nella sua accezione più ampia, da parte del sistema paziente-persona, si è invece sviluppata una branca con riferimento esclusivo ad aspetti clinici, sostanzialmente intensità e pervasività dei sintomi, e all'effetto di questi sul funzionamento normale. Tale branca viene definita *QdV riferita alla salute*, dall'inglese *health-related*.

La QdV, che si avvicina di più al concetto di salute olistica proposto dall'OMS già alla fine degli anni '40 del 1900, viene definita generica e valuta la percezione soggettiva di benessere rispetto agli ambiti della vita che hanno mostrato un valore qualitativo per tutte le persone, indipendentemente dalla presenza di disabilità, malattia o di una condizione esistenziale peculiare.

Esistono in letteratura molte scale per l'indagine della QdV generica, ma nessuna può essere considerata esaustiva, non solo in riferimento al numero di aree indagate, ma soprattutto rispetto all'organizzazione teorica. Le più diffuse sono il Quality of Life Questionnaire, creato da Schallock e collaboratori statunitensi (Schallock & Keith, 1993; Schallock et al., 2008; Buntinx & Schallock, 2010), la Comprehensive Quality of Life scale (Com-QoL) e il Personal Wellbeing Index, creati dall'australiano Cummins (Cummins 1997; Cummins & Lau 2005), il Quality of Life Instrument Package (QoL-IP), prodotto da Brown e collaboratori di Toronto (Brown et al., 1997; Bertelli et al., 2016). Recentemente, per ridurre i tempi di somministrazione e dunque favorire l'integrazione di valutazioni diverse, sia alla persona stessa di cui si vuole conoscere la QdV che ai suoi prossimi, è stata prodotta una versione del QoL-IP ad utilizzo rapido, denominata QuIQ (Quick Instrument for Quality of Life) (Bertelli et al., 2011).

Negli Stati Uniti, in Australia e nei paesi europei in cui l'implementazione di modelli d'assistenza sanitaria basati sulla qualità di vita è già in atto, gli ostacoli più importanti sono risultati le resistenze al cambiamento nella filosofia e nella cultura della cura, i problemi legati al finanziamento, l'elevato turnover del personale e l'inesperienza delle professionalità coinvolte nella gestione e nell'organizzazione. Un contributo molto interessante è stato fornito dall'International Network of Person-centered Medicine (INPCM), che ha proposto l'utilizzo di procedure di valutazione e di intervento basate sulla collaborazione fra clinici, pazienti e familiari, in un'ottica integrativa a quella nosologica tradizionale (Mezzich et al., 2010).

Contrariamente a quanto comunemente ritenuto le misure di esito centrate sulla persona possono favorire lo sviluppo di una rete di servizi più accessibile, efficiente ed economica.

6.6 Il contributo della psicoterapia

L'impostazione della ricerca in psicoterapia è profondamente mutata in questi ultimi anni: superando la vecchia dicotomia tra ricerca sul risultato o sul processo, è diventata una "ricerca sui processi di cambiamento" che mira ad "identificare, descrivere, spiegare e prevedere gli effetti dei processi che sono all'origine del cambiamento terapeutico" (Greenberg, 1986). Si è quindi passati dalla domanda: la *psicoterapia è efficace?* alle domande *come, perché ed in quali condizioni una psicoterapia è efficace*. Per riuscire a rispondere ad esse è necessario chiamare in gioco molti fattori, come evidenzia anche l'American Psychological Association (APA, 2005): il paziente, il terapeuta, la loro interazione. È necessario inoltre prestare attenzione alla cronologia dei cambiamenti, considerare una serie di mediatori capaci di incidere sul processo in atto ed infine utilizzare, al momento della valutazione dei risultati della psicoterapia, approcci individualizzati e qualitativi. Il confronto continuo e la collaborazione tra clinici e ricercatori è elemento fondante ed imprescindibile. In questi ultimi anni, all'interno dei progetti di ricerca, vi è stata l'introduzione su larga scala di studi naturalistici ed osservativi. In questo ambito lo studio che rappresenta di più questo cambiamento è quello condotto dall'Istituto Nazionale Francese di Ricerca per la Salute e la Medicina (INSERM). Questo istituto pubblico dal 2008 ha la responsabilità del coordinamento strategico, scientifico ed operativo della ricerca biomedica francese sotto l'autorità congiunta del Ministero della Salute, del Ministero della Ricerca e in partnership con team e laboratori di ricerca di altre nazioni europee.

Il progetto di ricerca approvato dall'INSERM, è nato su proposta della CIPPA (Coordinamento Internazionale degli Psicoterapeuti e Psicoanalisti che si occupano di persone con autismo) e coordinato da Golse, Haag e Barthélémy con la collaborazione di Falissard, Thurin e Thurin per la metodologia e il rapporto con i ricercatori. È stato avviato in Francia nel 2008, si è poi esteso anche ad altri paesi europei e nel 2009 l'Italia è entrata a farne parte. Il gruppo italiano è formato da 28 psicoterapeuti appartenenti a differenti associazioni psicoanalitiche (AIPPI, CSMH-AMHPPIA, ASNE-SIPSIA, ASP, CISPP, CSA, SPI), distribuiti dal Nord al Sud dell'Italia (per approfondimenti vedi: autismoricercainserm.wordpress.com).

L'obiettivo del progetto è verificare l'efficacia o meno della psicoterapia, di diversi orientamenti, con bambini e adolescenti con autismo, misurandone gli esiti e il processo che li ha generati, valutando non solo il terapeuta, il paziente e la loro relazione ma anche gli elementi del contesto capaci di esercitare un'influenza: la scuola, i servizi, l'ambito familiare, la storia personale e familiare. Sono stati a tal fine utilizzati diversi strumenti (vedi tabella). La ricerca si compone di studi basati su casi singoli (single case design; Kazdin, 2010) seguendo un protocollo di studio per il periodo di un anno in cui il clinico svolge la psicoterapia nelle consuete condizioni. I dati vengono raccolti in 4 tempi: all'inizio, a 2, 6 e 12 mesi.

Focus dell'indagine sono i cambiamenti, o meno, nel bambino e nel processo interno della psicoterapia: in sostanza tutto ciò che caratterizza il paziente e i suoi problemi, il terapeuta e la sua tecnica, e la loro interazione durante la terapia. Le quotazioni degli strumenti vengono fatte dal clinico e dal gruppo prima individualmente e poi, attraverso una discussione, si arriva ad una valutazione condivisa.

La procedura d'accordo inter-giudici è stata validata da uno studio pilota iniziale (Briffault et al., 2007).

Strumenti della ricerca INSERM

Scala dei comportamenti autistici (ECAR-T; Barthélémy et al. 1997; Lelord-Barthélémy 2003). È una scala che permette di misurare l'andamento dei comportamenti autistici in generale e secondo due dimensioni specifiche, deficit relazionale e modulazione emotiva.

Scala di Valutazione Psicodinamica dei Cambiamenti nell'Autismo (EPCA; Haag et al. 2010). Misura gli stadi evolutivi dell'autismo, la patologia, lo sviluppo e le principali acquisizioni che lo accompagnano secondo 8 dimensioni: l'espressione delle emozioni nelle relazioni, lo sguardo e la sua qualità, l'immagine del corpo, il linguaggio verbale, le capacità grafiche, l'esplorazione dello spazio e degli oggetti, lo sviluppo del concetto del tempo, le manifestazioni legate all'aggressività.

Questionario di Processo Psicoterapeutico nel Bambino (CPQ; Child Psychotherapy Q-set; Schneider e Jones 2006) che permette di descrivere il processo interno alla psicoterapia per quanto riguarda il paziente, il terapeuta e la loro interazione.

I primi risultati già pubblicati, relativi a 50 casi, indicano che la psicoterapia svolta da clinici formati nel campo dell'autismo e che lavorano in un'ottica di apertura con l'esterno e con la famiglia, produce alcuni cambiamenti statisticamente significativi (Thurin, 2014), soprattutto nella iniziativa di interazione sociale, nell'igiene personale, nel linguaggio e nell'espressione grafica.

Miglioramenti, ma non statisticamente significativi, sono stati rilevati anche nelle abilità di gioco simbolico, nella nozione di tempo lineare, nella tolleranza alla separazione e in un minore ricorso alla stereotipia.

I progressi migliori si collocano invece nelle fasce di età inferiori, in sintonia con la letteratura esistente. Per quello che riguarda invece i meccanismi di azione della psicoterapia si evidenzia come siano potenziali agenti di cambiamento: l'adattamento del terapeuta al livello del bambino, il suo atteggiamento proattivo, il contenimento affettivo, la verbalizzazione degli affetti.

L'approccio messo in atto dal terapeuta, inoltre, sembra essere influenzato per una parte importante dalle possibilità che sono offerte dal tipo di funzionamento del bambino.

7. Lo Psicologo

7.1 Ruolo dello psicologo nella presa in carico della persona con autismo

Il ruolo dello psicologo nella presa in carico di un bambino, adolescente o adulto con autismo si è modificato nel corso degli ultimi 20-30 anni, parallelamente all'evoluzione delle conoscenze scientifiche e delle metodologie di trattamento.

Dai ruoli di psicoterapeuta e di supervisore delle dinamiche relazionali interne ed esterne al soggetto con autismo, si è passati gradualmente a ruoli più centrati sulla valutazione diagnostica e funzionale e sulla consulenza psicoeducativa.

Di seguito vengono declinate le possibili funzioni dello psicologo oggi nella presa in carico di una persona con autismo.

7.2 Psicologo come componente di un'equipe multidisciplinare

La presa in carico di un soggetto con ASD non può essere prerogativa di un'unica professione. Le aree sintomatologiche e le sfide che queste determinano anche in ambito educativo richiedono una collaborazione tra professionisti diversi. In ambito sanitario e abilitativo, il neuropsichiatra infantile (NPI), il terapeuta della neuropsicomotricità (TNPEE), il logopedista, il terapeuta occupazionale e l'educatore professionale (presenti in modo non omogeneo nei Servizi sanitari), collaborano con lo psicologo nella fase di diagnosi, di valutazione funzionale e di trattamento.

In ambito educativo, le stesse figure dovrebbero collaborare con gli insegnanti di sostegno e curricolari, gli assistenti educativi e gli educatori socio-assistenziali per la messa a punto di progetti individualizzati. L'importanza dell'equipe multidisciplinare è stata ripresa in diverse Linee Guida e documenti di indirizzo sull'autismo.

Per esempio, le *Linee guida per l'autismo* della SINPIA (2005) sottolineano che: *la presa in carico diagnostica deve essere realizzata da una équipe, in cui siano rappresentate, oltre al neuropsichiatra infantile, le figure dello psicologo, del terapeuta della neuropsicomotricità dell'età evolutiva, del logopedista, dell'educatore*. Anche un importante documento di indirizzo americano come quello del National Research Council (2001), *Educating Children with Autism* riprende questo punto: *In generale, il processo diagnostico richiede il contributo di diversi professionisti. Può comportare il contributo di educatori, psicologi, logopedisti, fisioterapisti e terapisti occupazionali e medici* (p. 23). Sulla stessa falsariga si muovono le più recenti linee guida inglesi (NICE Guideline, 2014) che valorizzano l'apporto dello psicologo specificandone gli ambiti clinici ed educativi.

7.3 Lo psicologo e la diagnosi

Il ruolo dello psicologo nella diagnosi di ASD all'interno di team multidisciplinari si è consolidato nel corso degli ultimi anni, anche per l'affermarsi di criteri diagnostici che riguardano i comportamenti dell'individuo e, in particolare, quelli implicati nella comunicazione sociale, nell'abilità intellettiva, nello stile di apprendimento, nella salute men-

tale ed emotiva, insomma tutto ciò che è utile a delineare un chiaro profilo dei punti di forza, delle difficoltà e dei bisogni della persona (NICE Guideline, 2014). Va anche sottolineato come buona parte degli strumenti standardizzati di supporto alla diagnosi (dalla CARS all'ADOS-2 e a molti altri) hanno visto il ruolo centrale di psicologi nella loro messa a punto e validazione.

Un importante strumento di valutazione è l'osservazione diretta che risulta essere particolarmente adatta per cogliere aspetti evolutivi e dello sviluppo emotivo, relazionale e comunicativo, a cominciare dagli aspetti non-verbali. Fondamentali sono l'attenzione per il dettaglio ed il particolare, nella convinzione che sia possibile solo così cogliere nessi e significati ad ampio spettro. L'osservazione facilita la comprensione sia dell'esperienza infantile precoce dei bambini, sia del loro comportamento non verbale e ludico, oltre a consentire di comprendere come nasce e si sviluppa la relazione ed il comportamento di un bambino, potendo così cogliere il livello evolutivo nel quale il bambino si colloca.

Trattando il tema della diagnosi, è necessario chiarire che lo psicologo che valuta pazienti con ASD dovrebbe avere una buona conoscenza di questi disturbi, una competenza sulla psicologia clinica e dello sviluppo e una competenza nella diagnosi differenziale.

Un esempio di questa necessità si ritrova nelle Linee Guida neozelandesi che affermano: *Nei bambini per cui ci sono dubbi circa la diagnosi e che hanno una storia di abuso o un precoce attaccamento disturbato, è necessario avere il parere di un neuropsichiatra infantile o di uno psicologo per valutare: disordini dell'attaccamento o altri disturbi psichiatrici, inclusa schizofrenia e disturbo schizoide di personalità in bambini più grandi, adolescenti e adulti* (p.113).

Lo stesso utilizzo di strumenti psicodiagnostici standardizzati dovrebbe richiedere particolari cautele: è importante che lo psicologo presti attenzione ai limiti degli strumenti standardizzati di valutazione e delle difficoltà che i bambini con autismo spesso hanno a collaborare in attività che prevedono istruzioni verbali e rinforzi sociali (National Research Council 2001). La valutazione di un soggetto con autismo richiede anche una particolare attenzione al setting in cui questa avviene. Un ambiente più o

meno strutturato può condizionare in modo significativo l'esito della valutazione stessa: un assessment dovrebbe essere effettuato in un setting appropriato, da uno psicologo clinico o dello sviluppo e dell'educazione con esperienza nei ASD (Ministries of Health and Education, 2016).

7.4 Trattamenti e psicoterapie

Il coinvolgimento dello psicologo nel trattamento dell'autismo può essere declinato su diversi ambiti di intervento: dalla valutazione funzionale, propeutica alla messa a punto di un progetto individualizzato, all'analisi funzionale, necessaria per affrontare i frequenti problemi comportamentali, alla consulenza sulle modalità di conduzione del trattamento e sulle strategie di intervento, all'intervento diretto con la persona e la sua famiglia. Anche questo ruolo molteplice viene riconosciuto nei documenti di indirizzo internazionali. Il già citato *Educating Children with Autism* (National Research Council, 2001), in più punti traccia il ruolo dello psicologo. L'attuale ruolo degli psicologi, degli specialisti del comportamento e dei terapisti spesso comprende la valutazione, la consulenza e lo sviluppo di strategie d'intervento. Gli psicologi, inoltre, sono spesso coinvolti nell'analisi funzionale dei comportamenti problema, nelle valutazioni cognitive e funzionali, nella progettazione degli interventi e nella consulenza ad operatori, genitori e insegnanti sulla messa a punto di strategie psico-educative (National Research Council, 2001). Tutti gli ambiti sopra descritti richiedono una competenza specifica e una conoscenza di strumenti di valutazione che non sono in genere parte del percorso di formazione universitaria. Anche l'*osservazione diretta* è uno strumento utile sia per comprendere che per prevenire i comportamenti problema grazie alla raccolta di tutti gli elementi, compresi quelli emotivi, che caratterizzano la situazione difficile. Per quanto riguarda la *valutazione funzionale* è necessaria una conoscenza degli strumenti che sono stati messi a punto specificamente per l'autismo. I dati raccolti con questi strumenti consentono di definire specifici obiettivi di trattamento e rappresentano una base utile per una valutazione degli esiti a medio e lungo termine.

L'*analisi funzionale*, strumento messo a punto all'interno del modello comportamentale e che prevede la registrazione sistematica di aspetti conte-

stuali dovrebbe essere parte delle competenze di tutti gli psicologi che si occupano di autismo.

Lo psicologo, che opera in ambito clinico, è spesso anche psicoterapeuta e utilizza le proprie competenze nella presa in carico sia di persone con autismo, sia nel trattamento di psicopatologie eventualmente presenti in altri familiari: aver chiarito che l'autismo *non* è causato da problemi relazionali non significa che non ci possano essere problematiche psicologiche (anche reattive alla presenza di un figlio con autismo) o psicopatologie in un familiare e che, se presenti, queste debbano essere trattate. Una raccomandazione che andrebbe fatta in tutti i casi riguarda la necessità che uno psicoterapeuta che ha in trattamento il familiare di una persona con autismo sia aggiornato su questo argomento.

Per quanto riguarda i familiari, lo psicologo può avere un ruolo di consulente che periodicamente incontra i genitori e li supporta e li orienta circa le modalità di relazione e di gestione del familiare con autismo: anche in questo caso lo psicologo non può prescindere da una conoscenza aggiornata sull'autismo. Il *sostegno alla genitorialità* rappresenta uno degli obiettivi dell'intervento dello psicologo: anche in questo caso, tuttavia, va coniugata una competenza specifica sul lavoro con i genitori delle persone con autismo. Sostenere un genitore, in questi casi, non può prescindere dalla conoscenza delle caratteristiche emotive, relazionali, socio-comunicative, comportamentali e funzionali del soggetto con autismo.

La formazione dei genitori, ma anche dei *siblings*, i fratelli, può avere come contenuti il tema più generale dell'autismo, nonché temi più specifici come le strategie utili nell'intervento educativo, la gestione dei comportamenti problema, il potenziamento delle abilità di coping dei familiari e altre.

7.5 Alleanze: Psicologo, Servizi, Scuola e Famiglia

Per una corretta presa in carico della persona con autismo, è necessario prevedere un'alleanza che metta insieme ruoli, professionalità, conoscenze, metodologie, tecniche e strategie d'intervento differenti, con il fine di creare ambienti di apprendimento rispettosi, integrati e funzionali alla crescita della persona per tutto l'arco di vita e in tutti i contesti di vita.

L'alleanza nasce nel momento in cui tutti gli attori coinvolti nell'azione di cura (famiglia, insegnanti curricolari, insegnanti specializzati per l'attività di sostegno, compagni di classe, collaboratori scolastici, operatori ed educatori, specialisti del servizio, del centro riabilitativo e degli enti locali, ecc.) decidono di costruire insieme un percorso caratterizzato da una serie di passi condivisi per realizzare un'efficace e reale inclusione sociale della persona con autismo.

Per rendere possibile questa attività di progettazione clinica e pedagogica unita e coordinata, fondamentale non solo per le persone con autismo ma per tutte quelle che si trovano nella fase delicata dello sviluppo evolutivo e/o in situazione di vulnerabilità, è però necessario che da questa alleanza nasca un noi che si concretizza nella capacità di saper condividere finalità e nel rispetto del valore e delle competenze di ogni attore coinvolto. Il percorso va costruito con un atteggiamento, da parte di tutti, di attenzione, di ascolto attivo e di accoglienza reciproca affinché tutte le difficoltà che inevitabilmente possono emergere dal confronto, siano accettate, discusse e valorizzate. Questo nella consapevolezza che l'alleanza è il frutto di un impegno reciproco ad aiutarsi a vicenda, di costante formazione e informazione sugli autismi, sugli approcci e sulle strategie d'intervento efficaci o validate. Il fine comune è promuovere un *progetto di vita* declinato sulla persona che va accompagnata e sostenuta nel diritto di autodeterminarsi e di raggiungere la maggiore autonomia possibile alla luce del livello di compromissione del suo disturbo, ma soprattutto delle competenze residue e delle abilità emergenti.

L'alleanza, perché possa essere efficace, deve essere coltivata in tutti i contesti di progettazione clinici, familiari, scolastici, ricreativi, ecc. Questo tipo di attenzione va rivolta in primo luogo agli scambi comunicativi duali, come ad esempio tra madre e padre nella gestione quotidiana del loro figlio, tra neuropsichiatra e psicologo nei momenti di confronto clinico, tra psicologo e genitori nella fase di formulazione e di comunicazione della diagnosi, tra insegnante e psicologo nei momenti di raccolta delle informazioni e di confronto utile a definire attività educativo-didattiche articolate sulle abilità emergenti o a gestire situazioni educative complesse, tra insegnante curricolare e quello specializzato per le attività di sostegno nei

momenti di co-costruzione del progetto educativo scolastico. L'alleanza tra servizi, famiglia e scuola esplicita un'assunzione diretta di corresponsabilità educativa ed è condizione imprescindibile in quanto consente di arginare, gestire e superare conflitti comunicativi o smarrimenti che spesso nascono a causa della peculiarità e della complessità del funzionamento delle persone con autismo e che inevitabilmente si riverberano sulle figure professionali coinvolte. All'interno di un percorso diagnostico terapeutico e assistenziale per una persona con autismo che comprenda diversi servizi, dovrebbe essere sempre individuato un *case manager*, una figura, che può anche essere uno psicologo, che si assuma il compito di facilitatore dell'alleanza sopra descritta.

PARTE TERZA

LA SCUOLA, LA FAMIGLIA, LA SOCIETÀ

8. L'inclusione scolastica

8.1 L'evoluzione dell'inclusione scolastica in Europa

Intendiamo qui dare una rapida panoramica su tre aspetti importanti dei processi inclusivi nelle scuole dei Paesi europei: il passaggio dalle scuole e classi speciali alle classi comuni; lo spostamento dell'asse di intervento da un approccio clinico ad uno psicopedagogico; la progressiva personalizzazione dei percorsi di apprendimento.

La modifica dei sistemi scolastici europei in prospettiva inclusiva.

L'Italia è tuttora il Paese al mondo che presenta un sistema pienamente inclusivo, con una legislazione e un modello di riferimento all'avanguardia, sebbene si riscontrino, a livello territoriale, prassi differenziate e disomogenee nell'applicazione delle norme e nella qualità dell'inclusione scolastica. La cultura dell'inclusione si è diffusa in Europa ed è cominciata a far parte del patrimonio comune, della coscienza collettiva, nonostante in molti Paesi sia ancora vigente il regime di segregazione, parziale o totale.

Si individuano tre forme di sistema: inclusivo, misto e con distinzione. Il sistema completamente inclusivo – in ambito europeo - è attualmente presente soltanto in Italia. Il raffronto dei dati rilevati in quattro grandi Paesi europei² fa emergere differenze e punti comuni significativi.

Italia: sistema inclusivo; alunni con disabilità n= 234.000 (tutti inseriti nelle classi comuni)

Alunni con disabilità: a.s. 2004/2005: n=167.000; a.s.2014-2015: n=234.000.

Aumento: da 1,89% a 2,65% in valore percentuale rispetto alla popolazione scolastica.

Spagna: sistema misto; alunni con disabilità n=107.000

Di cui (a.s. 2009/2010): n=15.000 nelle scuole speciali; n=2.800 nelle classi speciali; n=89.200 inseriti nelle classi comuni

Diminuzione: 2,56%-2,38% in valore percentuale rispetto alla popolazione scolastica nell'a.s. 2007-2010.

Gran Bretagna: sistema misto; alunni con disabilità n=226.000

Di cui (a.s. 2010/2011): n= 99.500 nelle scuole speciali; n=15.500 nelle classi speciali; n=111.000 inseriti nelle classi comuni.

Diminuzione: 2,82%-2,80% in valore percentuale rispetto alla popolazione scolastica nell'a.s. 2008-2011.

Germania: sistema con distinzione; alunni con disabilità n=480.000

Di cui (a.s. 2010/2011): 378.000 nelle scuole speciali; 102.000 inseriti nelle classi comuni.

Diminuzione: 5,70%-5,51% in valore percentuale rispetto alla popolazione scolastica nell'a.s. 2007-2011. Le differenze si accentuano in rapporto alle modalità di applicazione del concetto di classe e/o scuola speciale. In alcuni Paesi, classi e scuole speciali, accolgono in maniera piuttosto indifferenziata alunni con disabilità diverse (es. i Paesi Baltici o Slavi), mentre in altri del Centro Europa, quali il Belgio³, vi è una differenziazione relativa al tipo di disabilità. In Belgio, ad esempio, esistono fino a nove tipologie di classi speciali in base alla specifica disabilità che vi viene accolta

² Special Needs Education Country Data 2012. In https://www.european-agency.org/sites/default/files/sne-country-data-2012_SNE-Country-Data2012.pdf

³ <https://www.european-agency.org/data/belgium-french-community>

(autismo, disabilità intellettiva, visiva, uditiva, motoria, disturbi del comportamento, ma anche dislessia ed altri disturbi specifici di apprendimento). Va sottolineato che in molti Paesi Europei si assiste alla trasformazione dei sistemi scolastici, in relazione alla presenza di scuole e classi speciali, con una liberalizzazione degli accessi nelle scuole comuni, lasciando però un margine di scelta alle famiglie. In Gran Bretagna, in particolare, lo *Special educational needs and disability code of practices*, del 2015, dispone che le famiglie possano iscrivere alunni e studenti con disabilità nelle *Mainstream Schools* oppure, se lo desiderano, possono mantenerli nelle *Special Schools* o nelle *Special Classrooms*⁴.

Da un approccio clinico ad un approccio psicopedagogico: la demedicalizzazione dell'inclusione

L'ancoraggio ad una visione della disabilità strettamente collegata alla logica delle certificazioni cliniche è tuttora molto forte in Italia, nonostante a livello di orientamento culturale nelle politiche di inclusione sia sempre più forte l'intento di spostare il baricentro da un'asse clinico ad uno psicopedagogico. Questo è quanto avviene attualmente in Europa, dove si è ben consapevoli della rigidità che comporta un'impostazione fondata su una concezione clinica dei disturbi di apprendimento e delle disabilità. Il Portogallo, ad esempio, è un Paese in rapida crescita nelle classifiche OCSE (Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico), con un trend di miglioramento molto forte sia nei risultati di apprendimento che nella qualità dell'inclusione scolastica⁵. In questo Paese il rapporto docente-alunni con disabilità è pari a 1/11. L'individuazione delle misure di supporto non è però determinata dalla diagnosi clinica, bensì da una valutazione psicopedagogica operata nelle scuole dagli stessi docenti, che peraltro utilizzano il modello ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della disabilità e della Salute) in una forma molto avanzata. Inoltre, presso le scuole sono presenti équipe psicopedagogiche.

⁴ Cfr. Department for Education / Department of Health UK (2015), *Special educational needs and disability code of practice: 0 to 25 years* (GB code 2015).

⁵ Cfr. Directorate-General for Education and Culture. European Commission - Education and Training (2015). *EDUCATION and TRAINING MONITOR 2015 - PORTUGAL*. Luxembourg: Publications Office of the European Union. Cfr. anche David Justino & Manuel Miguéns (2016). *ESTADO da EDUCAÇÃO 2015*. Lisboa: Conselho Nacional de Educação (CNE).

8.2 La via italiana all'inclusione

La personalizzazione dei percorsi di apprendimento

In Italia, con l'introduzione del concetto di Bisogni Educativi Speciali (BES), la personalizzazione - già prevista dalla Legge n. 53/2003 e accompagnata da un documento di indirizzo (*Raccomandazioni per l'attuazione delle Indicazioni nazionali per i Piani di studio personalizzati*) - diviene una necessità ineludibile in un contesto di classi disomogenee.

In Gran Bretagna, la quinta sezione del *National Curriculum's Teachers' Standards* (DfE, 2012) è dedicata al tema della *differenziazione*. Agli insegnanti è richiesto di "adattare il loro insegnamento in modo da corrispondere alle necessità ed ai punti di forza di *tutti* gli allievi"⁶.

Dunque la differenziazione didattica non è più soltanto un indirizzo della ricerca educativa, ma una prescrizione delle autorità scolastiche nazionali. La complessità delle classi italiane, composte da gruppi eterogenei (disabilità, ASD, background sociale, culturale ed economico, stile di apprendimento, ecc.), chiama con sé l'applicazione dei principi della personalizzazione educativa e didattica e, quindi, la necessità di competenze professionali solide, che solo una formazione di alto livello può garantire. La scelta della personalizzazione, come quella dell'inclusione, è ormai una direzione comune a molti Paesi. Allo stesso tempo si registra un'altra tendenza, coerente con la scelta della personalizzazione o differenziazione didattica: la maggiore autonomia alle scuole nella individuazione dei supporti e nella loro utilizzazione nelle classi, ciò conduce alla *demedicalizzazione* degli interventi educativi.

La quarantennale esperienza italiana sui temi dell'integrazione e dell'inclusione ha contribuito alla definizione di un modello avanzato nel campo dell'educazione inclusiva, fondato più che su aspetti organizzativi e di sistema, sul fattore umano. In ciò si insinua un'importante criticità nelle dinamiche della prassi professionale che, nella letteratura specializzata, viene definita *processo di delega*, ossia l'insegnante di sostegno diventa l'unica responsabile dell'alunno con BES. L'unico vero antidoto a questa criticità sta nella formazione iniziale e in servizio dei docenti.

⁶ «adapt [their] teaching to respond to the strengths and needs of all pupils (DfE, 2012, §5)».

Con la prima, si potrà avere una nuova classe docente sempre più competente e, forse, anche più motivata. Con la seconda, si potranno colmare molti spazi vuoti della deresponsabilizzazione e, sicuramente, togliere un alibi a chi dichiara di non possedere le competenze necessarie a cooperare nei processi d'inclusione. La *via italiana all'inclusione scolastica* si completa e si rafforza con il contributo di tutta la comunità scolastica, con un impegno che non può essere richiesto per legge, ma che deve attingere alla convinzione profonda di agire per un sistema sempre più equo, nella consapevolezza di quel filo di continuità che da quaranta anni rende la nostra scuola tra le più accoglienti e inclusive.

8.3 Diritti e opportunità a scuola

È opportuno che i genitori, al momento in cui ricevono la diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico, si informino su quali sono gli strumenti previsti dalle normative vigenti per inserire il proprio bambino in un percorso scolastico.

Perché si possa usufruire di interventi il più possibile individualizzati, è necessario che la diagnosi di ASD sia sempre corredata da informazioni esaustive sul funzionamento sociale, sensoriale, cognitivo, neuropsicologico e linguistico del bambino e sull'eventuale presenza di problemi comportamentali.

Una valutazione il più possibile completa dei punti di forza e di criticità del bambino può essere di grande utilità per la scuola.

Il diritto all'istruzione

Da tempo si sostiene che l'intervento con i bambini con autismo deve essere precoce ed intensivo, che non esiste un intervento che vada bene per tutti e che l'approccio più efficace è quello psicoeducativo, basato cioè sul paradigma della *special education*, inserito in una strategia di rete.

L'intervento, dunque, fa parte dell'intera esistenza del bambino, e non è relegata solo ad ambiti e a momenti specifici, ma deve coinvolgere i familiari, gli educatori, il personale scolastico, ognuno nel rispetto del proprio ruolo e delle proprie competenze.

In questa cornice, la scuola diventa un ambito privilegiato, dove inclusione

ed educazione si incontrano. Il bambino deve comunque essere in un ambiente nel quale abbia il massimo di opportunità per interagire con i coetanei. Un'attenta pianificazione e preparazione sono essenziali per apportare le modificazioni necessarie, e meno restrittive possibili, al contesto scolastico. Tali supporti possono includere attività in gruppo o individuali con obiettivi specifici, curriculum adattati, supporti visivi, ecc.

I Dirigenti scolastici dovrebbero provvedere alla selezione, formazione ed al supporto del personale scelto per seguire il bambino con bisogni speciali all'interno del suo percorso scolastico.

Il piano educativo individualizzato (PEI), elaborato dall'equipe del neuropsichiatra dell'età evolutiva, dovrebbe fornire indicazioni sufficienti a programmare un approccio multidisciplinare in cui gli obiettivi di ciascun operatore possano essere considerati parte di un progetto generale che mira a massimizzare l'inclusione.

Inoltre, gli alunni con ASD possono non essere pronti da subito ad una piena inclusione nella classe; l'ansia e le problematiche sensoriali potrebbero essere tali da suggerire un approccio graduale in cui, a piccoli passi, far sperimentare allo studente i benefici di un progressivo adattamento e di una maggiore partecipazione alle attività della classe.

Il riconoscimento dell'handicap e della legge 104/92

L'accesso ai diritti riconosciuti dal vigente ordinamento in favore della disabilità per il diritto allo studio ed all'integrazione scolastica passa necessariamente per il riconoscimento medico-legale dell'esistenza di una grave disabilità. L'organismo deputato all'accertamento dello stato di handicap e di disabilità del soggetto è la commissione medico-legale della ASL con cui collabora anche un medico dell'INPS (ente responsabile dell'accertamento definitivo). Dal riconoscimento dell'handicap, della disabilità e della legge 104/92 discendono una serie di benefici volti a consentire alle persone con disabilità di poter avere un'educazione ed una formazione adeguata anche attraverso il successivo accesso al mondo del lavoro.

Dal profilo dinamico funzionale al piano educativo individualizzato

La Scuola non può operare isolatamente: il Decreto Presidenziale del 24 febbraio 1994 fornisce delle chiare direttive sui passi che vanno compiuti al fine di creare una cooperazione tra la scuola, le istituzioni locali e le famiglie.

Il profilo dinamico funzionale (PDF)

In seguito alla Diagnosi Funzionale, è prevista la stesura del Profilo Dinamico Funzionale (PDF) da parte di un'equipe multidisciplinare, che ha effettuato la diagnosi, con l'apporto degli insegnanti e con la collaborazione della famiglia. Il PDF descrive in modo analitico il funzionamento del bambino, sia in relazione alle sue abilità acquisite (ciò che sa attualmente fare in modo autonomo), sia in relazione al suo sviluppo potenziale, in base a diversi aspetti: cognitivo, affettivo/relazionale, sensoriale, motorio/prassico, neuropsicologico, autonomia e apprendimento.

Il piano educativo individualizzato (PEI)

Una volta redatto il profilo dinamico funzionale, il passo successivo è rappresentato dalla stesura del piano educativo individualizzato, un documento in cui vengono descritti gli obiettivi educativi e didattici e gli interventi necessari al loro conseguimento. Anche tale documento è redatto dall'equipe multidisciplinare costituita da operatori sanitari, insegnanti, educatori e genitori. Il PEI è un progetto globale che include diverse dimensioni: sanitaria, pedagogica, educativa, didattica, culturale e ricreativa. Deve essere considerato una guida al lavoro con il bambino, in continua crescita ed evoluzione, per chiunque si trovi a lavorare con lui. È importante monitorare con costanza gli andamenti degli interventi, attraverso valutazioni specifiche, al fine di verificare i risultati raggiunti e di inserire eventuali aggiornamenti.

Il diritto all'insegnante di sostegno

L'insegnante di sostegno è un insegnante specializzato, previsto dalla Legge 517/77, che viene assegnato, in piena contitolarità con gli altri docenti, alla classe in cui è inserito il soggetto portatore di handicap per attuare "forme di integrazione a favore degli alunni portatori di handicap" e "realizzare interventi individualizzati in relazione alle esigenze dei singoli alunni". Canevaro (2006) definisce questa figura come "un insegnante competente che permetta al contesto scolastico di essere competente, e non limiti e chiuda, quindi, la competenza alla sua presenza ma la colleghi all'investimento strutturale dell'ambiente scolastico". L'insegnante specializzato nel sostegno deve attivare supporti e competenze condividendo la responsabilità sull'intera classe.

Il diritto all'assistenza di base e all'assistenza specialistica

L'assistenza per l'autonomia e la comunicazione personale è un diritto fondamentale degli alunni con disabilità ed un servizio indispensabile, sancito dalla legge 104/1992⁷. Dal punto di vista normativo⁸, si distingue tra assistenza di base (di competenza della scuola) e assistenza all'autonomia e alla comunicazione (di competenza degli Enti Locali).

⁷ Legge 104/92 art.13 Comma 1: «Nelle scuole di ogni ordine e grado, fermo restando ai sensi del DPR 616 e successive modificazioni, l'obbligo per gli Enti Locali di fornire l'assistenza per l'autonomia e la comunicazione personale degli alunni con handicap fisici o sensoriali, sono garantite attività di sostegno mediante l'assegnazione di docenti specializzati».

⁸ Nota MIUR prot. 3390/2001.

9. L'intervento educativo e didattico a scuola

Ogni alunno è persona unica e irripetibile, diversa dall'altra per temperamento, personalità e stile di apprendimento e questo presuppone da parte della scuola un intervento educativo e didattico flessibile e declinato sulle specificità di ciascuno.

Nel contesto scolastico è dunque basilare agire secondo un modello di intervento integrato dove il dirigente scolastico, gli insegnanti curricolari e/o specializzati per le attività di sostegno, gli educatori, i collaboratori scolastici, le famiglie devono lavorare in stretta sinergia e coerenza educativa per creare un ambiente di apprendimento equo, facilitante e rispettoso delle caratteristiche di funzionamento degli alunni.

Questa modalità condivisa d'intervento integrato vale ancor più per gli alunni con disturbo dello spettro autistico in quanto le loro peculiarità di funzionamento cognitivo, comunicativo e sociale li rendono fragili e vulnerabili rispetto al loro inserimento a scuola. Alcuni di questi riescono comunque a seguire il percorso di studio scolastico previsto per la classe frequentata, altri, invece, necessitano di un percorso educativo e didattico personalizzato in quanto presentano limitate abilità cognitive, verbali e socio-comunicative, iper o ipo sensorialità agli stimoli ambientali e problematiche comportamentali che delineano un profilo di funzionamento complesso. In questi casi è indispensabile promuovere una didattica inclusiva. La scuola, quindi, non può esimersi dalla responsabilità di creare ambienti di apprendimento declinati sui loro bisogni educativi e formativi. Per questa ragione [...] *l'insegnamento delle materie scolastiche agli studenti con disabilità è assicurato anche attraverso il riconoscimento delle differenti modalità di comunicazione (L.107, art.1 comma 24). Inoltre, [...] definizione e la realizzazione delle strategie educative e didattiche devono sempre tener conto della singolarità e complessità di ogni persona, della sua articolata identità, delle sue aspirazioni, capacità e delle sue fragilità, nelle varie fasi di sviluppo e formazione (MIUR, Indicazioni Nazionali per il Curricolo, p.5).*

Per realizzare ambienti facilitanti di apprendimento per tutti gli alunni, bisogna necessariamente promuovere tecniche e strategie a favore di una didattica sempre più inclusiva.

Quest'ultima ha tra i suoi principi attuativi l'Universal Design for Learning (UDL), che in Italia prende il nome di *Progettazione Universale dell'Apprendimento* (PUA), dove [...] *la sfida non è di modificare o adattare i curricula per pochi speciali, ma di farlo efficacemente e sin dall'inizio per tutti*⁹. È la scuola che deve adattare l'organizzazione dei propri ambienti e la didattica ai bisogni educativi complessi, ad esempio con la creazione di ambienti di apprendimento modulari per questi alunni, che necessitano di regolazione delle routine, di supporti visivi e uditivi, di esperienze laboratoriali concrete.

9.1 Spunti per la didattica

Sono gli insegnanti di classe e specializzati per l'attività di sostegno i professionisti più idonei a definire, attraverso specifici strumenti di indagine e di osservazione, il grado di personalizzazione della classe o dei laboratori rivolti all'alunno con disturbo dello spettro autistico utili a favorire la sua comunicazione intenzionale e a promuovere la capacità di operare scelte e, quindi, di autodeterminarsi. Importanti e strategici alleati della scuola sono i genitori perché, come diceva Schopler (1988), “essi sono i migliori conoscitori del proprio figlio”. Per attivare da subito una sinergica relazione e interazione può essere efficace definire o adottare come docenti di Intersezione/Team/Consigli di classe, una griglia o questionario per la conduzione del colloquio con indicatori atti ad evidenziare elementi di conoscenza dell'alunno (bisogni, punti di forza, ambiti di miglioramento, ecc.) da utilizzare per l'accoglienza e il proseguo del progetto.

Gli insegnanti, attraverso la lettura approfondita dei documenti che descrivono il percorso di vita scolastico ed extrascolastico dell'alunno, il confronto con i colleghi nel caso di passaggio di ordine di scuola, le interviste e i colloqui con professionisti e genitori, acquisiscono conoscenze sul funzionamento dell'alunno con ASD al fine di promuoverne il diritto formativo e quindi la sua inclusione nella scuola di tutti (Costituzione Italia, art. 34).

L'Azione educativa e didattica può essere orientata da 5 indicatori di inter-

⁹ CAST (2011). Universal Design for Learning (UDL) Guidelines version 2.0. Wakefield, MA: Author. Traduzione in italiano versione 2.0 (2015) a cura di Giovanni Savia e Paolina Mulè, p. 10.

vento: spazio, tempo, comunicazione, relazione, attività che sono il primo passo per poter impostare un intervento psicoeducativo rispettoso delle peculiarità percettivo-cognitive dell'alunno. Bisogna tenere presente, però, che l'insegnamento strutturato [...] *non è sinonimo della creazione di un ambiente rigido, che inibisce l'espressività e la creatività dell'alunno, al contrario favorisce un contesto d'apprendimento ordinato, organizzato, predisposto, studiato nei dettagli per favorire l'autodeterminazione del singolo ... ma ... è come un'impalcatura che sorregge un edificio in costruzione e che dovrà essere tolta gradualmente, via via che acquista stabilità; allo stesso modo, la rigidità della strutturazione spazio-temporale va diminuita man mano che ci si rende conto che la persona può farne a meno. La strutturazione non deve significare rigidità, deve essere flessibile, costruita in funzione dei bisogni, rapportata al livello di sviluppo del singolo soggetto, sottoposta a modifiche in ogni momento; non rappresenta infatti il fine, ma un mezzo per aiutare* (Munaro e Cervellin, 2016, pp.94, 104).

La strutturazione degli indicatori di intervento, potrà essere, quindi, quella prevista per la classe o con una minima personalizzazione, oppure molto definita e personalizzata nel caso di alunni con bisogni educativi complessi che necessitano di supporti significativi.

a) Spazio

Nello specifico la strutturazione dello spazio risponde alla domanda: *“Dove? In quale luogo dovrò apprendere?”*.

Si concretizza con l'identificazione condivisa da parte dei docenti e degli operatori coinvolti nel progetto inclusivo, degli spazi che l'alunno frequenterà, compresi gli eventuali angoli specifici, che saranno per lui visivamente definiti attraverso oggetti, simboli, pannelli, arredi, ecc. in rapporto al grado di comprensione per permettergli sia di orientarsi e spostarsi in autonomia nel contesto scolastico, sia di capire dove svolgere il compito assegnato. Ad esempio, per un alunno con necessità di supporto intensivo, è possibile prevedere uno spazio di apprendimento individualizzato anche all'interno della classe oppure in un'aula specifica a lui dedicata attrezzata con un banco contrassegnato con la sua foto e collocato fra due scaffali disposti perpendicolarmente. Nello scaffale di sinistra sarà

riposto il materiale educativo-didattico da eseguire mentre lo scaffale di destra si presenterà vuoto, servirà, infatti, per riporre di volta in volta le diverse attività eseguite dall'alunno. L'esecuzione di una serie di attività *da sinistra a destra* si rifà all'organizzazione tipica che caratterizza la scrittura e la lettura occidentale. È bene ricordare che la strutturazione degli spazi individuali non sarà rigida e mantenuta uguale nel tempo, ma dovrà rispondere sempre ai bisogni in continua evoluzione dell'alunno.

b) Tempo

La strutturazione del tempo, invece, risponde alle domande: *“Quando? Per quanto tempo farò quella attività?”*. *“Quando ho finito?”*. *“Dopo cosa dovrò fare?”*.

La capacità di percezione temporale è una competenza difficile da sviluppare per tutti gli alunni. Per i bambini con autismo l'acquisizione di questa nozione avviene con maggiori difficoltà e va sostenuta con facilitatori personalizzati: calendari a muro, organizer, timing, orologi digitali, clessidre, ecc.. A scuola è importante strutturare la giornata attraverso un'organizzazione visiva del tempo che informi l'alunno in ogni momento su ciò che sta accadendo, ciò che è accaduto e che accadrà, aumentando la prevedibilità e il controllo della situazione e riducendo, in questo modo, l'incertezza fonte di ansia e spesso causa di comportamenti problema. Per ogni alunno, con questa fragilità, sarà utile predisporre una agenda giornaliera personalizzata, che potrà essere, ad esempio, costituita da una sequenza di oggetti tridimensionali, di immagini, di parole scritte, ecc. preferibilmente ordinati dall'alto verso il basso, scelti in base al livello di comprensione del destinatario, tenendo conto il più possibile dell'età cronologica e dell'ordine di scuola frequentato. Al termine di ogni attività il relativo simbolo sarà spostato dall'alunno in un contenitore a scomparsa: in questo modo egli avrà percettivamente compreso quante attività ha completato e quante ne mancano prima di terminare la giornata o la settimana scolastica. Anche per gli alunni ad alto funzionamento sarà importante definire la struttura temporale attraverso, ad esempio, il diario scolastico cartaceo come quello dei compagni ma con uso di spazi evidenziati, oppure avvalendosi di applicazioni per smartphone o tablet.

c) Comunicazione

La strutturazione della comunicazione risponde alla domanda: *“Con quale strumento o mezzo posso chiedere qualcosa o informare sui miei bisogni, difficoltà, emozioni, interessi, ...?”*.

Efficace strategia didattica è quella di privilegiare gli aiuti visivi per comunicare e per facilitare la comprensione della vita scolastica. Oggetti tridimensionali, foto, immagini, icone, parole scritte, ecc., scelti in rapporto al grado di comprensione dell'alunno, diventeranno facilitatori nell'uso autonomo di luoghi e gli permetteranno di ovviare alle sue difficoltà di comprensione del linguaggio verbale e non verbale. I professionisti della scuola coinvolgeranno nel progetto comunicativo anche i compagni di classe, utilizzando uno o più strumenti di comunicazione, come per esempio i PECS (*Picture Exchange Communication System*), linguaggio dei segni, tablet e specifiche, idonee e funzionali forme di comunicazione come frasi brevi, senza metafore, per aiutarlo a comprendere e/o a comunicare messaggi.

d) Relazione

La strutturazione delle relazioni nell'intervento psicoeducativo risponde alla domanda: *“Con chi giocherò-parlerò-farò ricreazione?”*.

Per tutti gli alunni con ASD la relazione con l'altro può risultare difficile o portata avanti con modalità non convenzionali che possono condurre all'isolamento, alla stigmatizzazione ed alla esclusione dalla comunità scolastica.

La relazione con i pari va quindi progettata e declinata con obiettivi specifici nel Piano Educativo Individualizzato, condivisa con le famiglie di tutti gli alunni della classe e perseguita con attività definite collegialmente e inserite come routine nel programma settimanale della classe.

La tecnica del peer tutoring strutturata permette agli insegnanti di creare nel programma dei momenti sociali di routine che permettono a tutti gli alunni di guardarsi negli occhi, di conoscere e accettare le diverse e peculiari modalità di funzionamento di ciascuno, di accettare e condividere la prossimità, gli spazi e i materiali.

Per gli alunni con disturbo dello spettro autistico può essere efficace ini-

ziare il percorso strutturato di scambio relazionale in contesti confortevoli, con attività ludiche o didattiche gradite e già sperimentate con la guida dell'adulto. Le stesse attività saranno poi proposte coinvolgendo prima il compagno preferito e, successivamente, tutti gli altri con turnazione. In pratica da una relazione duale facilitante con l'adulto si cercherà, se possibile, di ampliare gradualmente la tipologia dei contesti interattivi, le attività da condividere e la numerosità di compagni con i quali interagire.

e) Attività

La strutturazione delle attività educative e didattiche risponde alle domande: *“Cosa devo fare?”*, *“Da dove inizio?”*, *“Ho capito?”*, *“Ho finito?”*.

Ciascuna attività proposta sarà strettamente connessa alle abilità acquisite o alle capacità emergenti dell'alunno, osservate e descritte nel PEI e riferite alle diverse aree di sviluppo e deve avere il fine di promuovere la generalizzazione delle abilità e delle competenze coinvolgendo per questo i genitori dell'alunno.

Tutti i compiti e le attività dovranno essere self explaining, cioè comprensibili all'alunno in autonomia e accompagnati da facilitatori o visivi o da prompt fisici, gestuali e verbali inizialmente elargiti con intensità e poi sfumati nel tempo.

Le attività educativo-didattiche proposte saranno sempre accompagnate da un rinforzo personalizzato che motivi l'alunno con ASD ad affrontare, perseguire e concludere il compito assegnato.

Il Rinforzo

L'uso del Rinforzo risponde alla domanda: *“Perché devo farlo?”*.

Può essere difficile per l'alunno con ASD trovare una motivazione intrinseca per comprendere il motivo per cui deve eseguire una specifica attività che gli richiede impegno, sforzo e attenzione. Si possono quindi utilizzare rinforzi che costituiscano una motivazione estrinseca ad eseguire le attività. I rinforzi possono essere visivi, uditivi, tattili, olfattivi, motori, tecnologici e di forme diverse: commestibili, sensoriali, concreti (ad esempio libri, bolle di sapone, ecc.) simbolici (ad esempio gettoni, denaro, stelline, ecc.), dinamici (ad esempio passeggiate, giochi in palestre, ecc.), sociali (lodi,

complimenti, applausi, ecc.) o informativi (ad esempio “Sei stato bravo perché hai colorato dentro i margini”). La loro attribuzione deve essere pianificata e condivisa da tutti nei tempi, nei modi, nell'intensità di frequenza, da una somministrazione serrata ad una graduale attenuazione. I rinforzi, inoltre, devono essere il più possibile appropriati all'età dell'alunno, vanno variati, alternati, sostituiti, se primari accompagnati sempre da quelli sociali con obiettivo di prediligere e sostituire i secondi ai primi e nel tempo stimolare la motivazione intrinseca al compito.

L'ingresso a scuola

Un aspetto fondamentale è l'inserimento personalizzato dell'alunno nel contesto scuola e nella classe. Nel caso di passaggio di ordine di scuola, è importante decidere collegialmente quando entrerà a scuola chi lo accompagnerà e chi lo riceverà il primo giorno di scuola, dove, cosa, per quanto tempo e con chi farà le prime attività educativo-didattiche.

Questo permetterà di prevenire il più possibile la comparsa di eventuali suoi comportamenti disadattivi dovuti all'incapacità di esternare in modo comunicativo e funzionale le sue ansie, le sue difficoltà o i suoi bisogni.

La risorsa dei compagni di classe

Altro elemento importante da considerare nella pianificazione del progetto inclusivo dell'alunno con autismo è il coinvolgimento educativo e didattico attivo dei suoi compagni di classe. Essi si rivelano una risorsa preziosa se vengono accompagnati fin dai primi giorni di scuola all'incontro e all'accettazione delle diversità, alla comprensione e alla gestione dei comportamenti strani o atipici del loro compagno (stereotipie, difficoltà o mancanza di contatto oculare, ecolalie immediate o differite, fissità di interessi, ecc.), alla scoperta e alla valorizzazione dei suoi punti di forza. La letteratura scientifica e pedagogica riconosce alla pratica del peer tutoring dei valori imprescindibili sia per i tutor, coloro che aiutano, sia per il tutee, colui che viene aiutato.

Gli alunni coinvolti nell'attività di tutoring hanno l'opportunità: di sperimentare una forma di apprendimento attivo, di sviluppare e affinare, nel tempo, le abilità pro-sociali e le capacità cognitive e metacognitive, di colti-

vare competenze in materia di cittadinanza attiva e democratica (Legge 107/2015, articolo 1 comma 7d). La tecnica di insegnamento mediato peer tutoring, *presuppone, però, ineluttabilmente che l'attività di accoglienza e di aiuto del compagno in difficoltà non sia lasciata alla gestione occasionale, ma sia organizzata nei tempi, modi e azioni, coinvolgendo attivamente gli alunni della classe inclusiva come modelli formati e positivi* (Munaro, Cervellin, Peer Teaching e inclusione, Erickson, 2016, p.54).

Utilizzo della Comunicazione Aumentativa Alternativa

Nelle scuole è oramai frequente accogliere alunni con autismo che, in presenza di difficoltà di ricezione e comprensione del linguaggio, utilizzano la Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA). È un sistema di comunicazione che Cafiero (2009) definisce funzionale e spontaneo, particolarmente adatto per le persone con ASD perché privilegia il canale visivo.

La CAA, secondo l'autrice, può sostituire, supportare o implementare lo sviluppo del linguaggio e si distingue in *assistita*, cioè prodotta con strumenti esterni al corpo del soggetto, *non assistita*, cioè prodotta con gesti o segni manuali del soggetto, a *bassa o alta tecnologia*, prodotta ad esempio attraverso sintesi vocali, comunicatori, ecc., o *senza tecnologia*, sostenuta per esempio con oggetti, immagini, simboli.

Quest'ultima è quella, di norma, più presente nelle scuole perché caratterizzata da semplice portabilità, da immediato recupero delle informazioni-significato e da facile uso e comprensione per un numero illimitato di ascoltatori. Il recente e importante documento elaborato dal Gruppo Isaac Italy, "CAA e condizioni dello spettro dell'autismo"¹⁰, amplia e supporta questa riflessione.

9.2 Strategie didattiche

Si riportano sinteticamente alcune possibili strategie che gli educatori e i docenti possono adottare per la pianificazione e la realizzazione

¹⁰ Il documento è scaricabile a link <http://www.superando.it/files/2017/07/caa-e-autismo-documento-isaac-italy-maggio-2017.pdf>. Il sito ufficiale italiano dove trovare informazioni e materiali dell'Associazione " Società Internazionale per la Comunicazione Aumentativa e Alternativa ISAAC-Italy " - O.N.L.U.S, la cui missione è promuovere la migliore comunicazione possibile per le persone con complessi bisogni comunicativi lo si trova a questa pagina web <http://www.isaacitaly.it/>.

dell'intervento educativo-didattico, non solo per gli alunni con disturbo con ASD ma anche per gli alunni con altri bisogni educativi complessi e non.

Pianificare l'apprendimento

- Utilizzare schede osservative standardizzate e/o autocostruite per l'osservazione sistematica dei comportamenti comunicativi, sociali, relazionali e problematici.
- Concordare metodi di insegnamento mediati dai pari con lavori a coppie e poi in piccoli gruppi.
- Utilizzare gli interessi come rinforzi per motivare l'alunno alla relazione, all'apprendimento.
- Scegliere rinforzi diversificati in base agli interessi dell'alunno.
- Utilizzare il rinforzo ogni volta che l'alunno riesce a portare a termine una consegna per poi sfumarlo gradualmente.
- Favorire la stabilizzazione di un comportamento positivo usando la Token Economy¹¹ come sistema di rinforzo che utilizza dei gettoni che devono essere consegnati al momento del comportamento positivo.
- Identificare le abilità acquisite, sia fare da solo, e quelle emergenti, non ancora stabilizzate, sulle quali pianificare gli interventi.
- Programmare attività educativo-didattiche sulle abilità acquisite ed emergenti usando facilitatori (ambienti e materiale strutturati, supporti visivi, schemi, tabelle, timer).
- Usare l'analisi del compito (Task Analysis) cioè suddividere dettagliatamente tutti i passaggi che concorrono a descrivere una consegna da svolgere nei suoi sotto-obiettivi anche per i compiti apparentemente più semplici.
- Disporre sul banco solo il materiale utile a svolgere l'attività evitando così confusione.
- Adattare le attività della classe con proposte semplificate.
- Lavorare sempre per attivare e sostenere la comunicazione nelle forme più adatte.
- Organizzare attività specifiche per favorire l'interazione con i pari in classe e nei momenti destrutturati.

¹¹ La Token Economy è un sistema di intervento di base comportamentale e consiste in una forma di "contratto educativo" dove i comportamenti adeguati vengono segnati con tokens (gettoni) che saranno poi scambiati con un rinforzatore preferito. Una spiegazione di questa programma comportamentale lo si trova alla Home Page Web <https://www.portale-autismo.it/programmi-token-economy-per-incrementare-comportamenti-desiderabili/>

10. Modelli di formazione e intervento nel contesto scolastico italiano

Da molti anni è evidente che i ragazzi con ASD possono essere agevolati notevolmente da una continua e mirata frequenza della scuola e di tutti gli ambienti educativi, ma è stata anche evidente la necessità di avere un personale formato con una profonda conoscenza delle particolarità e tipicità del funzionamento mentale di queste persone che sono caratterizzate da una neurodiversità. Recentemente il problema si sta ponendo nella sua complessità ed è molto evidente come la scuola, a partire dagli asili nido, possa avere un ruolo cruciale nel trattamento e nel miglioramento della qualità della vita dei soggetti con ASD e delle loro famiglie.

Nascono da qui alcuni modelli di intervento formativo in diverse regioni italiane con il fine di far acquisire ai docenti competenze educative e didattiche specifiche per affiancare e supportare le scuole nell'accoglienza degli alunni con ASD.

10.1 Gli Sportelli Autismo

Lo Sportello Autismo è un sistema di supporto alle scuole che fornisce aiuto organizzativo, educativo e didattico agli istituti scolastici che includono alunni con ASD ed è composto, di norma, da docenti con esperienze pregresse e formazione specifica su questa tipologia di bisogni educativi particolarmente complessi.

Questo modello organizzativo nasce da una sperimentazione avviata nel 2007 nella provincia di Vicenza con il sostegno iniziale dei Centri Territoriali per l'Integrazione (CTI) e, in seguito, anche del Centro Territoriale di Supporto Nuove Tecnologie (CTS), con la collaborazione attiva dei Servizi, della Fondazione Brunello e delle Associazioni familiari del territorio vicentino. Lo Sportello Autismo di Vicenza ha, negli anni, codificato e affinato un modello organizzativo di supporto paragonabile concettualmente al sistema comunicativo peer to peer utilizzato sia in ambito pedagogico-didattico che informatico¹². Obiettivo prioritario per gli organizzatori e i

¹² La descrizione del modello organizzativo ideato dallo Sportello Autismo di Vicenza lo si trova nella pubblicazione: Claudia Munaro e Ilaria Cervellin (a cura di), 2016, Peer teaching e inclusione. Da insegnante ad insegnante: supporto di rete per la condivisione di competenze educative, Trento, Erickson.

docenti operatori dello Sportello è quello di diffondere una corretta cultura scientifica della presa in carico di questi alunni, coordinata e fondata su approcci riconosciuti dal panorama scientifico nazionale e internazionale. Questo modello di intervento e di aiuto, prettamente scolastico, è stato accolto e valorizzato dalla 7^a Commissione Permanente del Senato¹³ e dal Ministero della Pubblica Istruzione con il Decreto Ministeriale n. 453 del 16 giugno del 2015. Il Decreto riconosce, per la prima volta nel panorama legislativo, lo Sportello Autismo come un'organizzazione da valorizzare e da attivare presso i centosei Centri Territoriali di Supporto presenti nel territorio italiano assegnando loro stanziamenti specifici come punto di arrivo di una sperimentazione che ha coinvolto negli a.s. 2015/16 tredici istituti scolastici individuati come sedi degli Sportelli: Bergamo, Roma, Siena, Palermo, Napoli, Prato, Salerno, Palermo, Cortona, Monza¹⁴. Il progetto sperimentale Sportello Autismo è oggi esteso quindi a tutto il territorio nazionale, con l'obiettivo di offrire a tutto il personale scolastico supporto *su strategie, metodologie e ausili per l'inclusione scolastica, oltre ad attivare collaborazioni e sinergia tra scuola, sanità ed enti locali che partecipano, ciascuno per la propria competenza, alla realizzazione del progetto individuale, da considerarsi parte integrante del progetto di vita* (MIUR, Nota 495 23/02/03/2017).

Attualmente gli Sportelli Autismo attivi in Italia stanno operando con tre diverse modalità di intervento, in genere condivise con i professionisti dei Servizi e con le Associazioni familiari presenti nel proprio territorio:

- intervento di supporto stanziale ad altri istituti. Il docente operatore, su specifica richiesta di un istituto scolastico, offre supporto presso la sede dello Sportello.
- intervento di supporto stanziale e/o itinerante ad altri istituti. Il docente operatore si reca presso l'istituto scolastico che ha effettuato la richiesta d'aiuto.

¹³ Legislatura 17^a - 7^a Commissione permanente - Resoconto sommario n.116 del 31/07/2014 <http://www.senato.it/japp/bgt/showdoc/frame.jsp?tipodoc=SommComm&leg=17&id=798385>

¹⁴ Scuola Cottolengo di Torino, Istituto comprensivo De Amicis di Bergamo, Istituto comprensivo Via Montezebbio di Roma, Istituto comprensivo Cecco Angiolieri di Siena, Istituto comprensivo Marconi di Palermo, Istituto comprensivo 80 Berlinguer di Napoli, Liceo Statale "Corradini" di Thiene (Vi), Istituto comprensivo Gandhi di Prato, Istituto comprensivo Calcedonia di Salerno, Istituto magistrale Regina Margherita di Palermo, DD 1° Circolo di Cortona (AR), Istituto comprensivo Cariteo di Napoli, Liceo Artistico Valentini di Monza.

- intervento di supporto al proprio istituto. Per ogni istituto viene individuato un docente referente in materia di disturbi dello spettro autistico con il compito di coordinare e monitorare la qualità inclusiva nel proprio istituto.

Attività dello Sportello Autismo

Le tipologie di servizio promosse, ad oggi, dai docenti operatori degli Sportello Autismo d'Italia si possono riassumere in sei azioni specifiche:

- allestimento di una pagina web online dedicata all'informazione e alla divulgazione di idee, materiali e appuntamenti formativi.
- formazione al personale scolastico con, per alcuni Sportelli, l'intervento integrato di professionisti sanitari.
- formazione specifica sull'approccio peer tutoring e rivolta ai compagni di classe dell'alunno e finalizzata alla promozione di una classe inclusiva. Per alcuni Sportelli tale formazione prevede l'intervento integrato di professionisti sanitari.
- attività di supporto organizzativo, educativo e didattico ai docenti di intersezione/team/consigli di classe.
- promozione e/o partecipazione di/a giornate di divulgazione e approfondimento rivolte alla propria comunità.
- colloqui orientativi con le famiglie degli alunni con disturbo dello spettro e dei compagni della classe inclusiva.

Contemporaneamente all'istituzione formale degli Sportelli Autismo presso i CTS dettata dal D.M 435 del 2015, sono stati attivati con finanziamenti specifici del MIUR quattordici master in materia di disturbi dello spettro autistico in diverse università italiane¹⁵: Torino, Milano, Padova, Udine, Bologna, Firenze, Roma (due nella capitale), Napoli, Salerno, Bari, Cosenza, Palermo, Cagliari. A tali master hanno potuto iscriversi negli a.s. 2015/16 e 2016/17 ben 1400 docenti in servizio. A seguito della formalizzazione da parte del MIUR dello Sportello Autismo come sistema di supporto scolastico integrato, si stanno ora costituendo nel territorio italiano degli Sportelli dedicati ad altri specifici e complessi bisogni educativi.

¹⁵ Con nota prot. n. 3323/2016 la Direzione Generale per lo Studente, la Partecipazione e l'Integrazione del MIUR ha autorizzato l'attivazione dei Corsi/Master in "Didattica e psicopedagogia per alunni con disturbi dello spettro autistico".

Ad esempio dal 2010 nella provincia di Vicenza¹⁶ e dal 2016 a Como¹⁷ sono presenti dei servizi di supporto per le scuole che includono alunni con disturbi del comportamento. Questo dimostra che il sistema di aiuto proposto dallo Sportello Autismo, tra istituzioni scolastiche secondo il modello concettuale peer to peer e quello tra docenti secondo l'approccio peer teaching, funziona e che quindi può essere replicato e diffuso.

10.2 Formazione e accompagnamento: esperienza del Trentino

Una forma di sperimentazione dell'inclusione scolastica di alunni con ASD è stata attivata a partire dal 2010 nelle scuole del Trentino, comprendendo anche le scuole dell'infanzia.

Il modello di formazione proposto, che ha coinvolto professionisti con competenze specifiche sia del disturbo che metodologico-didattiche, si basa su due tipologie di intervento:

- formazione iniziale teorica rivolta ad insegnanti di ogni ordine e grado di scuola in cui si presenta: un ampio quadro teorico, laboratori metodologici per l'osservazione degli alunni con ASD e gli approcci didattici speciali operativi, che hanno lo scopo di fornire competenze immediate per osservare gli alunni in carico e individuarne le caratteristiche per affrontare in breve tempo un primo adattamento all'ambiente;
- formazione in itinere e accompagnamento, da parte di esperti, ai docenti di intersezione/team/consigli di classe partecipanti alla formazione con interventi diretti sui singoli alunni.

I primi incontri con gli insegnanti sono rivolti a completare il quadro generale dell'alunno e a dare le indicazioni per costruire un PEI, alla luce del suo funzionamento e del suo livello di adattamento al contesto scolastico tenendo conto delle sue abilità emergenti.

Identificati gli obiettivi da raggiungere, gli insegnanti saranno formati

¹⁶ Il Servizio Disturbi Comportamento (SeDICO) è attivo dal 2010 ed è operativo dal 2014/15 per le scuole della provincia di Vicenza che includono alunni con disturbo di comportamento: <http://sedicovicenza.altervista.org/blog/>

¹⁷ Lo Sportello Disturbi di Comportamento (SpoDICO) di Como è attivo e operativo dal 2016/17 per le scuole della provincia di Como che includono alunni con disturbo di comportamento: <http://www.retebesco-mo.it/sportellodiscomp/>

sulle strategie educative e didattiche utili per aumentare nell'alunno la comunicazione, il linguaggio funzionale, le capacità intersoggettive e di interazione sociale in modo da apprendere schemi di comportamento efficaci a diminuire i comportamenti disadattivi.

La particolarità di questo modello formativo trentino è la collaborazione continua tra docenti ed esperti che accompagnano gli insegnanti nel quotidiano utilizzo di strategie specifiche educative didattiche e che chiariscono il funzionamento atipico di questi alunni e l'importanza del coinvolgimento dei pari.

I formatori devono avere competenze specifiche sull'autismo sia di tipo teorico che relative all'intervento e alla riabilitazione ma devono possedere anche competenze di didattica e di metodologia della didattica per poter declinare le conoscenze teoriche e le pratiche riabilitative in percorsi didattici e progetti laboratoriali di inclusione.

Il gruppo di formatori, quindi, deve essere abbastanza ampio per poter spaziare tra competenze e trattamenti diversi.

10.3 Programma COMPASS ed interventi mediati dai pari nella scuola secondaria di secondo grado: l'esperienza nel contesto laziale

Questa sperimentazione ha visto coinvolte diverse scuole secondarie di secondo grado di Roma e Provincia attraverso il Collaborative Model for Promoting Competence and Success for Student with ASD (COMPASS), di Ruble, Dalrymple e McGrew (2012), di cui è stata pubblicata la traduzione e la validazione italiana (Laghi, Baiocco, Pecci, 2016). Il COMPASS è un modello di intervento finalizzato alla promozione delle competenze di studenti con ASD basato sull'evidenza scientifica.

Il Piano d'Azione della consulenza COMPASS comprende due fasi iniziali: la prima è finalizzata alla raccolta delle informazioni attuali sull'alunno e coinvolge gli insegnanti per le attività di sostegno e i genitori, la seconda consiste nella condivisione di queste informazioni, così da fornire a tutti i partecipanti una comprensione comune delle sfide personali e ambientali dell'alunno e i supporti personali e ambientali in relazione agli obiettivi di insegnamento.

Protagonisti attivi sono anche i compagni di classe, grazie all'utilizzo del Peer Mediated Instruction and Intervention (PMI), ossia una metodologia evidence-based secondo la quale i compagni di classe (peer) vengono formati per ricoprire il ruolo di facilitatori dell'intervento, delle interazioni sociali e per aiutare i ragazzi con ASD ad acquisire nuove abilità finalizzate al futuro inserimento lavorativo.

10.4 Una Scuola per tutti: una esperienza in Toscana

L'Istituto Comprensivo Gandhi di Prato è Scuola Polo per l'inclusione, sede di CTS Provinciale e dello Sportello "SOS Autismo e dintorni". Nel 2001 nasce il Progetto Integrato "Una scuola per Tutti" come risposta efficace di inclusione per l'accoglienza di alunni in situazione di disabilità severa con problemi di comunicazione, autoaggressività, autolesionismo e dello spettro autistico.

Il progetto è regolato da un protocollo d'intesa condiviso con il Comune, l'Azienda Sanitaria Locale e l'Ufficio Scolastico Provinciale. Il paradigma di riferimento è l'approccio di tipo cognitivo/comportamentale con applicazione delle tecniche dell'analisi del comportamento, attraverso l'uso dei PECS (Picture Exchange Communication System), della CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa) e del programma TEACCH. Nel Progetto Integrato "Una Scuola per Tutti" la presenza di insegnanti ed operatori permette di lavorare insieme e di contenere eventuali comportamenti aggressivi non da soli ma in gruppo.

Questo lavoro quotidiano in team evita il rischio di burn-out e il conseguente turnover dei docenti. Gli insegnanti della scuola secondaria di primo grado mettono a disposizione la loro ora di ricevimento per i genitori per la programmazione settimanale da condividere con i docenti della primaria.

Questa è una buona pratica approvata dal Collegio Docenti, che risulta utile per la strutturazione degli interventi e delle attività. Il gruppo stabile di insegnanti di ruolo specializzati garantiscono la continuità e la stabilità delle metodologie da passare ai colleghi precari che si alternano tutti gli anni. Nel progetto sono coinvolti docenti dell'infanzia, della primaria e della secondaria di primo grado che strutturano una serie di interventi

finalizzati all'acquisizione delle abilità prevedendo il coinvolgimento attivo delle famiglie. Le procedure seguono le indicazioni date nelle tabelle precedenti.

Si cerca di creare opportunità formative sia per l'alunno con ASD sia per il compagno a sviluppo tipico il quale, sperimentando il tutoring, acquisisce capacità di osservazione e di accettare serenamente e costruttivamente la diversità. Per alcuni alunni con ASD il lavoro individuale svolto all'interno delle aule dedicate al progetto, insieme al lavoro svolto con la classe di inserimento, conduce a tempi di permanenza in classe sempre più lunghi, tali da far presupporre un inserimento completo nella scuola di tutti. Il progetto ha orari ed attività strutturate, laboratori tematici in base alle esigenze e al potenziale di sviluppo di ciascuno. Gli obiettivi sono quelli di incrementare i comportamenti socialmente adattivi, l'interazione con i compagni, le abilità cognitive e fini-motorie, le abilità comunicative, le autonomie personali (uso del bagno, pulizia personale, mangiare autonomamente).

10.5 Il Progetto dei 300 giorni: una esperienza in Emilia Romagna

Il Progetto è nato dalla collaborazione tra Ufficio Scolastico Regionale (USR) dell'Emilia Romagna e Fondazione Giovanni Agnelli e ha come destinatari alunni di 16 anni, con autismo, delle scuole secondarie di secondo grado della Regione, i loro genitori e insegnanti. Il principale obiettivo dell'USR Emilia Romagna era quello di individuare e sperimentare l'uso di strumenti di valutazione e monitoraggio dell'alunno con autismo, utilizzabili nel contesto scolastico per pianificare e verificare l'intervento educativo individualizzato.

La Fondazione Agnelli ha collaborato al progetto mettendo a disposizione propri ricercatori e alcuni consulenti esperti di autismo che, insieme agli insegnanti, hanno implementato nel contesto scolastico attività sistematiche di valutazione formale e informale e interventi educativi mirati (Monteverdi, 2015). Il Progetto ha previsto un'iniziale azione formativa, di tipo pragmatico e applicativo, volta ad incrementare le competenze degli insegnanti specializzati nel sostegno, che sono stati poi accompagnati dai con-

sulenti esperti per un periodo a cavallo tra due anni scolastici (i 300 giorni da cui prende il nome il progetto).

Tutti gli alunni coinvolti nel progetto venivano valutati dai consulenti del progetto con il TTAP. Alla valutazione partecipavano l'insegnante di sostegno, gli eventuali educatori che seguivano il ragazzo e i genitori. Sulla base della valutazione veniva messo a punto un progetto articolato in obiettivi, ciascuno dei quali veniva declinato in una o più attività, periodicamente monitorate. Per la pianificazione e il monitoraggio venivano utilizzate alcune schede, in parte tratte dalla valutazione informale del TTAP, in parte adattate e semplificate a partire da questa. In queste schede veniva anche indicato il tipo di aiuto necessario per consentire all'alunno di portare a termine un certo compito e veniva segnalato l'eventuale adattamento ambientale necessario (agenda visiva, riduzione o strutturazione del compito).

Hanno portato a termine il Progetto dei 300 giorni 36 alunni, dislocati in tutte le province dell'Emilia Romagna. In media, ogni studente usufruiva a scuola di circa 24 ore settimanali a cura dell'insegnante di sostegno e/o dell'educatore; gli insegnanti di sostegno coinvolti sono stati 48, gli educatori o altre figure di supporto 49. La valutazione del progetto da parte degli insegnanti, misurata attraverso alcuni questionari costruiti ad hoc, è stata complessivamente positiva. Un'ampia e dettagliata presentazione del progetto è disponibile nel volume *Il Progetto dei 300 giorni* (Monteverdi, 2015). A seguito del Progetto dei 300 giorni, l'USR dell'Emilia Romagna ha avviato un programma di formazione per i propri insegnanti sull'uso del TTAP.

11. Psicologia, medicina, pedagogia: verso un modello di intervento integrato

I setting scolastici appaiono contesti elettivi per promuovere realmente l'inclusione di ragazzi con disabilità che, come descrivono gli ultimi dati Istat, sono in costante aumento all'interno delle nostre scuole: in particolare si evidenzia come negli ultimi 10 anni il numero di studenti con disabilità, in prevalenza psicofisica, sia aumentato del 39,9%, arrivando oggi a

rappresentare il 2,7% di tutti gli studenti iscritti nei diversi cicli scolastici (Servizio Statistico, 2015; Laghi et al., 2016a). In un quadro così complesso ed eterogeneo appare evidente come la cultura dell'inclusione e dell'accettazione delle differenze non possa essere data per scontata, bensì è necessario un costante lavoro di costruzione tra tutti coloro che ruotano intorno al mondo della scuola. In particolare, diviene esigenza fondamentale costruire tale percorso attraverso protocolli di comprovata efficacia scientifica che siano differenti a seconda delle caratteristiche e delle difficoltà dei singoli studenti con disabilità. In tale ottica, si ritiene che per i ragazzi con autismo sia necessario programmare interventi mirati alla promozione di strategie socio-comunicative e relazionali efficaci (Pierce e Schreibman, 1997).

Nei contesti scolastici è difficile comunque utilizzare programmi di intervento e strategie basate sull'evidenza scientifica, soprattutto quando si lavora con bambini e ragazzi con autismo. Tali difficoltà in parte sono attribuibili ad una mancanza di cultura, dall'altro alla difficoltà di trasferire modelli che poco si adattano al nostro contesto perché nati in Paesi con caratteristiche e regolamentazioni diverse. Per valutare i programmi di intervento evidence-based, numerose sono le caratteristiche da analizzare, che inevitabilmente chiamano in causa la dimensione temporale: la capacità di replicabilità del programma; il costo-efficacia del programma (i benefici del programma giustificano l'investimento di risorse?); la rilevanza del programma per la popolazione target; la probabilità che i benefici del programma siano sostenibili nel tempo (Laghi, 2015).

Chi lavora in ambito scolastico sa benissimo che la stesura del Piano Educativo Individualizzato (PEI), ossia lo strumento che consente di definire gli obiettivi e di monitorarli per ogni ragazzo con disabilità, può diventare uno strumento prezioso: i PEI infatti richiedono conoscenze specifiche del disturbo, tramite le quali è possibile considerare, per gli obiettivi di insegnamento, i deficit specifici, così come le abilità socio-comunicative, sociali e di apprendimento.

Abbiamo la fortuna di incontrare nei contesti educativi insegnanti preparati che hanno avuto la possibilità di acquisire una formazione specifica sull'autismo e, in molti altri casi, invece, docenti che credono nel proprio lavoro ma non hanno gli strumenti per poter redigere un PEI, con la defini-

zione di obiettivi chiari, specifici e, soprattutto, misurabili. Si tratta di possedere le conoscenze per poter non solo definire finalità e programmi di insegnamento, ma anche delineare i livelli criteriali attesi, monitorare il progresso e introdurre modalità di osservazioni oggettive (Laghi, Baiocco e Pecci, 2016). La recente normativa (Decreto Legislativo del 13 aprile 2017, n. 66 *“Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità”*, G.U. n.112 del 16 maggio 2017 - SO n. 23), mette in evidenza alcuni punti fondamentali della programmazione educativa individualizzata, che sono riportati di seguito: deve tener conto della certificazione di disabilità e del profilo di funzionamento; individua strumenti, strategie e modalità per realizzare un ambiente di apprendimento nelle dimensioni della relazione, della socializzazione, della comunicazione, dell'interazione, dell'orientamento e delle autonomie; esplicita le modalità didattiche e di valutazione in relazione alla programmazione individualizzata; definisce gli strumenti per l'effettivo svolgimento dell'alternanza scuola-lavoro, assicurando la partecipazione dei soggetti coinvolti nel progetto di inclusione; indica le modalità di coordinamento degli interventi ivi previsti e la loro interazione con il Progetto individuale. L'analisi degli indicatori appena descritti ci induce a riflessioni importanti su come l'impostazione di un modello di intervento per soggetti con autismo, finalizzato all'acquisizione di abilità e alla promozione delle competenze in ambito scolastico, debba tener conto di una progettualità mirata, individuale e attenta ai bisogni del singolo e deve, necessariamente, coinvolgere professionisti diversi (psicologi, medici e pedagogisti); richiede un cambiamento strutturale sia di prevenzione che di sistema di cura, e la necessità di una stretta collaborazione tra professionisti, per lavorare in rete, includendo le strutture educative e scolastiche come un cardine fondamentale per garantire i miglioramenti della persona con autismo e il benessere di tutti quelli che condividono la vita con lei/lui (Venuti, 2016). Diversi sono, quindi, i denominatori comuni di un modello di intervento integrato abilitativo comunicativo e sociale per le persone con disturbo dello spettro autistico: la presenza di figure professionali diverse che, in un'ottica multidisciplinare, offrono il proprio contributo sia nella fase di valutazione iniziale che nella fase di intervento; il coinvolgimento attivo dei docenti e dei genitori nella definizione degli obiettivi di insegnamento;

la presenza di un programma individualizzato che sia strettamente connesso al Progetto di Vita (e quindi focalizzato sui bisogni dello studente di oggi ma uomo di domani); il monitoraggio e la valutazione periodici degli obiettivi di apprendimento educativi e didattici.

11.1 la legge sull'autismo e i nuovi LEA

Solo negli ultimi anni la legislazione nazionale ha prodotto normative specifiche sul tema dei disturbi dello spettro autistico. La Legge n. 134 *Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie* è stata approvata il 18 agosto 2015 ed è entrata in vigore il 12/09/2015. In precedenza, in alcune regioni erano stati fatti atti amministrativi sul tema dei disturbi dello spettro autistico mentre, a livello nazionale, erano stato prodotti alcuni documenti istituzionali come la *Relazione del Tavolo nazionale sull'autismo* istituito presso il Ministero della Salute (2008), il documento *Disabilità mentale nell'età evolutiva: il caso dell'autismo* del Comitato Nazionale di Bioetica della Presidenza del Consiglio dei Ministri (2013) e, soprattutto, *le Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico*, approvate dalla Conferenza Unificata Stato-Regioni-Enti locali il 22 novembre 2012. Queste ultime rappresentano un riferimento che completa, a livello di contenuti, quanto espresso nella Legge 134 che, inoltre, trova un ulteriore riferimento applicativo nel Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 *Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA)*.

La Legge 134 è composta di sei articoli. L'articolo 1 definisce le finalità della Legge che, in conformità a quanto previsto dalla risoluzione dell'Assemblea generale delle Nazioni Unite del 12 dicembre 2012 sui bisogni delle persone con autismo, *prevede interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale delle persone con disturbi dello spettro autistico*.

L'articolo 2 fa riferimento alle Linee Guida e indica nell'Istituto Superiore di Sanità il soggetto che deve periodicamente aggiornarle, basandosi sia sui dati della ricerca scientifica sia sulle buone prassi. L'articolo 3 definisce

i compiti delle regioni e delle province autonome indicando, anche con riferimento ai LEA, quali servizi debbano essere garantiti alle persone con disturbi dello spettro autistico: in particolare, devono essere messi a punto *percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali per la presa in carico di minori, adolescenti e adulti* con ASD. L'articolo 4 riguarda l'aggiornamento delle linee di indirizzo del Ministero della salute contenute nel documento della Conferenza Unificata Stato-Regioni-Enti locali del 2012, citato in precedenza. L'articolo 5, prevede che il Ministero della salute promuova lo sviluppo di progetti di ricerca riguardanti la conoscenza del disturbo dello spettro autistico e le buone pratiche terapeutiche ed educative. L'ultimo articolo *Le amministrazioni interessate alla relativa attuazione vi provvedono con le risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente* prevede la clausola di invarianza finanziaria, le cui ricadute potrebbero essere limitate solo da eventuali ulteriori atti normativi. Uno di questi è sicuramente il DPCM sui LEA del 12 gennaio 2017, che cita, all'articolo 60: *Ai sensi della legge 18 agosto 2015, n. 134, il Servizio sanitario nazionale garantisce alle persone con disturbi dello spettro autistico, le prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche.*

Va infine sottolineato che, oltre alla normativa specifica sopra menzionata, rappresentano un riferimento importante anche nel caso dei disturbi dello spettro autistico la Legge 5 febbraio 1992, n. 104 *Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate* e la Legge 8 novembre 2000, n. 328 *Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali.*

12. La famiglia e la società

12.1 Forme diverse di sostegno alla genitorialità

Ascoltare e supportare ognuno dei membri della coppia genitoriale

Ricevere la diagnosi di disturbo dello spettro autistico è un momento difficile e non sempre chi la comunica riesce a tenere in considerazione gli stati mentali ed emotivi dei genitori, i quali vivono un profondo disorientamento e turbamento.

Ne consegue la ricerca d'informazioni, il bisogno di conoscere la sindrome e le sue esplicazioni nel tentativo di cogliere un punto fermo che possa aiutarli nella strada da intraprendere mentre si confrontano con i comportamenti particolari dei figli che sfuggono alla loro comprensione.

Il momento della diagnosi può essere il punto di partenza per costruire l'alleanza con i genitori.

È il momento per condividere e comprendere i loro vissuti da quando hanno cominciato a rendersi conto che nel bambino qualcosa era diverso, fino alle visite specialistiche che hanno portato alla diagnosi. Chi coordina e pianifica gli interventi deve considerare che molti genitori, nel momento in cui hanno ricevuto la diagnosi e chiedono un intervento, hanno già vissuto una situazione che può essere considerata un vero e proprio disturbo da stress post-traumatico. In effetti il trauma che subiscono è articolato e complesso: la consapevolezza che qualcosa nel bambino sia diverso, la diagnosi ricevuta, la delusione rispetto al bambino atteso e immaginato non possono che suscitare sentimenti contrastanti e di difficile gestione.

Risulta, pertanto, necessario offrire uno spazio ai genitori per poter accogliere e comprendere le loro ansie, il dolore che vivono ed accompagnarli nell'affrontare questi sentimenti a volte pervasivi. Si tratta di contenerli e sostenerli nel dare un senso ai sintomi del figlio e di creare uno spazio di intervento teso a riavviare la capacità genitoriale naturale che consenta di vedere un futuro e di partecipare attivamente alla crescita del bambino.

Sarà quindi compito di chi incontra i genitori assumere un atteggiamento professionale di partecipazione e di supporto, che conduca a capire le modalità messe in atto per far fronte allo stress e al dolore subito, senza essere intrusivi e lasciando il tempo necessario per rivivere e riferire tutto ciò che è avvenuto. Nei primi incontri l'alleanza con i genitori può essere costruita sul presente, sulla spiegazione del comportamento attuale, su quello che è possibile fare per il bambino in casa e in altri contesti.

Relazione e rapporto con il figlio

La relazione genitori-figlio con autismo è generalmente forte a livello affettivo. I genitori costituiscono un punto di riferimento stabile per i figli e con loro instaurano un solido legame di attaccamento, ma la relazione, in questo caso, è stata a molti livelli condizionata dalle atipicità del compor-

tamento del bambino: spesso lo sguardo non è diretto e di conseguenza i genitori, pieni di ansia e di tensione, guardano il figlio per ottenere continuamente le conferme di un disagio e/o un potenziale cambiamento. L'attenzione per i comportamenti problematici rende difficile al genitore di intravedere i segnali positivi presenti nella relazione e l'ansia che ne consegue, derivata dai ripetuti tentativi falliti di stabilire un contatto con lui, può interferire sul processo di sviluppo del figlio.

Un importante compito del lavoro con la famiglia è, quindi, quello di aiutare i genitori a cogliere i segnali del loro bambino e ricostruire il significato dei suoi comportamenti e della sua emotività, con l'obiettivo di rassicurarli sull'importanza della peculiarità della loro presenza per lo sviluppo del figlio. I genitori di un bambino con autismo spesso si percepiscono indispensabili per il proprio figlio solamente perché non è autonomo e non colgono che esiste un vero legame affettivo anche da parte del bambino. Lo psicologo, allora, deve aiutare il genitore a riconoscere che il proprio figlio, con un neurosviluppo diverso, esprime il suo affetto e le sue richieste con modalità peculiari che vanno comprese e strutturate. Questa fase dell'intervento, condotta spesso a due nella stanza della terapia, o con entrambi i genitori, è importantissima perché permetterà di instaurare con il figlio una relazione in cui sarà possibile condividere emozioni, affetti e comportamenti.

In tal modo i genitori potranno con fiducia osservare e supportare i progressi del figlio. Sarà quindi necessario dedicare molto tempo a questa fase in cui i genitori devono apprendere un nuovo modo di interagire con il proprio figlio: si passa dal comportamento parentale istintivo e intuitivo a cui si è geneticamente predisposti, al comportamento appreso sulla base della conoscenza dei limiti, delle difficoltà e delle peculiarità del figlio per mantenere il contatto e la vicinanza con lui.

Con i genitori di persone con autismo già adolescenti o adulti l'intervento è forse ancora più complesso. Molti comportamenti del figlio si sono strutturati in maniera da rendere, a volte, difficile la convivenza con lui; conseguentemente la famiglia si è organizzata spesso in modo rigido. I genitori possono aver perso il senso della loro vita per occuparsi esclusivamente di un figlio che fatica a compiere progressi verso l'autonomia; l'età che avanza contribuisce ad aumentare la stanchezza e la preoccupazione per il

futuro. Dal canto suo il figlio può avere la percezione che non riuscirà a soddisfare le richieste e le aspettative del genitore.

È importante, allora, che lo psicologo aiuti i genitori ad interrompere e modificare queste situazioni accettando di affidare il loro figlio a delle figure professionali, almeno per una parte della giornata. È necessario che i genitori si rendano conto che possono ricominciare a guardare, senza sensi di colpa, alla loro vita, alla loro coppia, ritornando a considerare anche gli altri figli, ove ce ne siano. In questo modo, sia per la famiglia che per il ragazzo con autismo, può essere possibile evitare queste complicanze secondarie legate a reazioni emotive che non sono specifiche del disturbo, ma che si sono strutturate successivamente ad opera del dolore e delle difficoltà.

L'osservazione dei cambiamenti del figlio

L'esperienza ha dimostrato che le persone si evolvono nel corso dell'intervento: acquisiscono competenze emotive e relazionali, imparano a regolare i comportamenti, cominciano a focalizzare l'attenzione e a condividere oggetti e azioni, a dare significato ai loro gesti ed a riconoscere le loro emozioni. Il percorso è lento, graduale e difficile ed è assolutamente necessario che la persona con autismo si senta sostenuta dai suoi genitori in questo percorso. A tale scopo è auspicabile che il genitore riesca a guardare il figlio con occhi diversi, non solo per aiutarlo ma anche per cogliere i suoi progressi incoraggiandolo nel processo di crescita. È importante che un bambino con autismo possa sperimentare la capacità di soddisfare e far contenti i genitori, possa poter leggere l'orgoglio e la gioia nei loro occhi per le cose che riesce a fare.

L'autonomia del figlio

Un altro momento importante nel lavoro con i genitori è quello relativo alle conquiste delle autonomie funzionali di base: a volte sono acquisite in ritardo, a volte non sono raggiunte o vengono perse a seconda delle difficoltà emotive che il bambino/ragazzo può attraversare in alcune fasi della crescita. Un momento delicato è il passaggio adolescenziale in cui i genitori hanno bisogno di essere sostenuti per accompagnare il proprio ragazzo a frequentare ambienti che comportano un ampliamento del

mondo relazionale. Quando le autonomie di base non sono state acquisite e per la famiglia è ormai chiaro che il figlio dovrà dipendere per tutta la vita da un'altra persona, l'intervento ha l'obiettivo di non far dimenticare che il figlio può comunque ancora progredire. I genitori dovrebbero essere aiutati a comprendere che il figlio può ugualmente acquisire la capacità di sentirsi autonomo nonostante la dipendenza fisica, riconoscendogli emozioni e sentimenti e restituendogli la sua dignità di persona.

12.2 Il progetto di vita

La letteratura psicologica più recente propone una rappresentazione dello sviluppo non più riconducibile soltanto alla maturazione fisiologica e ai problemi ad essa connessi, ma ne mette in evidenza gli aspetti individuali, relazionali ed emotivi per la realizzazione di sé. L'individuo è parte attiva di un ambiente caratterizzato da sistemi di relazioni e non può essere considerato come disgiunto da questo.

Ciascun ragazzo con autismo, utilizzando le risorse dell'ambiente, dovrebbe poter costruire i propri percorsi individuali che tengano conto della sua storia personale, sia rispetto a peculiari risorse che a specifiche vulnerabilità. Tale orientamento può iscriversi in un'ottica sistemica e costruttivista (Laghi et al., 2018 a;b;c) che prevede l'obiettivo di considerare e di includere le relazioni primarie e prossimali del ragazzo con autismo, nel percorso che lo porterà all'inserimento socio-lavorativo, favorendo un possibile processo di autodeterminazione e di costruzione della propria identità professionale futura (Laghi e Gradilone, 2016c; 2018). Nel perseguire questo importante obiettivo possiamo individuare tre punti salienti.

L'inclusione lavorativa di per sé non può prescindere da quella scolastica

Lavorare sull'inclusione scolastica permette di creare le basi per l'avviamento di progetti di alternanza scuola-lavoro che favoriscano il futuro inserimento occupazionale.

Le abilità emergenti dei ragazzi con autismo vanno potenziate in ambito scolastico, con programmi specifici che tengano conto delle abilità richieste anche nel contesto lavorativo.

La strutturazione del modello di bilancio di competenze: quali costrutti considerare e quali figure coinvolgere?

Fare il *bilancio delle competenze* è fondamentale per poter individuare interessi, motivazioni e attitudini al fine di un orientamento professionale personalizzato e consono.

La letteratura conferma la difficoltà spesso presente per la stesura di un bilancio di competenze per ragazzi con ASD. Non è difficile per adolescenti neurotipici e per ragazzi con disabilità medio-lieve riconoscere e misurare i costrutti più utili per la stesura di un bilancio (interessi, motivazioni, attitudini); le difficoltà sono numerose per i ragazzi con ASD, non essendoci studi finalizzati all'individuazione di modelli e strumenti specifici per la definizione delle potenzialità dei ragazzi esaminati.

Il Monitoraggio

Le variabili da considerare sono molteplici, ma non si può prescindere dalla osservazione degli indicatori relativi alle interazioni sociali, comunicative e di attenzione condivisa.

Il monitoraggio deve prevedere l'utilizzo di strumenti specifici e di valutazioni effettuate da più figure di riferimento, con una scelta metodologica che tenda conto dell'osservazione come tecnica principale (Laghi et al., 2017).

Il percorso che porta all'ingresso nel mondo lavorativo dei ragazzi con ASD non può non tenere conto dei punti descritti in precedenza: questo è il motivo per cui è importante porre attenzione in una fase iniziale alle abilità già possedute e soprattutto a quelle emergenti dei ragazzi con ASD, in modo da poter analizzare gli aiuti di cui necessitano per potersi esprimere nella loro unicità e potenzialità nel contesto lavorativo.

Un esempio di come la scuola può diventare una impresa è la Cooperativa “Garibaldi”, cooperativa agricola sociale di tipo B che nasce in un contesto scolastico, l’ITA Garibaldi e vede tra i suoi fondatori persone con autismo severo; crede nel lavoro come elemento centrale nei processi di abilitazione e inclusione sociale in età adulta, partendo da un lavoro di programmazione individualizzato iniziato a scuola, e tende ad un modello organizzativo della disabilità e del welfare incentrato sull’idea di “Progetto Individuale” (art.14, legge 328/2000), mettendo in primo piano il diritto delle famiglie a richiedere la predisposizione di un percorso individualizzato.

Il percorso ha previsto l’attivazione di esperienze di inserimento in contesti lavorativi nei settori dell’agricoltura, commercio e ristorazione, attraverso lo strumento della borsa lavoro, il contratto a tempo determinato, il ruolo di socio di cooperativa sociale, garantendo attività di accompagnamento strutturate attraverso colloqui, incontri di gruppo e momenti di confronto e di valorizzazione dell’esperienza. L’idea trasversale al progetto è quella di provare a far confluire tutte quelle risorse che normalmente vengono spese e investite da diverse istituzioni, nell’ambito di molteplici attività di assistenza e sostegno ad una singola persona disabile, all’interno di un unico progetto co-gestito dalla scuola e dalle associazioni, per realizzare il progetto individuale dello studente con disabilità, dando un senso ai diversi interventi e aumentando quindi le possibilità di successo per il futuro inserimento lavorativo (Pavoncello, Spagnolo e Laghi, 2014).

In tempi di riduzione dei bilanci e crescenti deficit locali e statali, è auspicabile che siano fortemente sostenute attività di sperimentazione di indicatori efficienti delle risorse di intervento optando per programmi che abbiano la maggiore probabilità di produrre effetti positivi.

Può risultare una sfida, ma con l’impegno di tutti e creando sinergia tra le diverse istituzioni, siamo certi di creare le basi per poter offrire anche a ragazzi con autismo quanto affermato nell’articolo 4 della nostra Costituzione: “La Repubblica riconosce a tutti i cittadini il diritto al lavoro e promuove le condizioni che rendano effettivo questo diritto.

Ogni cittadino ha il dovere di svolgere, secondo le proprie possibilità e la propria scelta, un’attività o una funzione che concorra al progresso materiale o spirituale della società”.

Bibliografia

- Allison C., Baron-Cohen S., Wheelwright S., Charman T., Richler J., Pasco G., Brayne C. (2008). The Q-CHAT (Quantitative Checklist for Autism in Toddlers): A Normally Distributed Quantitative Measure of Autistic Traits at 18–24 Months of Age: Preliminary Report. *J Autism Dev Disord* (2008) 38: 1414–1425.
- Allison C., Auyeung B, Baron-Cohen S. (2012). Toward brief 'red flags' for autism screening: the short autism spectrum quotient and the short quantitative checklist in 1,000 cases and 3,000 controls. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*; 51(2):202-212.
- Angelidou A., Asadi S., Alysandratos K.D., Karagkouni A., Kourembanas S., & Theoharides T.C. (2012). Perinatal stress, brain inflammation and risk of autism - Review and proposal. *BMC Pediatr*, 12(1):89.
- APA (American Psychiatric Association). (2013). *DSM 5 Diagnostic and Statistical Manual, 5th Edition*. Washington, D. C.: American Psychiatric Association.
- Attwood, T. (1998). *Asperger's Syndrome, A Guide for Parents and Professionals*, Jessica Kingsley Publishers, Ltd, London and Philadelphia, 1998. Traduzione italiana Guida alla sindrome di Asperger, Trento, Erickson, 2003.
- Baird G., Charman T., Baron-Cohen S., Cox A., Swettenham J., Wheelwright S., A. Drew (2000) A Screening Instrument for Autism at 18 Months of Age: A 6-Year Follow-up Study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. Volume 39, Issue 6, 694-702.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A.M., Frith U. (1985) Does the Autistic Child Have a "Theory of Mind" *Cognition*, 21, 37-46.
- Baron-Cohen, S., Allen, J., & Gillberg, C. (1992). Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. *British Journal of Psychiatry*, 161, 839–843.
- Baron-Cohen, S., Wheelwright S., Hill, J., Raste Y., Plumb, I. (2001) The "Reading the Mind in the Eyes" Test Revised Version: A Study with Normal Adults, and Adults with Asperger Syndrome or High-functioning Autism. *J. Child Psychology and Psychiatry* Vol.42, N 2, pp 241-251.
- Baron-Cohen, S., (2002) The extreme male brain theory of autism. *Trend in Cognitive Sciences*. Vol 6. N.6, pp248-254
- Baron-Cohen, S., Wheelwright S., The Empathy quotient: An investigation of adults with Asperger syndrome or high functioning autism, and normal sex differences. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 163-175.
- Barttfeld, P, Wickler, B., Cukier, S., Navarta S, Iew, S., Sigman M., (2011) A big-world network in ASD: dynamical connectivity analysis reflects a deficit in long-range connections and an excess of short-range connections. *Neuropsychologia* 2011 Jan;49(2):254-63.
- Barthélémy C., Roux S., Adrien J.L., Hameury L., Guérin P., Garreau B., Fermanian J, Llerord G (1997): "Validation of the Revised Behavior Summarized Evaluation Scale" in *Journal Autism Developmental Disorder*, 27, 2, 139-15.
- Bertelli et al., 2010; Bertelli M., Scuticchio D., Ferrandi A., Ciavatta C., La Malfa G., Mango F., Porcelli C., Monchieri S. Prevalenza degli aspetti psicopatologici nelle persone con

disabilità intellettiva: uno studio multicentrico sul nuovo strumento SPAID-G. *Italian Journal of Psychopathology*, 2010; 16-1: 53-63.

Bertelli, M., Piva Merli, M., Bianco, A., Lassi, S., La Malfa, G., Placidi, G. F., & Brown, I. (2011). La batteria di strumenti per l'indagine della Qualità di Vita (BASIQ): validazione dell'adattamento italiano del Quality of Life Instrument Package (QoL-IP). *Giorn Ital Psicopat*, 17, 205-212.

Bertelli M., Scuticchio D., Ferrandi A., Lassi S., Mango F., Ciavatta C., Porcelli C., Bianco A., Monchieri S. (2012) Reliability and validity of the SPAID-G checklist for detecting psychiatric disorders in adults with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 2012; 33: 382-390.

Bertelli M.O. (2015a). Mental health and intellectual disability: integrating different approaches in the neurodevelopmental perspective. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 9(5): 217-221.

Bertelli M.O. (2015b). The importance of the neurodevelopmental component in psychic vulnerability: introducing the abstracts proceedings of the 10th International Congress of the European Association for Mental Health in Intellectual Disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(Suppl): 3-5.

Bianco A., Scuticchio D., Piva Merli M., Bertelli M.O. QuIQ (quick instrument for quality of life): A new instrument for a rapid assessment of generic quality of life. *European Psychiatry*, 41(Suppl): S156. DOI: 10.1016/j.eurpsy.2017.01.2021

Boria, S., Fabbri-Destro, M., Cattaneo, L., Sparaci, L., Sinigaglia, S., Santelli, E., Cossu, G., Rizzolatti, G., (2009) Intention Understanding in Autism. *PlosOne* 4(5)

Briffault X, Thurin M, Lapeyronnie B (2007) Nouvelles perspectives pour la recherche en psychothérapie : évaluation d'un protocole de recherche et proposition d'un dispositif méthodologique et technique *Encephale* 33(6):911-23.

Bromfield, R., (1989). Psychodynamic play therapy with a highfunctioning autistic child. *Psychoanalytic Psychology*;6: 439-53.

Brown, I., Renwick, R., & Raphael, D. (1997). *Quality of life instrument package for adults with developmental disabilities*. Toronto, Canada: Centre for Health Promotion, University of Toronto.

Brugha, T., McManus, S., Bankart, J., Scott, F., Purdon, S., Smith, J., Bebbington, P., Jenkins, R. & Meltzer, H. (2011). Epidemiology of Autism Spectrum Disorders in Adults in the Community in England. *Archives of General Psychiatry*, 68(5): 459-465.

Bryson S.E., L. Zwaigenbaum, C. McDermott, V. Rombough, J. Brian The autism observation scale for infants: Scale development and reliability data *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38 (2007), pp. 731-738

Buntinx & Schalock, 2010; Buntinx W.H.E., Schalock R.L. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4): 283-294.

Cafiero, J.M. (2009). *Comunicazione aumentativa e alternativa*. Trento: Erickson.

Caggiano, V., Fogassi, L., Rizzolatti, G., Thier, P., & Casile, A. (2009). Mirror neurons differentially encode the peripersonal and extrapersonal space of monkeys. *science*, 324(5925), 403-406.

- Caggiano, V., Fogassi, L., Rizzolatti, G., Pomper, J. K., Thier, P., Giese, M. A., & Casile, A. (2011). View-based encoding of actions in mirror neurons of area f5 in macaque premotor cortex. *Current Biology*, 21(2), 144-148.
- Caggiano, V., Fogassi, L., Rizzolatti, G., Casile, A., Giese, M. A., & Thier, P. (2012). Mirror neurons encode the subjective value of an observed action. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 109(29), 11848-11853.
- Cahill J., Barkham M., Stiles W.B. (2010). Systematic review of practice-based research on psychological therapies in routine clinic settings. *British Journal of Clinical Psychology*, 49(4): 421-453.
- Canevaro A. (2006) *Le logiche del confine e del sentiero. Una pedagogia dell'inclusione*. Trento: Erickson
- Carretto, F., Dibattista, G. & Scalese, B. (2012). *Autismo e autonomie personali. Guida per educatori, insegnanti e genitori*. Trento: Erickson.
- CAST (2011). *Universal Design for Learning (UDL) Guidelines version 2.0*. Wakefield, MA: Author. Traduzione in italiano versione 2.0 (2015) a cura di Giovanni Savia e Paolina Mulè.
- Cattaneo, L., Fabbri-Destro, M., Boria, S., Pieraccini, C., Monti, A., Cossu, G., & Rizzolatti, G. (2007). Impairment of actions chains in autism and its possible role in intention understanding. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 104(45), 17825-17830.
- Coben R., Clarke A.R., Hudspeth W., Barry R.J. (2008). EEG power and coherence in autistic spectrum disorder. *Clin Neurophysiol*, 119(5): 1002-9.
- Cohen I.L., Sudhalter V. (2005) *ASDBI- ASD Behavior Inventory*. Trad It. L.E. Gialloreti, F. Benassi (a cura di) (2014) edizioni Hogrefe
- Colvert, E., Tick, B., McEwen, F., Stewart, C., Curran, S.R., Woodhouse, E., et al. Heritability of Autism Spectrum Disorder in a UK Population-Based Twin Sample. *JAMA Psychiatry*. 2015 May;72(5): 415-23.
- Comitato Scientifico di ISAAC Italy (a cura di), (2014/2017). *CAA e condizioni dello spettro dell'autismo*. Retrieved from: <http://www.isaacitaly.it/>
- Costantino, J.N., Gruber, C.P., (2005) *SRS- Social Responsiveness Scale*. Trad. It. (2010) A. Zuddas, A. Di Martino, L. Delitala, L. Anchisi, G. Melis (a cura di)
- Cooper S.A., Smiley E., Jackson A., Finlayson J., Allan L., Mantry D., Morrison J. (2009). Adults with intellectual disabilities: prevalence, incidence and remission of aggressive behaviour and related factors. *J Intellect Disabil Res*, 53(3): 217-32.
- Cossu G, Boria S, Copioli C, Bracceschi R, Giuberti V, Santelli E, Gallese V. (2012) Motor representation of actions in children with autism. *PLoS One*. ;7(9):e44779. doi: 10.1371/journal.pone.0044779. Epub 2012 Sep 10. PubMed PMID: 22970304; PubMed Central PMCID: PMC3438166.
- Costello, H. and Bouras, N. (2006), "Assessment of mental health problems in people with intellectual disabilities", *The Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, Vol. 43 No. 4, pp. 241-51.
- Cottini, L. (2002). *Che cos'è l'autismo infantile*. Roma: Carocci.
- Cottini, L. (2002b). *Educazione e riabilitazione del bambino autistico*. Roma: Carocci.

- Cottini, L. (2002c). *L'integrazione scolastica del bambino autistico*. Roma: Carocci.
- Cottini, L. (2011). *L'autismo a scuola. Quattro parole chiave per l'integrazione*. Roma: Carocci.
- Cottini, L. & Vivanti, G. (2013). *Autismo come e cosa fare con bambini e ragazzi a scuola*. Firenze: Giunti Scuola.
- Craig, F., Margari, F., Legrottaglie, A. R., Palumbi, R., de Giambattista, C., & Margari, L. (2016). A review of executive function deficits in autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12: 1191–1202. <http://doi.org/10.2147/NDT.S104620>
- Cummins R.A. (1997). *Comprehensive Quality of Life Scale - Adult*. Manual: Fifth Edition. Melbourne: School of Psychology, Deakin University, pp. 1-51.
- Cummins R.A., Lau A.L.D. (2005). *Personal Wellbeing Index - School Children (PWI-SC)*, Manual. The Australian Centre on Quality of Life, School of Psychology, Deakin University.
- Dawson, G. (2008) Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder. *Developmental Psychopathology* 20 (3) pp.775-803
- Dawson G, Rogers S et al. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125, 17-23.
- de Bruin, E.I., Ferdinand, R.F., Meester, S., de Nijs, P.F., Verheij, F. (2007). High rates of psychiatric co-morbidity in PDD-NOS. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(5), 877-86.
- De Clercq, H. (2011). *L'Autismo da dentro*. Erickson: Trento.
- Demetriou, E.A., Lampit, A., Quintana, D.S., Naismith, S.L., Song, Y.J.C., Pye, J.E., Hickie, I. & Guastella, A.J. (2017). Autism spectrum disorders: a meta-analysis of executive function. *Mol Psychiatry*. 2017 Apr 25. Doi: 10.1038/mp.2017.75.
- De Negri, M. (1981). *Lezioni di neurologia e psicopatologia clinica infantile*. Padova: Piccin
- Dixon, J. (2008). *Facilitare la comunicazione nell'autismo. 2600 immagini per comunicare a casa e a scuola*. Trento: Erickson.
- DSM III. (1980) *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*, tr. it. Masson, Milano, 1983.
- DSM III-R. (1987) *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*, tr. it. Masson, Milano, 1988
- DSM IV. (1994) *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*, tr. it. Masson, Milano, 1995.
- DSM IV-TR (1997). *Manuale Diagnostico e statistico dei disturbi mentali*. Milano: Masson 2001
- DSM-5 (2013) *Manuale Diagnostico e statistico dei disturbi mentali*. Milano: Raffaello Cortina 2014
- Eikeseth S, Smith T, Jahr E, Eldevik S. (2002) Intensive behavioral treatment at school for 4- to 7-year-old children with autism. A 1-year comparison controlled study. *Behav Modif*. 2002 Jan;26(1):49-68. PubMed PMID: 11799654

- Emerson E. (1995) *Challenging Behaviour. Analysis and Intervention in People with Learning Difficulties*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Faggioli, R., Sordi, T. & Zacchini, M. (2010). *Teach Transition Assessment Profile*. Giunti Scuola, Giunti O. S., Organizzazioni Speciali.
- Falissard B., Thurin J.M. (2013). INSERM – Clinical And Public Health Network. Practice-Based Research Network in psychotherapy. Progress report at 4 years – Autism section. www.techniques-psychotherapiques.org/reseau/ (u.v.11/11/18)
- Fernell E, Hedvall Å, Westerlund J, Höglund Carlsson L, Eriksson M, Barnevik Olsson M, Holm A, Norrelgen F, Kjellmer L, Gillberg C. (2011) Early intervention in 208 Swedish preschoolers with autism spectrum disorder. A prospective naturalistic study. *Res Dev Disabil*. 2011 Nov-Dec;32(6):2092-101. doi: 10.1016/j.ridd.2011.08.002. Epub 2011 Sep 15. PubMed PMID: 21985993.
- Ferri R., Orsini A., & Rea M. (2014). *Adattamento italiano Manuale di somministrazione e Schede di valutazione ABAS II. ADAPTIVE BEHAVIOR ASSESSMENT SYSTEM – SECOND EDITION*: Giunti O.S. Firenze.
- Filipek et al. *The Screening and Diagnosis of Autistic Spectrum Disorders*. *Journal of Autism and Developmental Disorders* Vol. 29, No. 6, 1999, 439-484
- Fogaro, F., Munaro, C. (2014). *Fare inclusione. Strumenti didattici autocostituiti per attività educative e di sostegno*. Trento: Erickson.
- Fox-Edmiston E., Van de Water J. (2015). Maternal Anti-Fetal Brain IgG Autoantibodies and Autism Spectrum Disorder: Current Knowledge and its Implications for Potential Therapeutics. *CNS Drugs*, 29(9): 715-24.
- Fruscoloni P., Scuticchio D., Bertelli M.O. (2017). Validation of the SPAIDD-ASD: a new tool to assess Autism Spectrum Disorder in persons with Intellectual Disability. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 10(S1): 62.
- Gallese, V., Migone, P., & Eagle, M. N. (2006). LA SIMULAZIONE INCARNATA: I NEURONI SPECCHIO, LE BASI NEUROFISIOLOGICHE DELL'INTERSOGGETTIVITÀ ED ALCUNE IMPLICAZIONI PER LA PSI. *Psicoterapia e scienze umane*, 40(3), 543-580.
- Gallese, V., Eagle, M. N., & Migone, P. (2007). Intentional attunement: Mirror neurons and the neural underpinnings of interpersonal relations. *Journal of the American psychoanalytic Association*, 55(1), 131-175
- Ghanbari Y., Bloy L., Christopher Edgar J., Blaskey L., Verma R., Roberts T.P. (2015). Joint analysis of band-specific functional connectivity and signal complexity in autism. *J Autism Dev Disord*, 45(2): 444-60.
- Gillberg C., Gillberg C., Råstam M., Wentz E. (2001). The Asperger Syndrome (and High-Functioning Autism) Diagnostic Interview (ASDI): A Preliminary Study of a New Structured Clinical Interview. *Autism*, Vol 5, Issue 1, pp. 57 – 66. (Traduzione italiana in *Autismo e Disturbi dello sviluppo*, vol. 1, 3, 2003, pp. 353-376).
- Gilliam, J. (1995) *GARS. Gilliam Autism Rating Scale* (Edizione italiana: Nardocci e Marchi, 2003, Torino, Ed. Omega)
- Gilliam, J. (2013) *GARS-3: Gilliam Autism Rating Scale–Third Edition*, Austin, TX, Pro-Ed
- Gilliam J. E. (2001). *Gilliam Asperger's Disorder Scale (GADS)*, WPS. Ed. it. Grittani, Cangini, Nardocci e Faggioli (a cura di), Giunti Firenze, OS, 2011

- Giordano, G.G., Vertucci, P., Militerni, R., & Ferraro, R. (1984). *Neuropsichiatria dell'età evolutiva*. Napoli: Idelson.
- Golse, B., (2006). *L'essere-bebè*. Milano: Raffaello Cortina.
- Goldstein S., Naglieri J. A. (2010). *ASRS Autism Spectrum Rating Scales*. Ed. It., Militerni, Arduino, Nardocci, Faggioli, Taddei, Firenze, Giunti OS, 2014.
- Greenspan S.I. e Wieder S. (2006), *Trattare l'autismo*, Milano, Cortina, 2007.
- Graham R.P., James P.A., Cowan T.M. (2000). Are clinical practice guidelines valid for primary care? *J Clin Epidemiol*, 53: 949-954.
- Greenberg, L.S. (1986). Change Process Research. In *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54 (1), pag 4-9
- Gregory S.G., Anthopolos R., Osgood C.E., Grotegut C.A., Miranda M.L. (2013) Association of autism with induced or augmented childbirth in North Carolina Birth Record (1990-1998) and Education Research (1997-2007) databases. *JAMA Pediatr*. 2013 Oct;167(10):959-66.
- Greimel E., Schulte-Rüther M., Kircher T., Kamp-Becker I., Remschmidt H., Fink G.R., Herpertz-Dahlmann B., Konrad K. (2010). Neural mechanisms of empathy in adolescents with autism spectrum disorder and their fathers. *Neuroimage*, 1;49(1): 1055-65.
- Grenier, F., & Lüthi, A. (2010). Mouse brains wired for empathy?. *Nature neuroscience*, 13(4), 406.
- Griffiths R. (1996) *GMDS. Griffiths Mental Development Scales*, Firenze, Giunti O. S., 2006.
- Groer M.W., Gregory K.E., Louis-Jacques A., Thibeau S., Walker W.A. (2015). The very low birth weight infant microbiome and childhood health. *Birth Defects Res C Embryo Today*, 105(4): 252-64.
- Guida Erickson (2013). *Autismo a scuola. Strategie efficaci per gli insegnanti*. Trento: Erickson.
- Hallmayer, J., Cleveland, S., Torres, A., Phillips, J., Cohen, B., Torigoe, T., et al. (2011). Genetic heritability and shared environmental factors among twin pairs with autism. *Archives of General Psychiatry*. 2011 Nov;68(11): 1095-102.
- Haag, G., Tordjman, S., Duprat, A. et al. (2005) Psychodynamic assessment of changes in children with autism under psychoanalytic treatment. *Int J Psychoanal*, 86: 335-52.
- Haag, G., Botbol, M., Graignic, R., et al. (2010). The Autism Psychodynamic Evaluation of Changes (APEC) scale: a reliability and validity study on a newly developed standardized psychodynamic assessment for youth with pervasive developmental disorders. *J Physiol Paris*;104: 323-336.
- Hammill, D.D., Pearson, N.A. & Wiederholt, J.L. (2009). *Comprehensive Test of Nonverbal Intelligence*. Second Edition. PRO-ED, Inc. USA.
- Howard JS, Sparkman CR, Cohen HG, Green G, Stanislaw H. (2005) A comparison of intensive behavior analytic and eclectic treatments for young children with autism. *Res Dev Disabil*. 2005 Jul-Aug;26(4):359-83. PubMed PMID: 15766629.
- Hazlett H.C., Poe M., Gerig G., Smith R.G., Provenzale J., Ross A., Gilmore J., Piven J. (2005).

- Magnetic resonance imaging and head circumference study of brain size in autism: birth through age 2 years. *Arch Gen Psychiatry*, 62(12): 1366-76.
- Heinrich M., Böhm J., Sappok T. (2018). Diagnosing Autism in Adults with Intellectual Disability: Validation of the DiBAS-R in an Independent Sample. *J Autism Dev Disord*, 48: 341-350.
- Hobson, R. P. (1990). On the origins of self and the case of autism. *Development and Psychopathology*, 2(2), 163-181.
- Hobson, R. P. (1993). The emotional origins of social understanding. *Philosophical psychology*, 6(3), 227-249.
- Hobson JA, Tarver L, Beurkens N, Hobson RP. (2016) The Relation between Severity of Autism and Caregiver-Child Interaction: a Study in the Context of Relationship Development Intervention. *J Abnorm Child Psychol*. 2016 May;44(4):745-55. doi: 10.1007/s10802-015-0067-y. PubMed PMID: 26298470.
- Hogdon L. (2000), Strategie visive per la comunicazione. Guida pratica per l'intervento nell'autismo e nelle gravi disabilità dello sviluppo, tr. It. a cura di Kozarzewska A. e G: Arduino, Vannini, Brescia, 2004
- ICD 10: (1996) Classificazione Statistica Internazionale delle Malattie e dei Problemi Sanitari Correlati – Decima Revisione
- Istituto Superiore di Sanità (2011). Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti. Linea Guida 21, Sistema Nazionale per le Linee Guida, Ministero della Salute.
- Jaklewicz H, Popek L. Psychotherapy of small children. *Archives Psychiatry and Psychotherapy* 2009;1: 5-10.
- Joshi, G., Wozniak, J., Petty, C., Martelon, M.K., Fried, R., Bolfek, A., Kotte, A., Stevens, J., Furtak, S.L., Bourgeois, M., Caruso, J., Caron, A., Biederman, J. (2013). Psychiatric comorbidity and functioning in a clinically referred population of adults with autism spectrum disorders: a comparative study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(6), 1314-25.
- Kazdin A.E. (1982/2010): "Single-case research designs", Oxford University Press, New York/Oxford.
- Kiep, M. & Spek, AA. (2017) Executive functioning in men and women with an autism spectrum disorder. *Autism Research*, 10(5): 940-948.
- Kim, Y.S., Leventhal, B.L., Koh, Y.J., Fombonne, E., Laska, E., Lim, E.C., et al. (2011). Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *American Journal of Psychiatry*. 168(9):904-912.
- Kitzbichler M.G., Khan S., Ganesan S., Vangel M.G., Herbert M.R., Hämäläinen M.S., Kenet T. (2015). Altered development and multifaceted band-specific abnormalities of resting state networks in autism. *Biol Psychiatry*, 77(9): 794-804.
- Klintwall, L., Holm, A., Eriksson, M., Carlsson, L. H., Olsson, M. B., Hedvall, Å., ... & Fernell, E. (2011). Sensory abnormalities in autism: a brief report. *Research in developmental disabilities*, 32(2), 795-800.
- Kolvin, I. (1972). Infantile autism or infantile psychoses. *British Medical Journal*, 3(5829), 753.

- Kraijer D.W., Lassi S., La Malfa G. (2006). STA-DI - Scala di valutazione dei Tratti Autistici nelle persone con Disabilità Intellettiva. Erickson
- Krug D, Arick J, Almond P. Autism Behavior Checklist – ABC. In: Krug DA, Arick J, Almond P. Autism Screening Instrument for Educational Planning- ASIEP-2. Austin, Texas: PRO-ED; 1993.
- Krug, D. A., Arick, J., & Almond, P. (2008). Autism Screening Instrument for Educational Planning (3rd ed.). Austin, TX: ProEd.
- Krug D. A., Arick J. R. (2003). (KADI) Krug Asperger's Disorder Index. Austin, TX, Pro-Ed (traduzione italiana, Erickson, 2007).
- Ianes D., Cramerotti, S. (2002). Comportamenti problema e alleanze psicoeducative. Strategie di intervento per la disabilità mentale e l'autismo. Trento: Erickson.
- Laghi, F., Costigliola, F., Levanto, S., Russo, O.G., Ferraro, M. & Michienzi, M. (2014). A peer-mediated intervention to develop social and work abilities for Adolescents with ASD: Pilot study. *Rivista di Psicologia Clinica*, 2: 131-146. Doi: 10.14645/RPC.2014.2.486.
- Laghi, F. (2015). Programmi evidence-based per promuovere le competenze di studenti con disturbo dello spettro autistico. *Rassegna di Psicologia*, 3(32): 5-8. ISBN 978-88-430-7607-9.
- Laghi, F., Lonigro, A., Levanto, S., Ferraro, M., Baumgartner, E. & Baiocco, R. (2016a). Nice and Nasty ToM Teacher-selected Peer models for Adolescents with Autism. *Measurement and Evaluation in Counseling and Development*. Doi: 10.1177/0748175615596784.
- Laghi, F., Baiocco, R., Federico, F., Lonigro, A., Baumgartner, E., Levanto, S., et al. (2016b). Peer and Teacher-Selected Peer Buddies for Adolescents with Autism Spectrum Disorders: the role of Social, Emotional and Mentalizing abilities. *Journal of Psychology*. Doi: 10.1080/00223980.2015.1087375.
- Laghi, F. & Gradilone, A. (2016c). Le relazioni tra fratelli in famiglie con un figlio adolescente o giovane adulto con autismo: una indagine qualitativa. *Rassegna di Psicologia*, 1, XXXIII: 16-28. Doi: 10.4558/8005_02.
- Laghi, F., Mancusi, M., Russo, D. & Tonchei V. (2017). L'intervento mediato dai pari per adolescenti con autismo: uno studio pilota. *Rassegna di Psicologia*, 2, XXXIV: 71-88.
- Laghi, F., Lonigro, A., Pallini, S., Gradilone, A., Bechini, A., Marziano, G. et al. (2018a). Sibling relationships and family functioning in siblings of early adolescents, adolescents and young adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 2: 793-801. Doi: 10.1007/s10826-017-0921-3.
- Laghi, F., Lonigro A., Baumgartner E. & Baiocco R. (2018b). What Does Predict the Intention to Volunteer a Student with Autism Spectrum Disorder? The role of Cognitive Brain Types and Emotional and Behavior characteristics. *Psicologia Educativa*, 24 (1): 26-30.
- Laghi, F. & Gradilone A. (2018c). Il punto di vista dei fratelli sulle relazioni con un fratello o una sorella con autismo. *Psicologia Clinica dello sviluppo*, XXII, 2: 319-344.
- Lainhart J.E., Bigler E.D., Bocian M., Coon H., Dinh E., Dawson G., Deutsch C.K., Dunn M., Estes A., Tager-Flusberg H., et al., (2006). Head circumference and height in autism: a

study by the collaborative program of excellence in autism. *Am J Med Genet A*, 140: 2257-2274.

Lanfranchi, S., Rea M., Vianello R., & Ferri R. (2017). *Griffiths III. Adattamento Italiano*. Firenze: Hogrefe Editore.

Laznik, Mc; Maestro S; Muratori F; Parlato E. (2005). Les interactions sonores entre les bébé devenus autistes et leurs parents. <http://laznik.fr/wp-content/uploads/2017/04/Les-interactions-sonores.pdf>

Laznik, Mc (2012) *Con voce di sirena. Storie di bimbi autistici, di bimbi troppo sensibili e dei loro genitori*, Editori Internazionali Riuniti, Roma

Le Couteur, A., Lord, C., and Rutter, M. (2003) *Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R)* Los Angeles: Western Psychological Services (Ed. It. A cura di Faggioli, Saccani, Persico, Tancredi, Parrini, Igliazzi, Firenze, Giunti OS, 2005

Lelord G, Barthelemy C. (2003). *Echelle d'Evaluation des Comportaments Autistiques (revised version)*. Paris: Les Editions du Centre de Psychologie Appliquee

Lever, A.G., Geurts, H.M. (2016). Psychiatric Co-occurring Symptoms and Disorders in Young, Middle-Aged, and Older Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6): 1916-30.

Li, C. & Kimble, E. (2015). Cultural Considerations in the Selection of Evidence-Based Psychosocial Interventions for Chinese-American/Immigrant Children with Autism Spectrum Disorders. *The North American Journal of Medicine and Science*, 8(3): 129-134.

Li D., Karnath H.O., Xu X. (2017). Candidate Biomarkers in Children with Autism Spectrum Disorder: A Review of MRI Studies. *Neurosci Bull.*, 33(2): 219-237.

Longobardi, E., Lonigro, A., Laghi, F. & O'Neill, K.D. (2017). Pragmatic language development in 18- to 47-month-old Italian children: A study with the Language Use Inventory. *First Language*, 37, 3: 252-266.

Lord, Rutter, DiLavore & Risi (2000) *ADOS Autism Diagnostic Observation Schedule*. Edizione italiana: Tancredi, Saccani, Persico, Parrini, Igliazzi, Faggioli Giunti-O.S., 2005.

Lord, C. (1995). Follow-up of two-year-olds referred for possible autism. *Journal of child psychology and psychiatry*, 36(8), 1365-1382.

Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K., & Bishop, S. (2012); *ADOS-2*; Edizione italiana: Colombi, Tancredi, Persico, Faggioli, Ed. Hogrefe, 2013

Lovaas O. I. (1987) Behavioral Treatment and Normal Educational and Intellectual Functioning in Young Autistic Children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 1, 3-9

Lovaas O.I. (1990), *L'Autismo*. Psicopedagogia speciale per autistici, Omega, Torino.

Lugnegård, T., Hallerbäck, M.U., Gillberg, C. (2011). Psychiatric comorbidity in young adults with a clinical diagnosis of Asperger syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 1910-1917.

Mayes S. D. (2012) *CASD, Checklist for Autism Spectrum Disorder*. Stoelting Co. Ed. it. Vivanti e Muratori, Giunti OS Firenze

Maraganore D.M., Frigerio R., Kazmi N., et al. (2015). Quality improvement and practice-

based research in neurology using the electronic medical record. *Neurology: Clinical Practice*, 5(5): 419-429.

Marcus, L, Schopler, E., & Lord, C. (2000). TEACCH services for preschool children. In J. S. Handleman & S. L. Harris (Eds.), *Preschool education programs for children with autism* (2nd ed., pp. 215-232). Austin, TX: PRO-ED.

Martorell A, Tsakanikos E, Pereda A, Gutiérrez-Recacha P, Bouras N, Ayuso-Mateos JL (2009) Mental health in adults with mild and moderate intellectual disabilities: the role of recent life events and traumatic experiences across the life span. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 197(3), 182-186.

Mattila, M.L., Hurtig, T., Haapsamo, H., Jussila, K., Kuusikko-Gauffin, S., Kielinen, M., Linna, S.L., Ebeling, H., Bloigu, R., Joskitt, L., Pauls, D.L., Moilanen, I. (2010). Comorbid psychiatric disorders associated with Asperger syndrome/high-functioning autism: a community- and clinic-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(9), 1080-93.

Meyer U., Yee B.K., Feldon J. (2007). The neurodevelopmental impact of prenatal infections at different times of pregnancy: the earlier the worse? *Neuroscientist*, 13(3): 241-56.

Mezzich J.E., Salloum I.M., Cloninger C.R., Salvador-Carulla L., Kirmayer L.J., Banzato C.E., Wallcraft J and Botbol M. (2010) Person-Centred Integrative Diagnosis: Conceptual Bases And Structural Model. *Canadian Journal Of Psychiatry*, 55(11),701-708.

Mesibov G., Thomas J. B., Chapman S. M., Schopler E. (2007). *TTAP - TEACCH Transition Assessment Profile*. Edizione italiana a cura di Faggioli, Sordi e Zacchini, Giunti O.S., 2010.

Micheli, E. (1999). *Autismo, verso una migliore qualità della vita*. Reggio Calabria: Laruffa.

Micheli, E. & Xaiz, C. (2001). *Gioco e interazione sociale nell'autismo*. Trento: Erickson.

Micheli, E. & Zacchini, M. (2001). *Verso l'autonomia*. Gussago (BS): Vannini.

Micheli, E. (2005). La scelta dell'intervento: confusioni, differenze e linee guida. In in Cavagnola, Moderato, Leoni (a cura di), *Autismo: che fare?* Gussago (BS): Vannini. 79-101.

Micheli, E. & Zacchini, M. (2006). *Anch'io gioco*. Gussago (BS): Vannini.

Ministries of Health and Education (2008). *New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline*. [ndp.govt.nz/moh.nsf/pagesmh/7561/\\$File/asd-guideline-apr08.pdf](http://ndp.govt.nz/moh.nsf/pagesmh/7561/$File/asd-guideline-apr08.pdf) (visitato il 18/12/2011).

Miranda M.L, Anthopolos R., Gregory S.G. Induction or augmentation of labor and autism--reply. *JAMA Pediatr*. 2014 Feb;168(2):191-2.

Moderato P. e Copelli C. (2010 a). *L'analisi comportamentale applicata. Parte prima: teoria, metateoria, fondamenti. Autismo e Disturbi dello sviluppo*, 8, 9-36.

Moderato P. e Copelli C. (2010 b). *L'analisi comportamentale applicata. Seconda parte: metodi e procedure, fondamenti. Autismo e Disturbi dello sviluppo*, 8, 191-233.

Monteverdi A. (a cura di). (2015). *Il Progetto dei 300 giorni. Per la diffusione di*

strumenti di valutazione e miglioramento dell'autonomia di studenti autistici delle scuole secondarie dell'Emilia Romagna. Trento: Erickson.

Morgese, G. & Lombardo, G.P. (2017). *Sante De Sanctis. Le Origini della Neuropsichiatria infantile nell'università Di Roma: la dementia praecocissima*. Roma: Sapienza Università Editrice.

Molina, P., Bulgarelli, D., Marsan, P., Spinelli, S., Arati, L. (2010), The Early Social Communication Questionnaire (QCSP) for evaluation in early infancy, in : R. Zakauskienė (Ed.), *Proceedings of XIV European Conference on Developmental Psychology* (131-134), Pianoro (I),

Moss, S. C., Prosser, H., & Goldberg, D. P. (1996). Validity of the Schizophrenia diagnosis of the Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Developmental Disability (PAS-ADD). *British Journal of Psychiatry*, 168, 359-367.

Mraz, K. D., Green, J., Dumont-Mathieu, T., Makin, S., & Fein, D. (2007). Correlates of head circumference growth in infants later diagnosed with autism spectrum disorders. *Journal of Child Neurology*, 22(6), 700-713.

Muhle, R., Trentacoste, S. V., & Rapin, I. (2004). The genetics of autism. *Pediatrics*, 113(5), e472-e486.

Munaro, C. (2015). I bisogni educativi dei bambini con disturbo dello spettro autistico nel momento del passaggio dal nido alla scuola dell'infanzia. In A. Cesaro (Ed) *Asili nido e integrazione del bambino con disabilità*. Roma: Carrocci.

Munaro, C. (2015). *Strutturare lo spazio di apprendimento per l'alunno con disabilità*. In AA.VV. (Ed), *BES a scuola. I 7 punti chiave per una didattica inclusiva*. Trento: Erickson,

Munaro, C., Cervellin, I. (a cura di) (2016). *Peer Teaching e inclusione. Da insegnante a insegnante: supporto di rete per la condivisione di competenze educative*. Trento: Erickson.

Mundy, P., Sullivan, L., & Mastergeorge, A. M. (2009). A parallel and distributed-processing model of joint attention, social cognition and autism. *Autism research*, 2(1), 2-21.

Muratori, F. (2009). *La diagnosi precoce di autismo–Una guida pratica per pediatri*. Reg. Toscana.

Murias M., Webb S.J., Greenson J., Dawson G. (2007). Resting state cortical connectivity reflected in EEG coherence in individuals with autism. *Biol Psychiatry*, 62(3): 270-3.

Myers, S. M., & Johnson, C. P. (2007). Management of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 120(5), 1162-1182.

Nadig, A. S., Ozonoff, S., Young, G. S., Rozga, A., Sigman, M., & Rogers, S. J. (2007). A prospective study of response to name in infants at risk for autism. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 161(4), 378-383.

NICE -National Institute for health and care Excellence, 2014, *Diagnostic assessment by an autistic team*; www.nice.org.uk

National Research Council (2001), *Educating children with autism*. Committee on educational interventions for children with Autism, Washington DC., National Academy Press.

- National Autism Center. (2015). Findings and conclusions: National standards project, phase 2. Randolph, MA: Author.
- Notbohm, E. (2015). 10 cose che ogni bambino con autismo vorrebbe che tu sapessi. Trento: Erickson.
- O'Connor, N., & Hermelin, B. (1967). Auditory and visual memory in autistic and normal children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 11(2), 126-131.
- O'Connor C.M. (2007). The new heart failure guidelines: strategies for implementation. *Am Heart J.*, 153(4 Suppl):2-5.
- Ontaba Expert Report, (2017). Evidence-Based Practices for Individuals with Autism Spectrum Disorder. <http://www.ontaba.org/#&panel1-1>
- Samuel L. Odom, Lana Collet-Klingenberg, Sally J. Rogers, and Deborah D. Hatton (2010) Evidence-Based Practices in Interventions for Children and Youth with Autism Spectrum Disorders. *Preventing School Failure*, 54(4), 275-282,
- Odom, S. L., Hume, K., Boyd, B., & Stabel, A. (2012). Moving beyond the intensive behavior therapy vs. eclectic dichotomy: Evidence-based and individualized program for students with autism. *Behavior Modification*, 36(3), 270-297.
- O'Neill, D. K. (2009). Language Use Inventory: An assessment of young children's pragmatic language development for 18- to 47-month-old children [Manual and Inventory]. Waterloo, Ontario, Canada: Knowledge in Development.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (2002). Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute. Trento: Erickson.
- Orsini, A. & Pezzuti, L., (2016). Comprehensive Test of Nonverbal Intelligence. Second Edition. Adattamento italiano di Arturo Orsini e Lina Pezzuti con studio di validazione e norme per 6-16 anni. Firenze: Hogrefe Editore e PRO-ED, Inc. USA.
- Parsons S., Guldberg K., MacLeod A., Jones G., Prunty A., Balfe T. (2011). International review of the evidence on best practice in educational provision for children on the autism spectrum. *European Journal of Special Needs Education*, 26: 47-63.
- Patterson P.H. (2008). Immune involvement in schizophrenia and autism: etiology, pathology and animal models. *Behav Brain Res*, 204(2): 313-21.
- Pavoncello, D., Spagnolo, A. & Laghi, F. (a cura di) (2014). Prevenire si può. Analisi delle misure di accompagnamento per la transizione scuola-lavoro dei giovani con disagio psichico. Roma: Revelox. ISBN 978-88-543-0181-8.
- Pelagatti, G. & Cottone, F. (2013). Insegnare ai bambini con disturbi dello spettro autistico. Schede operative su lettere, numeri, forme e colori. Trento: Erickson.
- Pellicano E., Dinsmore A., Charman T. (2013). A future made together: Shaping autism research in the UK. Report. Institute of Education, London.
- Peeters T. (1998), Autismo Infantile, Orientamenti teorici e pratica educativa. Roma, Phoenix.
- Picone, L., Orsini, A. & Pezzuti, L. (2017). Raven's Standard Progressive Matrices: Contribution to Italian standardization for subjects between ages 6 and 18. *Applied Psychology Bulletin*, 280: 55-64.
- Pierce, K., & Schreibman, L. (1997). Using peer trainers to promote social behavior in

autism: Are they effective at enhancing multiple social modalities?. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 12(4), 207-218.

Pondé, M.P. & Rousseau, C. (2013). Immigrant Children with Autism Spectrum Disorder: The Relationship between the Perspective of the Professionals and the Parents' Point of View. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 2013;22(2): 131-138.

Prather, J. F., Nowicki, S., Anderson, R. C., Peters, S., & Mooney, R. (2009). Neural correlates of categorical perception in learned vocal communication. *Nature neuroscience*, 12(2), 221.

Prizant, B. M., Wetherby, A. M., Rubin, E., & Laurent, A. C. (2003). The SCERTS Model: A Transactional, Family-Centered Approach to Enhancing Communication and Socioemotional Abilities of Children with Autism Spectrum Disorder. *Infants and Young Children*, 16, 296-316.

Raven, J.C. (1938). *Progressive Matrices*. London: Lewis. Raven, J. C. (1938). *Progressive matrices: A perceptual test of intelligence*. London: HK Lewis, 19, 20.

Raymaker D.M., McDonald K.E., Ashkenazy E., Gerrity M., Baggs A.M., Kripke C., Hourston S., & Nicolaidis C. (2017). Barriers to healthcare: Instrument development and comparison between autistic adults and adults with and without other disabilities. *Autism*, 21(8): 972-984.

Redcay E., Courchesne E. (2005). When is the brain enlarged in autism? A meta-analysis of all brain size reports. *Biol Psychiatry*, 58 (1): 1-9.

Reichow B., Volkmar F.R., Chicchetti D.V. (2008). Development of the evaluative method for evaluating and determining evidence-based practices in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1311–1319.

Reiss S., Levitan G. W., & Szyszko J. (1982). Emotional disturbance and mental retardation: Diagnostic overshadowing. *American Journal of Mental Deficiency*, 86(6), 567-574.

Reznick J. Steven, Grace T. Baranek, Shaye Reavis, Linda R. Watson, Elizabeth R. Crais (2006). A Parent-Report Instrument for Identifying One-Year-Olds at Risk for an Eventual Diagnosis of Autism: The First Year Inventory. *J Autism Dev Disord*, October 2007, Volume 37, Issue 9, pp 1691–1710.

Rimland, B. (1964). *Infantile autism: The syndrome and its implications for a neural theory of behavior* (pp. 221-236). New York: Appleton-Century-Crofts.

Rizzolatti, G., Fadiga, L., Gallese, V., & Fogassi, L. (1996). Premotor cortex and the recognition of motor actions. *Cognitive brain research*, 3(2), 131-141.

Robins, D.L., Fein, D., Barton, M.L. et al. (2001) The Modified Checklist for Autism in Toddlers: An Initial Study Investigating the Early Detection of Autism and Pervasive Developmental Disorders. *J Autism Dev Disord* 31: 131.

Robins Diana L., Karis Casagrande, Marianne Barton, Chi-Ming A. Chen, Thyde Dumont-Mathieu, Deborah Fein (2014). Validation of the Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised With Follow-up (M-CHAT-R/F). *Pediatrics* Volume 133, Number 1, January

Robins D.L., Fein D, Barton M. (2009). The Modified Checklist for Autism in Toddlers,

Revised with Follow-Up (M-CHAT-R/F). Self-published; http://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2015/09/M-CHAT-R_F.pdf

Rochat MJ, Caruana F, Jezzini A, Escola L, Intskirveli I, Grammont F, Gallese V, Rizzolatti G, Umiltà MA. (2010) Responses of mirror neurons in area F5 to hand and tool grasping observation. *Exp Brain Res*. 2010 Aug;204(4):605-16. doi: 10.1007/s00221-010-2329-9. Epub 2010 Jun 26. PubMed PMID: 20577726; PubMed Central PMCID: PMC2903687.

Rogers S., Dawson G. (2009). *Early Start Denver Model. Intervento precoce per l'autismo*. Torino, Omega, 2010.

Rogers-Adkinson, D.L., Ochoa, T.A. & Delgado B. (2013). Developing cross-cultural competence: Serving families of children with significant developmental needs. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*;18: 4–8.

Roid, G. H., Miller, L. J., & Koch, C. (2013). *Leiter international performance scale*. Stoelting, ed. it. Cornoldi, Giofrè e Belacchi, 2016 Cornoldi, C., Giofrè, D., & Belacchi, C. (2016). *Leiter-3 Leiter International Performance Scale Tirth Edition*. Standardizzazione italiana.

Ronald, A. & Hoekstra, R.A. (2011). Autism spectrum disorders and autistic traits: a decade of new twin studies. *Am J Med Genet B* 2011; 156: 255–274.

Rojahn J, Matson JL, Naglieri JA, Mayville E. (2004). Relationships between psychiatric conditions and behavior problems among adults with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*. 109(1): 21-33.

Rosenstein M.G., Newman T.B., Norton M.E. (2014) Does augmentation or induction of labor with oxytocin increase the risk for autism? *Am J Obstet Gynecol*. 2014 May;210(5):495-6.

Ruble, L. A., Dalrymple, N.J. & McGrew, J.H. (2012). Collaborative Model for Promoting Competence and Success for Students with ASD. Springer. In Laghi F, Baiocco R, Pecci B. (Eds). (2015). *Compass. Un modello Collaborativo per promuovere la Competenza e il Successo di Studenti con Disturbi dello spettro autistico*. Firenze: Hogrefe Editore.

Ruta L., G. M. Arduino F. Apicella E. Leonardi R. Maggio N. Chericoni V. Costanzo N. Turco A. Gagliano F. Chiarotti G. Pioggia C. Allison S. Baron-Cohen F. Muratori (2017). *The Quantitative Checklist for Autism in Toddlers (QCHAT): Validation of a Screening Instrument in Italy*. 2017 International Meeting for Autism Research, San Francisco, May 10, 2017

Rutter, M. (1972). Childhood schizophrenia reconsidered. *Journal of autism and childhood schizophrenia*, 2(3), 315-337.

Rutter, M. (1977). Brain damage syndromes in childhood: Concepts and findings. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 18(1), 1-21.

Rutter M., Bailey A., Lord C., Cianchetti C., & Sannio Fancello G. (2007). *SCQ: Social Communication Questionnaire: Manuale*. Firenze: Giunti OS.

Rutter, Le Couteur & Lord (2003) *ADI-R*, ed. it. Faggioli, Saccani, Persico, Tancredi, Parrini, Iglizzzi, 2005

Salazar F, Baird G, Chandler S, Tseng E, O'sullivan T, Howlin P, Pickles A, Simonoff E. (2015). Co-occurring Psychiatric Disorders in Preschool and Elementary School-Aged

- Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8): 2283-2294.
- Sandin, S., Lichtenstein, P., Kuja-Halkola, R., Larsson, H., Hultman, C. M., & Reichenberg, A. (2014). The familial risk of autism. *Jama*, 311(17), 1770-1777.
- Scott, F. J., Baron-Cohen, S., Bolton, P., Brayne, C. (2002) The CAST (Childhood Asperger Syndrome Test): preliminary development of a UK screen for mainstream primary-school-age children. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, March 2002, pp. 9-31. (Trad. Italiana in *Autismo e disturbi dello sviluppo*, 1, 2, 151-174, 2003).
- Schaaf, C. P., & Zoghbi, H. Y. (2011). Solving the autism puzzle a few pieces at a time. *Neuron*, 70(5), 806-808.
- Schalock RL, Keith KD (1993) *Quality of Life Questionnaire manual*. Worthington, OH: IDS Publishing.
- Schalock RL, Bonham GS, Verdugo MA (2008) The conceptualization and measurement of quality of life: implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31(2): 181-190.
- Schreibman L., Dawson G., Stahmer A. C., Landa R., Rogers S. J., McGee G. G., Kasari C., Ingersoll B., Kaiser A. P., Bruinsma Y., McNerney E., Wetherby A., Halladay A. (2015) *Naturalistic Developmental Behavioral Interventions: Empirically Validated Treatments for Autism spectrum Disorder*. *J Autism Dev Disord*, Published online 4 Mar. 2015. Tr. It. In *Autismo e Disturbi dello sviluppo*, 2018, 1, 7-46
- Schopler, E. (1998). *Autismo in famiglia*. Trento: Erickson.
- Schopler E., Lansign M.D., Reichler R.J. e Marcus L.M. (2005), *Psychoeducational Profile: Third Edition, Austin (TX)*, Pro-Ed, trad. it. *Profilo Psico-Educativo Terza Edizione terza edizione (PEP-3)*, edizione italiana a cura di E. Micheli e S. Villa, Gussago (BS), Vannini
- Schopler, Van Bourgondien, Wellmann e Love (2010), *CARS 2. Childhood Autism Rating Scale – second edition*, (Ed. italiana, Militeri, Arduino, Nardocci, Faggioli, Giunti OS, 2014)
- Smiley E. (2005) *Epidemiology of mental health problems in adults with learning disability: an update*. *Advances in Psychiatric Treatment*, 11, 214-222
- Smith, Groen, & Winn (2000) *UCLA Young Autism Program*
- Smith, C. (2006). *Storie sociali per l'autismo. Sviluppare le competenze interpersonali e le abilità sociali*. Trento: Erickson.
- Smith, C. (2016). *Le nuove storie sociali. Promuovere le competenze relazionali in bambini e giovani adulti con autismo e sindrome di Asperger*. Trento: Erickson.
- Solomon M, Hogeveen J, Libero L, Nordahl C. (2017). An altered scaffold for information processing: Cognitive control development in adolescents with autism. *Biol Psychiatry Cogn Neurosci Neuroimaging*, 2(6): 464-475.
- Sparrow, S.S., Balla, D.A. & Cicchetti, D.V. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales*. American Guidance Service, Circle Pines, MN.
- Sparrow S, Balla D, Cicchetti D. (2005). *Vineland Adaptive Behavior Scales-II – Second Edition – Survey Interview Form*. Adattamento italiano di Balboni, Belacchi, Bonichini, Coscarelli, Giunti-OS, Firenze, 2016

- Strain, P. S., & Hoyson, M. (2000). The need for longitudinal, intensive social skill intervention: LEAP follow-up outcomes for children with autism. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 116-122.
- Skokauskas, N., Gallagher, L. (2012). Mental health aspects of autistic spectrum disorders in children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(3), 248-57.
- Sundberg M. L. (2012). VB-MAPP - Verbal Behavior Milestones Assessment and Placement Program, Firenze, Giunti O.S. Adattamento italiano Moderato e Copelli, 2014
- Tancredi, Saccani, Persico, Parrini, Iglizzi, Faggioli (2005) ADOS-2, versione aggiornata dell'ADOS, ed. it.
- Tek, S., Landa, R.J. (2012). Differences in Autism Symptoms between Minority and Non-Minority Toddlers. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(9): 1967-1973. Doi:10.1007/s10803-012-1445-8.
- Topping, K. (2014). Tutoring. L'insegnamento reciproco tra compagni. Trento: Erickson.
- Thurin J.M., Thurin M. (2014): "Approches psychothérapeutique de l'autisme. Résultats préliminaires à partir de 50 études intensives de cas" in *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, mars 2014, n 2.
- Trevarthen, C. (1985). Facial expressions of emotion in mother-infant interaction. *Human neurobiology*, 4(1), 21-32.
- Trevarthen, C. (1990). Growth and education of the hemispheres. *Brain circuits and functions of the mind*, 334-363.
- Trevarthen, C. (1998). *Children with autism: Diagnosis and interventions to meet their needs*. Jessica Kingsley Publishers.
- Thurin M., (2012) "Elements de contexte susceptibles d'intervenir sur les résultats de la psychothérapie de 41 enfants (modérateurs). *Pour La Recherche* 71-2(1):14
- Venuti, P. (2003). *L'autismo: percorsi d'intervento*. Carocci.
- Venuti, P. (2010). *L'intervento in rete per i bisogni educativi speciali: il raccordo tra lavoro clinico, scuola e famiglia*. Edizioni Erickson.
- Venuti, G., & Esposito, G. (2008). Il pianto come indicatore precoce del disagio. *Infanzia e Adolesc*, 7, 47-53.
- Venuti, P., & Esposito, G. (2011). Indicatori precoci dei disturbi pervasivi dello sviluppo: alcuni contributi di ricerca. *Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza*, 78(1), 23-35.
- Venuti, P., & Esposito, G. (2012). Indicatori precoci dei disturbi pervasivi dello sviluppo: alcuni contributi alla ricerca. *Lavorare con gli autismi. Dalla clinica alla terapia*, 41.
- Venuti P., (2016) *L'integrazione tra diverse metodologie abilitative e riabilitative in età evolutiva*. In P. Binetti (a cura di) *Lo spettro autistico - la legge n.134/15 e I suoi risvolti clinici e sociali*. Edizioni Magi, pp. 281-294.
- Verpoorten R., Noens I., Van Berckelaer-Onnes I., Menazza C. (2008) *ComFor - Forerunners in Communication*, ed. it. a cura di Menazza, 2012
- Vicari, S., Valeri, G. & Fava G. (2012). *L'autismo. Dalla diagnosi al trattamento*. Bologna: Il Mulino.
- Vivanti, G. (2010). *La mente autistica*. Torino: Omega.

- Wechsler D. (2002). Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence - Third Edition (WPPSI - III), San Antonio, TX: Psychological Corporation Ed. it. Sannio Fancello e Cianchetti, Firenze, Giunti OS, 2008
- Wechsler, D. (2003). Wechsler Intelligence Scale for Children – Fourth Edition (WISC-IV), San Antonio, TX: Psychological Corporation (Ed. it. a cura di Orsini, Pezzuti, Picone, Firenze, Giunti OS, 2012)
- Wechsler, D. (2008). WAIS-IV: Wechsler Adult Intelligence Scale. San Antonio, TX: Pearson (Ed. it. a cura di Orsini e Pezzuti, Firenze, Giunti OS, 2013)
- Weisman O., Agerbo E., Carter C.S., Harris J.C., Uldbjerg N., Henriksen T.B., Thygesen M., Mortensen P.B., Leckman J.F., Dalsgaard S. (2015). Oxytocin-augmented labor and risk for autism in males. *Behav Brain Res.*, 284:207-12.
- Westfall J.M., Mold J., Fagnan L. (2007). Practice-based research--"Blue Highways" on the NIH roadmap. *JAMA*, 297(4): 403-6.
- Weisman O., Agerbo E., Carter C.S., Harris J.C., Uldbjerg N., Henriksen T.B., Thygesen M., Mortensen P.B., Leckman J.F., Dalsgaard S. (2015). Oxytocin-augmented labor and risk for autism in males. *Behav Brain Res.*, 284:207-12.
- Wood A.G., Nadebaum C., Anderson V., Reutens D., Barton S., O'Brien T.J., Vajda F. (2015). Prospective assessment of autism traits in children exposed to antiepileptic drugs during pregnancy. *Epilepsia*, Jul;56(7): 1047-55
- Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. Cox, A. W., Fetting, A., Kucharczyk, S., Schultz, T. R. (2013). Evidence-based practices for children, youth, and young adults with Autism Spectrum Disorder. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, Autism Evidence-Based Practice Review Group. Available online at <http://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/2014-EBP-Report.pdf>(u.a. 3/12/18)
- Wong CS. (2013) A play and joint attention intervention for teachers of young children with autism: a randomized controlled pilot study. *Autism*. 2013 May;17(3):340-57. doi: 10.1177/1362361312474723. Epub 2013 Apr 22. PubMed PMID: 23610236.
- Ye A.X., Leung R.C., Schäfer C.B., Taylor M.J., Doesburg S.M. (2014). Atypical resting synchrony in autism spectrum disorder. *Hum Brain Mapp.*, 35(12): 6049-66.
- Xaiz, C., Micheli, E. (2002). *Gioco e interazione sociale nell'autismo. Cento idee per favorire lo sviluppo dell'intersoggettività.* Trento: Erickson.

Riferimenti normativi

Legge 4 agosto 1977, n. 517, Norme sulla valutazione degli alunni e sull'abolizione degli esami di riparazione nonché altre norme di modifica dell'ordinamento scolastico, (Pubblicata in G.U. 18 agosto 1977, n. 224)

Legge 5 febbraio 1992, n. 104, Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate, (Pubblicata in G. U. 17 febbraio 1992, n. 39, S.O.)

Legge 8 novembre 2000, n. 328. Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali.

Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca, Nota 3390 del 30 novembre 2001 - Assistenza di base agli alunni in situazione di handicap.

Ministero della Salute, 2008, Tavolo Nazionale di lavoro sull'Autismo: Relazione Finale, Roma: Ministero della Salute.

Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri, 23 aprile 2008, Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca, 2009, Linee guida per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità.

Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, 2009, Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità, Art. 2.

Ministero della Salute. 2011. Sistema Nazionale per le linee guida: Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti. Linea guida 21. Roma: Ministero della Salute.

Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca, 2012, Indicazioni Nazionali per il Curricolo della scuola dell'infanzia e del primo ciclo d'istruzione, sezione generale «la scuola nel nuovo scenario».

Conferenza Stato Regioni 22 novembre 2012, atti n 132, Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento delle qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico.

Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca, (2012), Direttiva Ministeriale "Strumenti d'intervento per alunni con bisogni educativi speciali e organizzazione territoriale per l'inclusione scolastica".

Risoluzione dell'Assemblea generale delle Nazioni Unite n. A/RES/67/82 del 12 dicembre 2012, sui bisogni delle persone con autismo.

Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane, n.132/CU del 22 novembre 2012, Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento delle qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico, Accordo ai sensi dell'articolo 9, comma 2, lettera c), del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281.

Ministero della Salute, 2012, Linee di Indirizzo Nazionali per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico. Roma: Ministero della Salute.

Legislatura 17^a, 7^a Commissione permanente - Resoconto sommario n.116 del 31/07/2014 - <http://www.senato.it/japp/bgt/showdoc/frame.jsp?tipodoc=SomComm&leg=17&id=798385>

Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca. Decreto Ministeriale n. 453 del 16 giugno del 2015, Criteri e parametri per l'assegnazione diretta alle istituzioni scolastiche nonché per la determinazione delle misure nazionali relative la missione Istruzione Scolastica, a valere sul Fondo per il funzionamento delle istituzioni scolastiche.

Legge 18 agosto 2015, n. 134, Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie, GU n.199 del 28-8-2015.

Legge 13 luglio 2015, n. 107, Riforma del sistema nazionale di istruzione e formazione e delega per il riordino delle disposizioni legislative vigenti, Gazzetta Ufficiale Serie Generale n.162 del 15 luglio 2015.

Decreto del Presidente del Consiglio Dei Ministri 12 gennaio 2017, Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502.

Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca. Nota n. 495 del 23 febbraio 2017, Giornata Mondiale della consapevolezza sull'Autismo. 2 aprile 2017.

Decreto Legislativo n. 66 del 13 aprile 2017, Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità, G.U. n.112 del 16-5-2017 - Suppl. Ordin. n. 23.

Senato della Repubblica, Legislatura 17^a, 7^a Commissione permanente, Risoluzione approvata dalla commissione sull'affare assegnato n. 304, Doc. XXIV, n. 32.



CONSIGLIO
NAZIONALE
ORDINE
PSICOLOGI

ISBN: 978-88-943786-4-1
ISSN 2611-7002

