

L'autismo infantile

Laura Ferracin

Classe 4G

Lavoro di maturità di psicologia

Docente: Micaela Fettolini

Liceo Lugano 2
Savosa

Anno scolastico 2016 - 2017



Un moto dell'anima

Non sforzarti per capire i miei pensieri

Non sforzarti per capire i miei desideri

Non sforzarti per capire la mia rabbia

Mai saprai come elaboro la realtà

Mai saprai cosa c'è dentro il mio cuore

Mai saprai le ragioni della rabbia

Non ti crucciare...perché...

Son felice se mi lasci un po' più solo

Son felice coi miei giochi sempre uguali

Son felice se d'intorno sento Amore

INDICE

Introduzione	1
Parte teorica	2
1. L'autismo: presentazione generale	2
1.1 Definizione	2
1.2 Aspetti epidemiologici	2
1.3 Sintomatologia	2
2. L'eziologia	4
2.1 Cause biologiche	4
2.1.1 Fattori genetici	4
2.1.2 Alterazioni funzionali e strutturali del sistema nervoso centrale	5
2.1.3 Fattori biochimici	6
2.2 Fattori ambientali	7
2.2.1 Kanner	7
2.2.2 Bettelheim	7
2.2.3 La situazione familiare	8
2.2.4 La scuola e la comunità	9
2.3 Altre ipotesi circa possibili cause dell'autismo	9
2.4 La catena causale	9
3. La diagnosi	10
3.1 La diagnosi precoce	10
3.1.1 L'importanza della diagnosi precoce	10
3.1.2 La difficoltà della diagnosi precoce	10
3.2 I segnali d'allarme	11
3.3 Il processo diagnostico	11
3.3.1 Gli strumenti di valutazione	11
3.3.2 Una valutazione individualizzata	12
4. I trattamenti	13
4.1 Considerazioni generali	13
4.2 Le strategie di intervento	13
4.2.1 Gli approcci comportamentali	13

4.2.2 Gli approcci evolutivi	14
4.3 La farmacoterapia	14
4.4 Altre terapie	14
5. Il ruolo della famiglia	15
5.1 L'importanza della famiglia	15
5.2 L'influenza della famiglia	15
5.3 I genitori come educatori	15
5.3.1 Il parent training	16
6. Il ruolo della società	17
6.1 La scuola	17
6.2 Attività e programmi di sostegno per i bambini	18
6.3 Sostegno e coinvolgimento della famiglia	18
Ipotesi	19
Parte Pratica	
1. Metodologie di lavoro	20
1.1 Interviste	20
1.2 Testimonianze delle madri	21
1.3 Conferenza ARES – Lo screening precoce	22
2. I fattori genetici alla base dell'autismo	26
3. La diagnosi precoce	27
4. L'individualizzazione del programma scolastico in Ticino	29
5. L'importanza della famiglia	31
Conclusioni	33
Bibliografia	35

Introduzione

Provate a pensare ad un bambino che non può riconoscere nulla degli stati interni di un'altra persona, un bambino che è isolato e si isola dal resto del mondo, un bambino che non riesce a comprendervi e voi altrettanto. Immaginate di provare a relazionarvi con una persona che non è interessata a voi, che non vi guarda negli occhi mentre parlate e che sembra più interessata a parti di oggetti che a voi. Avete mai provato a stare vicino a una persona che non ha voglia di essere abbracciata e che non sapete come avvicinare? Avete mai riflettuto su come deve essere non capire le intenzioni, le emozioni e gli stati d'animo delle altre persone?

Quando ho scelto il tema del mio lavoro di maturità non sapevo esattamente cosa mi aspettava, anche perché l'unica esperienza con il mondo dell'autismo l'avevo vissuta guardando il film *Rainman*, interpretato brillantemente da Dustin Hoffman. L'autismo ha sempre suscitato in me un sentimento di curiosità e interesse, perciò quando mi è stata data l'opportunità di scegliere il mio lavoro di maturità ho deciso di approfondire le mie conoscenze riguardo a questo tema.

Ho voluto concentrare la mia attenzione sull'infanzia perché il mondo dei bambini mi ha da sempre affascinato, infatti mi piacerebbe intraprendere gli studi di medicina e specializzarmi nel campo della pediatria.

L'autismo non è assolutamente un argomento semplice o da sottovalutare, anzi bisogna avere una grande elasticità mentale per affrontarlo ed è necessario trattare i vari temi uno alla volta. Essendo il suo campo vastissimo, le domande che possono sorgere sono molte. Io ho deciso di concentrare la mia attenzione solo su alcuni temi, che verranno approfonditi trovando la risposta ai seguenti interrogativi:

- Si conosce la causa dell'autismo? Se sì, l'origine del disturbo è di tipo biologico o psicologico?
- Come si svolge la diagnosi?
- Che ruolo hanno la famiglia e la società?
- Che tipo di scuola frequentano i bambini affetti da autismo?
- Esistono delle cure per l'autismo?

Il lavoro comprende una parte teorica, una parte dedicata alla formulazione delle ipotesi, una parte pratica e le conclusioni. Nella prima viene presentato un quadro generale dell'autismo, con un inquadramento particolare sugli aspetti eziologici, diagnostici, le strategie di intervento e il ruolo della famiglia e della società. Nella parte pratica si cercherà di trovare una conferma alle ipotesi formulate, tramite l'analisi dei dati raccolti grazie a delle interviste, a delle testimonianze di due madri e alla partecipazione a una conferenza.

Per organizzare il mio lavoro ho principalmente letto libri e articoli in lingua italiana, molti dei quali sono stati presi in prestito dal Centro di Documentazione della Fondazione ARES (Autismo Risorse E Sviluppo).

Visto che vengono utilizzati molti termini medici e clinici, ho deciso di creare un glossario che si trova alla fine del lavoro, in cui si possono trovare le varie definizioni.

Nella speranza che questo lavoro possa suscitare interesse e possa aiutare ad approfondire le conoscenze sul tema affascinante dell'autismo infantile, auguro ad ognuno una buona e gradevole lettura.

Parte teorica

1. Presentazione generale

1.1 Definizione

L'autismo è un disturbo del neurosviluppo che è considerato rientrare nella categoria clinica dei **Disturbi dello Spettro Autistico** (DSA o, in inglese, ASD, *Autistic Spectrum Disorders*) cui appartengono, fra le varie altre sindromi, anche il disturbo disintegrativo dell'infanzia, la sindrome di Rett e la sindrome di Asperger. Questi disturbi sono caratterizzati dalla compromissione di tre aree principali dello sviluppo psichico del bambino, di cui si parlerà in modo più specifico in seguito: l'interazione sociale, la comunicazione verbale e non verbale ed il repertorio di comportamento, attività e interessi.

1.2 Aspetti epidemiologici

Secondo le statistiche del DSM-IV (*Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali* curato dall'American Psychiatric Association), nel 30% dei bambini con DSA si osserva un funzionamento cognitivo nei limiti della norma, mentre il restante 70% presenta ritardo mentale di diverso grado:

- 30% lieve-medio;
- 40% grave-gravissimo.

Il disturbo colpisce maggiormente i maschi rispetto alle femmine, con un rapporto di circa 4:1. Nei pazienti senza ritardo mentale la proporzione maschi/femmine sale a 5:1.

La sindrome autistica non presenta prevalenze etniche o geografiche, infatti le differenze di incidenza trovate in paesi diversi sono probabilmente da attribuire alle diverse pratiche e criteri utilizzati nel processo diagnostico. A queste differenze, cioè a cambiamenti nell'attività diagnostica, si deve molto anche all'apparente aumento nell'incidenza del disturbo osservato negli ultimi anni.

Includendo anche i bambini che presentano forme più lievi di autismo (ossia bambini che mostrano alcune caratteristiche dell'autismo, ma non quelle principali che caratterizzano la sindrome autistica), l'incidenza è attualmente molto elevata.

Dai 4-6 bambini su 10.000 degli anni '70-'80 vengono riportate stime di 2-6 bambini su 1000 (Istituto Superiore di Sanità, ISS-Italia, 2011), e in alcuni casi anche di 1 su 68 bambini a un'età media di 8 anni (Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2010 Principal Investigators; Centres for Disease Control and Prevention, 2014).¹

Gli esperti associano l'evidente incremento del numero delle diagnosi alla migliore capacità di diagnosi da parte degli specialisti, all'allargamento dei criteri diagnostici e all'abbassamento dell'età alla diagnosi (12-18 mesi).

1.3 Sintomatologia

Prima di iniziare ad elencare i vari sintomi vorrei precisare che esistono varie forme di autismo, caratterizzate da una sintomatologia più o meno grave. Questo disturbo colpisce le persone in modo diverso, infatti

¹ Bernasconi, Lombardoni, Rudelli, Campanelli Verdi e Rossi – *Screening precoce nei Disturbi dello Spettro Autistico per bambini da 0 a 3 anni*, Edizioni Fondazione Ares, Giampiero Casagrande editore, 2016, pagina 25.

nell'etichetta di autismo, o di bambino autistico, rientrano situazioni molto particolareggiate ed assolutamente non riducibili ad un prototipo, perciò ogni individuo che ne è affetto è unico ed irripetibile. Alcuni autori parlano, infatti, di *spettro autistico*, per indicare l'estrema variabilità individuale che si cela sotto un'etichetta diagnostica.

Per fare qualche esempio, alcuni bambini autistici hanno un alto funzionamento intellettivo, un QI addirittura superiore alla norma ed altri presentano ritardo cognitivo. Certi individui riescono a vivere autonomamente la propria vita, mentre altri non ne hanno le capacità.

Attualmente i vari sintomi vengono descritti da diversi sistemi di classificazione internazionale, tra cui i più utilizzati sono quelli del *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali* (DSM IV), curato dall'American Psychiatric Association (1994) e quelli contenuti nella *Classificazione internazionale delle sindromi e disturbi psichici e comportamentali* (ICD10), elaborato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità.

L'autismo è caratterizzato da un ampio repertorio di sintomi, che ogni bambino manifesta in maniera unica e personale.

Normalmente quando si parla di autismo e ci si riferisce a questa sindrome sono tre le principali caratteristiche o "sintomi" in cui ci si può imbattere. Questi ultimi, conosciuti come "triade di Wing-Gould" sono: 1) sviluppo deficitario dell'interazione sociale; 2) sviluppo deficitario della comunicazione (verbale e non); 3) comportamento, attività e interessi limitati e ripetitivi.

1) Sviluppo deficitario dell'interazione sociale

I bambini autistici hanno difficoltà ad interagire normalmente con le persone e a sviluppare relazioni, perciò non riescono a stringere legami di amicizia con i coetanei o con altri individui. Faticano a partecipare attivamente ad attività di gruppo che favoriscono la reciprocità sociale ed emotiva, come per esempio dei semplici giochi sociali. A questi, prediligono le attività solitarie, oppure coinvolgono altri individui in attività e giochi unicamente come "strumenti" o "aiutanti meccanici". Inoltre nei soggetti autistici, al contrario degli altri bambini, manca la ricerca spontanea nella condivisione con altre persone di interessi, gioie o obiettivi. Sono pure assenti vari comportamenti e gesti, come l'espressione del viso, le posture corporee, lo sguardo diretto e i gesti che regolano l'interazione sociale.

2) Sviluppo deficitario della comunicazione

I bambini autistici presentano un ritardo o una totale assenza dello sviluppo del linguaggio parlato e non riescono neppure a compensare questa mancanza tramite modi di comunicazione alternativi come la mimica o la gestualità. I soggetti che fanno uso della parola presentano, invece, un notevole deficit nella capacità di iniziare o sostenere una conversazione con altre persone. Utilizzano un linguaggio ripetitivo e stereotipato o un linguaggio bizzarro (caratterizzato, per esempio, da *ecolalia* e *inversione pronominale*²). I bambini autistici, inoltre, faticano a partecipare a giochi di imitazione sociale o giochi di simulazione vari e spontanei adeguati al livello di sviluppo.

² L'*ecolalia* è un disturbo del linguaggio che consiste nella ripetizione involontaria stereotipata di suoni, parole o intere frasi così come sono state pronunciate da altre persone. Per *inversione pronominale* si intende, invece, il mancato utilizzo del pronome "io", che viene spesso sostituito dal "tu" o dal "voi". Può anche capitare che un bambino autistico parli di sé in terza persona o utilizzando il proprio nome.

3) Comportamento, attività e interessi limitati e ripetitivi

Una delle caratteristiche più strane e consuete riscontrate nei soggetti autistici è l'esecuzione di movimenti stereotipati e ripetitivi del corpo che non hanno nessuna utilità funzionale, come per esempio battere o torcere le mani, schiacciare le dita, dondolarsi, oscillare. I bambini autistici si sottomettono rigidamente a rituali specifici, a routine e ad inutili abitudini ed il cambiamento o l'interruzione di esse può provocare disagio, panico e terrore. Si può inoltre notare una marcata ristrettezza di interessi e una dedizione particolare a qualche interesse ristretto. Alcuni bambini si interessano eccessivamente e con persistenza ad oggetti o ad alcune parti di essi, per esempio facendoli girare anche se non sono fatti per ruotare oppure allineandoli.

2. L'eziologia

Nel corso degli anni sono state avanzate molte ipotesi sulle possibili cause dell'autismo, tuttavia, al momento, non esiste nessuna teoria o interpretazione condivisa da tutti i ricercatori in grado di spiegare lo *spettro autistico* di cui si è parlato nel sottocapitolo precedente. Perciò si può affermare che l'eziologia di questa sindrome è tuttora sconosciuta. Attualmente, le cause che vengono ipotizzate per l'autismo si dividono in due categorie generali: biologiche ed ambientali. Per *cause biologiche* si intendono fattori innati di tipo genetico, biochimico, fisico ed alterazioni strutturali a livello del sistema nervoso centrale (SNC). Le *cause ambientali* (o *psicologiche*) si riferiscono, invece, a condizioni ed esperienze che influiscono sulla vita di tutti i giorni come la famiglia, la scuola e la società.

Di seguito presenterò le varie ipotesi sulle cause derivate da studi recenti, distinguendo:

- fattori genetici;
- alterazioni strutturali e funzionali del sistema nervoso centrale (SNC);
- fattori biochimici;
- fattori ambientali;
- altre ipotesi circa possibili cause dell'autismo.

2.1 Cause biologiche

2.1.1 Fattori genetici

La genetica si interessa dei caratteri ereditari di una persona. Quando un ovulo e uno spermatozoo si uniscono, si fondono in una cellula unica che porta al suo interno i caratteri ereditari di entrambi i genitori. Al giorno d'oggi, l'ipotesi genetica è una delle più accreditate come causa dell'autismo, tuttavia le molte ricerche condotte finora non sono riuscite a spiegare quali siano o come operino i geni e le mutazioni geniche responsabili della sindrome. Le prove che abbiamo sul collegamento tra fattori genetici e autismo si basano soprattutto su studi condotti sui fratelli e le sorelle di bambini autistici e su coppie di gemelli di cui uno diagnosticato come autistico. I risultati di questi studi hanno rivelato che l'incidenza dell'autismo si riscontra con una frequenza di più di 50 volte superiore nei fratelli di bambini autistici rispetto alla popolazione generale. Inoltre è stato accertato che i fratelli e le sorelle di bambini autistici, pur non essendo affetti dalla sindrome, sono comunque maggiormente predisposti a ritardi nel linguaggio e nello sviluppo cognitivo, in confronto ad altri bambini.

Uno studio di Susan Folstein e Michael Rutter del 1977, condotto su 21 coppie di gemelli, ha confermato l'importanza dei fattori genetici nella determinazione della sindrome autistica. In ogni coppia di gemelli (11 monozigoti e 10 eterozigoti) un bambino era stato diagnosticato come autistico. In 4 coppie di gemelli monozigoti, diversamente dagli eterozigoti, la sindrome autistica è stata diagnosticata con certezza anche al secondo fratello. Inoltre nell'82% dei fratelli e delle sorelle delle restanti coppie monozigote e nel 10% di quelle eterozigote, sono stati rilevati disturbi del linguaggio e deficit intellettivi. Negli anni seguenti vennero condotti ulteriori studi sui gemelli (come per esempio quelli di Steffenburg nel 1989 o di Bailey nel 1995) che, utilizzando campioni più consistenti e attenendosi a una metodologia più rigorosa per quanto riguarda la scelta dei soggetti e dei criteri diagnostici, hanno sostanzialmente riconfermato l'importanza dei fattori genetici nell'eziologia autistica.

Risulta quindi chiaro che alla base dell'autismo ci sono delle importanti e complesse basi genetiche. La patogenesi autistica, infatti, non è attribuibile ad un solo gene, ma sembra che sia connessa con una varietà di meccanismi genetici. Per questo motivo il ruolo che l'ereditarietà gioca nello sviluppo della sindrome autistica non è facile da comprendere.

2.1.2 Alterazioni funzionali e strutturali del sistema nervoso centrale (SNC)

In molti studi condotti negli ultimi anni sono state individuate anomalie a livello del sistema nervoso centrale negli individui autistici. Per esempio le ricerche condotte con la *tomografia assiale computerizzata* (TAC) hanno permesso di individuare varie alterazioni morfologiche non specifiche come dilatazioni uni o bilaterali dei ventricoli laterali e del quarto ventricolo. Altri studi, come la *risonanza magnetica nucleare* (RMN) e la *tomografia ad emissione di positroni* (PET), hanno permesso di evidenziare alcune anomalie a livello del sistema nervoso centrale. Tali ricerche non sono state in grado di individuare delle alterazioni morfologiche comuni a tutti i soggetti affetti dalla sindrome, tuttavia le anomalie maggiormente riscontrate riguardano il sistema limbico ed il cervelletto. Autori come Bauman e Kemper nei loro studi hanno notato, infatti, che i neuroni presenti in queste zone del sistema nervoso centrale hanno dimensioni minori rispetto al normale e la loro densità è eccessiva.

Il sistema limbico è una porzione del diencefalo che comprende il lobo limbico, l'ippocampo, l'amigdala, i nuclei talamici anteriori e la corteccia limbica. Queste strutture cerebrali controllano varie funzioni psichiche come l'emotività, l'olfatto, il comportamento e la memoria a breve termine.

L'ippocampo (a sinistra nell'immagine) svolge un ruolo importante nella memoria e nell'apprendimento. Le lesioni all'interno di quest'area cerebrale potrebbero essere la causa della difficoltà che gli individui autistici riscontrano a mantenere delle informazioni e ad associare quelle già immagazzinate con quelle nuove. Inoltre alcuni animali da esperimento ai quali sono state provocate artificialmente lesioni o a cui è stato rimosso l'ippocampo, hanno manifestato iperattività e comportamenti stereotipati.

L'amigdala (a destra nell'immagine), invece, oltre a controllare l'aggressività, l'emotività e la paura, ha anche una funzione nell'interazione sociale e nella memoria a lungo termine. Animali con lesione o rimozione chirurgica di quest'area cerebrale mostrano ritiro sociale, difficoltà nel recupero d'informazioni dalla memoria, attività compulsive, problemi dell'adattamento



Figura 1

a situazioni nuove e impossibilità di imparare dalle situazioni pericolose. Come parecchi soggetti autistici presentano, inoltre, dei comportamenti auto o etero aggressivi e un'emotività "piatta".

Il cervelletto è coinvolto nel controllo motorio e nell'apprendimento, nell'attenzione, nella verbalizzazione e nelle emozioni. Secondo Courchesne ed i suoi collaboratori, una lesione a livello di quest'area cerebrale potrebbe essere correlata al fatto che gli individui autistici necessitano di tempi più lunghi del normale per spostare l'attenzione. Diversamente da quanto pensava Courchesne, le autopsie di soggetti autistici non hanno confermato queste ipotesi, ma hanno potuto mostrare altre anomalie come la carenza di cellule del Purkinje, importanti neuroni inibitori che regolano i movimenti coordinati e complessi, impedendo un movimento troppo brusco.

Un altro elemento importante da prendere in considerazione nell'analisi delle alterazioni del sistema nervoso centrale è l'epilessia. Nelle persone affette da autismo, questo disturbo si verifica circa nel 30% dei casi e la percentuale aumenta nei soggetti con deficit cognitivi.

2.1.3 Fattori biochimici

Il nostro cervello è costituito da masse cellulari chiamate neuroni, la cui funzione è quella di ricevere e trasmettere le informazioni tramite sostanze chimiche chiamate neurotrasmettitori. Alcune ricerche suggeriscono una correlazione tra un funzionamento inappropriato di questi neurotrasmettitori e i sintomi della sindrome autistica. Questi studi si sono incentrati principalmente su un gruppo di neurotrasmettitori, che prende il nome di monoammine, che si trova nelle aree del cervello che controllano il comportamento e le emozioni. Le monoammine sono composte da serotonina, norepinefrina e dopamina.

Secondo alcuni autori la scarsità di quest'ultima sostanza potrebbe giustificare alcune delle caratteristiche della sindrome autistica, in quanto svolge un'importante funzione a livello del comportamento, della comunicazione, delle emozioni e dei processi motori.

Sono state documentate, inoltre, alterazioni nelle concentrazioni della serotonina, che risultano essere molto elevate. Alcune ricerche hanno, infatti, rilevato in alcune persone autistiche un livello di serotonina addirittura 100 volte superiore rispetto a quello considerato normale.

Un'altra ipotesi di natura biochimica che è stata identificata come possibile causa della sindrome riguarda gli oppioidi, composti chimici psicoattivi che producono effetti farmacologici simili a quelli della morfina. Secondo alcune ricerche il cervello dei soggetti autistici produce in eccesso queste sostanze a causa della scissione incompleta di alcuni alimenti come la caseina e il glutine.

Alcuni ricercatori affermano che il fatto che i bambini non affetti dalla sindrome sviluppino dei comportamenti interpersonali (come, per esempio, cercare l'attenzione della madre) abbia come conseguenza una riduzione della concentrazione di oppioidi nel cervello. Al contrario, il livello di oppioidi troppo elevato nei bambini autistici farebbe in modo che essi non mostrino interesse per i rapporti interpersonali e, inoltre, influenzerebbe negativamente le emozioni, l'apprendimento e le funzioni esecutive.

È importante sottolineare che lo studio delle evidenze biochimiche come ipotetica causa dell'autismo può assumere una doppia valenza: da una parte quella di scoprire qualcosa di più sull'eziologia della sindrome, dall'altra quella di aumentare la possibilità di aderire ad una terapia di tipo farmacologico.

2.2 Fattori ambientali

Parlando di *cause ambientali* dell'autismo ci si riferisce a tutte quelle esperienze di vita, come i rapporti con i genitori e i fratelli, la vita comunitaria e il percorso scolastico, che influiscono sullo sviluppo e sul comportamento del bambino.

Secondo alcuni autori le cause della sindrome autistica avrebbero uno stampo di tipo psicologico/ambientale e sarebbero quindi da collegare ad esperienze e situazioni problematiche della vita del bambino che hanno influito negativamente sulla sua personalità e sul suo comportamento e che lo hanno reso più incline a sviluppare tutta una serie di difficoltà.

2.2.1 Kanner

Leo Kanner³, lo psichiatra che per primo descrisse l'autismo infantile, sosteneva che le cause della sindrome fossero da attribuire, almeno in parte, ad una mancanza di affetto da parte dei genitori.

Nel 1943 egli pubblicò un articolo su 11 bambini autistici che aveva potuto seguire ed osservare per diversi anni nella sua attività psichiatrica. Egli notò un elevato livello professionale e intellettuale dei genitori dei suoi pazienti, infatti *"[...] molti di loro erano professionisti affermati che sembravano nutrire grande interesse per le discipline artistico-letterarie e scientifiche; e tutti erano sembrati allo studioso piuttosto freddi e distaccati [...]"*⁴.

Negli anni successivi alla pubblicazione dell'articolo di Kanner, questa convinzione fu sostenuta da molti studiosi, i quali giunsero alla conclusione che tutti i genitori di bambini autistici avessero un rapporto freddo e distaccato con i propri figli e che la loro personalità negativa fosse la causa principale della sindrome. Alcuni psichiatri e psicologi arrivarono persino ad affermare che i bambini affetti dalla sindrome avrebbero dovuto essere separati dai loro genitori il prima possibile, sostenendo che questo fosse un modo per dare ai bambini la possibilità di migliorare le loro condizioni e il loro sviluppo.

Oggi si sa che la personalità dei genitori e dei familiari dei bambini autistici non è sempre fredda e distaccata, ma varia da persona a persona. Alcuni genitori mostrano, infatti, un comportamento chiuso e riservato, mentre altri hanno un carattere più aperto ed estroverso.

È stato inoltre dimostrato che l'autismo non si sviluppa unicamente nelle famiglie in cui i genitori sono colti e presentano un alto livello professionale e intellettuale, ma interessa tutte le culture, le società e le classi sociali.

2.2.2 Bettelheim

Bruno Bettelheim⁵, psicoanalista austriaco di origini ebraiche, fu uno dei principali sostenitori dell'ipotesi psicogena dell'autismo e delle "mamme frigorifero". Egli sosteneva che il disturbo fosse innescato come reazione ad una mancanza di amore ed attenzione nei confronti del figlio. In particolare, sarebbero le madri con il loro accudimento freddo e ostile a generare questo disturbo, da cui deriva proprio l'espressione "mamme frigorifero", che egli pronunciò a partire dalle considerazioni di Kanner.

³ Leo Kanner (Klektow, 29 febbraio 1896 – Sykesville, 3 aprile 1981) è stato uno psichiatra austriaco. Docente dal 1948 alla Johns Hopkins University, nel 1943 descrisse l'autismo infantile precoce.

⁴ Simpson, Zions, *Cosa sapere sull'autismo – concetti base e tecniche educative*, Erickson, 1997, Trento, pagine 21-22.

⁵ Bruno Bettelheim (Vienna, 28 agosto 1903 – Silver Spring, 13 marzo 1990) era uno psicoanalista austriaco di origini ebraiche che si rifugiò negli USA, dove gli fu concessa la cittadinanza. Si occupò di psicologia dell'infanzia e si interessò in particolare all'autismo. Tra le sue opere più importanti vi è *La fortezza vuota*, scritta nel 1967.

Secondo Bettelheim, i bambini autistici reagirebbero al comportamento distaccato e freddo della madre rendendosi impermeabili all'ambiente in cui vivono e creandosi una sorta di "barriera protettiva" di cui si servirebbero come strumento per escludere il mondo.

L'idea che l'autismo sia dunque una conseguenza di una mancanza genitoriale o di una loro inadeguatezza è stata per molto tempo la linea guida di molti autori e un vero e proprio stereotipo che solamente negli ultimi anni comincia a sparire.

Il testo principale che ha sostenuto questa idea è senz'altro stato *La fortezza vuota* di Bettelheim. In questo libro, pubblicato nel 1967, egli descrive l'autismo come "un rifiuto di esistere psichico, una difesa estrema rispetto a contesti relazionali vissuti come situazioni altrettanto estreme [...]".

Bettelheim afferma inoltre che "il fattore che precipita il bambino nell'autismo è il desiderio dei suoi genitori che egli non esista".

Tutte queste idee hanno generato negli anni molte lamentele fino ad arrivare ad oggi, dove i genitori si sono battuti per cambiare queste dure ed estreme concezioni. A lungo, infatti, l'autismo venne considerata una psicosi, più precisamente una psicosi infantile. Anche nelle nosografie ufficiali l'autismo appariva come schizofrenia infantile, per contro oggi la moderna concezione dell'autismo e di conseguenza la sua nosografia nascono e si sviluppano, a partire dagli anni '70, come emancipazione e separazione dalla schizofrenia e dalle psicosi in generale.

2.2.3 La situazione familiare

La famiglia è da sempre considerata il nucleo sociale primario in cui un bambino sviluppa la sua personalità e la sua salute mentale. Se la situazione familiare è sottoposta a condizioni di stress o disagio (che possono essere causate da diversi fattori come i problemi economici, i trasferimenti, il divorzio, ecc.), l'influenza esercitata dall'ambiente familiare sul bambino risulterà sfavorevole ed avrà un impatto negativo sul suo sviluppo. Questo vale per qualsiasi bambino, sia che esso sia autistico, sia che non lo sia. Tuttavia, per quanto riguarda i bambini affetti dalla sindrome, le situazioni stressanti ed in particolar modo i cambiamenti, possono causare condizioni di disagio e di malessere. Dal momento che i bambini autistici tendono ad opporsi alle modificazioni della routine, cambiamenti della situazione familiare come il trasferimento e simili, possono portare a comportamenti spiacevoli come l'autostimolazione, i disturbi del sonno o gli eccessi di rabbia.

Alcuni autori, indagando sulla condizione di stress e disagio all'interno di una famiglia, hanno soffermato la loro attenzione non tanto sulla situazione familiare dopo la nascita di un bambino, quanto più sull'ambiente prenatale.

Tra questi, Susan Sontag, sosteneva che lo stress prenatale, che può essere causato da diversi fattori ambientali o da eventi della vita quotidiana che angosciano una donna incinta, potrebbe portare a delle conseguenze negative sulla personalità del bambino. Ella affermava infatti che *"i movimenti del feto aumentano considerevolmente quando la madre è sottoposta a tensioni emotive. Se lo stato di tensione perdura per parecchie settimane, l'attività fetale persiste a un livello elevato per tutto il periodo. [...] le difficoltà affettive prolungate durante la gravidanza possono avere conseguenze durature sul bambino"*⁶.

È chiaro, a questo punto, che il ruolo che gioca la famiglia sullo sviluppo di un bambino autistico è di fondamentale importanza, in quanto una situazione familiare può influenzare in modo positivo o negativo

⁶ Bettelheim, *La fortezza vuota*, Garzanti Editore, Milano, 2001, pagina 414.

il comportamento e lo sviluppo di un bambino. È importante affermare che, a differenza di quanto pensavano alcuni autori precedentemente citati (come Kanner e Bettelheim), anche se l'ambiente familiare esercita un'influenza significativa sui bambini autistici, esso non costituisce la causa di questa patologia.

2.2.4 La scuola e la comunità

Come la famiglia, anche la scuola e la comunità possono influenzare in modo significativo la crescita e lo sviluppo di un soggetto autistico. Per esempio il sistema scolastico può contribuire positivamente allo sviluppo di un bambino mettendo a sua disposizione insegnanti preparati, disponibili e in grado di instaurare un rapporto cooperativo con la famiglia. La comunità può offrire un sostegno psicologico concreto al soggetto e alla sua famiglia e può mettere a disposizione strutture ricreative adeguate, servizi di inserimento lavorativo e formazione professionale.

Se la scuola e la comunità non offrono questo tipo di sostegno, il bambino può risentire di questa situazione ed il suo sviluppo viene influenzato negativamente dalla società. Quindi come la famiglia, anche la scuola e la società esercitano un ruolo importante sulla crescita del bambino autistico, ma un'influenza negativa di questo ambiente sociale non costituisce la causa del disturbo.

2.3 Altre ipotesi circa possibili cause dell'autismo

Negli ultimi anni si sono sviluppate parecchie ipotesi suggestive, ma con scarso rilievo scientifico, che identificano un nesso tra la somministrazione dei vaccini e la comparsa dell'autismo. Queste ipotesi affondano le loro radici nella pubblicazione di un articolo scritto nel 1998 da un ex medico e chirurgo britannico di nome Andrew Wakefield, il quale affermava che il vaccino "MMR" (contro rosolia, morbillo e orecchioni) potesse essere una probabile causa dell'autismo. In seguito l'articolo si rivelò essere un falso e si scoprì che Wakefield aveva manipolato i dati del suo studio con intento fraudolento, al fine di realizzare una campagna di raccolta fondi.

Sebbene molti studi confermino che il nesso tra i vaccini e la comparsa dell'autismo sia decisamente casuale e non causale, molti genitori sono preoccupati all'idea che il vaccino MMR possa portare alla comparsa della sindrome autistica.

2.4 La catena causale

Oggigiorno si cerca di superare la dicotomia biologico/ambientale dell'autismo. Tra gli specialisti si fa sempre più strada la convinzione che l'autismo non sia legato ad un'unica causa, ma sia dovuto a un insieme eterogeneo di cause e percorsi eziopatogenetici, a fenomeni affettivi, relazionali, cognitivi, comportamentali e neurobiologici. Esistono quindi diversi autismi, con manifestazioni diverse tra di loro, nelle quali giocano un ruolo fondamentale anche le traiettorie di vita.

Nell'eziologia multifattoriale della sindrome rientrano quindi sia le componenti genetiche, neuroanatomiche e biochimiche, sia quelle psicologiche e ambientali.

3. La diagnosi

Oltre a gettare le basi per un approccio terapeutico, il processo diagnostico ha come obiettivo quello di accompagnare i genitori nella conoscenza approfondita del disturbo di cui è affetto il figlio e le difficoltà che da esso derivano. Una buona conoscenza dei bisogni di ogni bambino autistico aiuta i famigliari ad accompagnare il figlio nello sviluppo e nella crescita e facilita la rete medico-educativa nell'attuazione di un percorso scolastico ed educativo adeguato.

3.1 La diagnosi precoce

3.1.1 L'importanza della diagnosi precoce

La diagnosi precoce svolge un ruolo fondamentale nella possibilità di miglioramento clinico di un bambino autistico. Infatti, prima viene diagnosticata la sindrome, prima verrà attuato un percorso terapeutico e maggiore sarà la possibilità di aiutare in maniera efficace lo sviluppo di un bambino affetto dalla sindrome. L'intervento precoce, oltre ad avere un impatto sullo sviluppo e la crescita del bambino, svolge pure un ruolo importante riguardo alla qualità della vita dell'ambiente familiare.

In passato questa sindrome veniva diagnosticata sempre troppo tardi. Fino agli anni ottanta, infatti, era difficile che si giungesse a diagnosticare l'autismo a un bambino prima che esso raggiungesse l'età scolare. Negli ultimi anni l'età in cui si diagnostica l'autismo è scesa attorno ai 36 mesi, tuttavia si ritiene che il processo diagnostico dovrebbe effettuarsi con maggiore precocità, al fine di aumentare la possibilità di un miglioramento clinico del bambino autistico. Sono numerosi, infatti, gli studi e le ricerche che dimostrano i benefici di un intervento precoce a carico dei bambini affetti dalla sindrome.

Le ricerche che valutano gli effetti di un intervento precoce mostrano che i bambini beneficiari di tali interventi presentano dei progressi significativi sul piano cognitivo, emotivo e sociale. Si riscontra, presso i bambini, un'accelerazione del ritmo di sviluppo con una crescita del quoziente d'intelligenza (QI), dei progressi nel linguaggio, un miglioramento dei comportamenti e una diminuzione dei sintomi del disturbo autistico. Questi progressi sopravvivono in 1 o 2 anni d'intervento precoce e intensivo, e la maggioranza dei bambini presi a carico (73 %) accede ad un linguaggio funzionale alla fine del periodo d'intervento (in generale attorno ai 5 anni). I benefici del trattamento rimangono costanti in seguito.⁷

3.1.2 La difficoltà della diagnosi precoce

Sono diversi i fattori che rendono difficile la diagnosi nei bambini in età precoce.

Alcuni genitori, in particolare quelli con un solo figlio e perciò che hanno poca esperienza, non si accorgono subito che il bambino si comporta in modo strano, perché non riescono a confrontare lo sviluppo del figlio con quello di un bambino non autistico.

Un altro fattore che può portare ad un ritardo nella diagnosi riguarda il campo medico. Alcuni medici e pediatri che hanno poca familiarità con il disturbo tendono a banalizzare i primi segnali d'allarme notati dai genitori e cercano di rassicurarli, senza prendere provvedimenti adeguati.

Inoltre, gli strumenti diagnostici non sono adatti ai bambini più piccoli, soprattutto se oltre alla sindrome essi presentano anche ritardo cognitivo. Alcuni tra i più importanti criteri diagnostici si basano, infatti, sul linguaggio, forma di comunicazione che si sviluppa solamente attorno ai 12-24 mesi.

⁷ <http://www.fondazioneares.com/index.php?id=429>

3.2 I segnali d'allarme

Il percorso che porta ad una diagnosi di autismo è spesso lungo e tormentato per i genitori, i quali, dopo aver notato e segnalato un comportamento strano del bambino, devono aspettare ancora parecchio tempo prima che al figlio venga diagnosticato l'autismo.

Ma quali sono gli iniziali segnali d'allarme che inducono i genitori a rivolgersi ad uno specialista?

Gli elementi principali che spingono i genitori a rivolgersi a un medico riguardano soprattutto la comunicazione e l'interazione sociale. Tra questi vi sono, ad esempio, l'assenza di sorrisi o di altre espressioni affettuose dai sei mesi in poi, l'assenza di lallazione a dodici mesi e l'assenza di parole a sedici mesi. I genitori notano inoltre che il bambino non risponde al proprio nome, non guarda direttamente negli occhi l'interlocutore e non usa i gesti della mano per indicare un oggetto (il cosiddetto "pointing").

3.3 Il processo diagnostico

3.3.1 Gli strumenti di valutazione

Essendo la diagnosi di autismo basata unicamente su criteri comportamentali, non esistono indagini strumentali o di laboratorio che possano confermare un sospetto clinico. Per questo motivo bisogna servirsi di procedure diagnostiche standardizzate e strumenti di valutazione riconosciuti a livello internazionale per avviare il processo diagnostico.

Quando dei genitori segnalano al proprio pediatra di base un comportamento strano da parte del figlio, egli generalmente li indirizza ad un neuropsichiatra infantile. Quest'ultimo somministrerà al bambino dei test cognitivi e delle scale per la valutazione dell'autismo.

Gli strumenti più affidabili, legittimati dalla comunità scientifica e più diffusi a livello internazionale sono l'*Autism Diagnostic Interview-Revised* (ADI-R) (Lord, 1994), l'*Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS) (Lord, 2000), la *Childhood Autism Rating Scale* (CARS) (Schopler, 1988) e la *Checklist for Autism in Toddlers* (CHAT) (Baron-Cohen, 1992). Il primo è un'intervista ai genitori del bambino, mentre gli altri sono delle scale per la valutazione dell'autismo.

Negli allegati (*allegato 1*) è riportato uno dei test screening di più ampia diffusione internazionale, la CHAT (Baron-Cohen, 1992).

Oltre a servirsi di una scala per la valutazione dell'autismo, il neuropsichiatra solitamente esegue un'attenta osservazione del bambino in un ambiente di gioco. In questo modo può studiare il suo comportamento ed osservare eventuali segnali d'allarme precedentemente notati dai genitori.

Al bambino viene somministrato anche un test cognitivo in grado di stabilire il suo livello cognitivo, grazie al quale si viene a sapere se è presente anche un ritardo mentale.

Il livello cognitivo (espresso in QI, cioè il quoziente intellettivo) è fondamentale per capire quale potrebbe essere il futuro di un bambino con autismo, e definisce, insieme ad altri parametri come la severità dei sintomi autistici, le capacità espressive e il livello delle autonomie personali e sociali, il profilo di ogni singolo paziente. [...] Se ben valutato, il livello cognitivo può condizionare le scelte e i percorsi terapeutici, e avere un grado di intelligenza normale, o eccellere in particolari abilità, può comportare – per il bambino e la famiglia – una qualità di vita più vicina alla normalità.⁸

⁸ Mazzone, *Un autistico in famiglia*, Mondadori, 2015, Milano, pag.20.

In seguito il neuropsichiatra sottopone i genitori del bambino a un'intervista (solitamente l'ADI-R di cui si è parlato in precedenza), durante la quale vengono trattati i temi della storia genetica, della gravidanza ed eventuali problemi del parto, delle complicazioni e degli incidenti, delle malattie e dell'età in cui sono state raggiunte le tappe fondamentali dello sviluppo (quindi i primi passi, la produzione del linguaggio, ecc.). Un'altra parte del colloquio riguarda la percezione dei genitori nei confronti del bambino e di come egli si comporta in presenza di amici e parenti.

3.3.2 Una valutazione individualizzata

I bambini autistici sono diversi gli uni dagli altri perché ognuno di loro manifesta i sintomi del disturbo in maniera unica e personale. Per questo motivo il processo diagnostico non deve essere lo stesso per ogni individuo, ma bisogna condurre delle indagini diagnostiche individualizzate e specifiche che portino a trovare la risposta ad interrogativi particolari.

4. I trattamenti

4.1 Considerazioni generali

L'autismo è un disturbo che accompagna gli individui che ne sono soggetti per tutta la vita, perciò non esiste alcuna possibilità per cui un bambino autistico possa guarire dalla sindrome. Tuttavia l'impossibilità di guarigione non va interpretata come una negazione del miglioramento e del progresso. Molti individui autistici durante l'arco della vita riescono infatti a migliorare le proprie condizioni, grazie a trattamenti che aiutano a correggere comportamenti disadattivi e a favorire lo sviluppo e l'adattamento, al fine di garantire una qualità di vita soddisfacente sia al soggetto che alla sua famiglia.

4.2 Le strategie di intervento

Il disturbo autistico viene attualmente considerato come una sindrome comportamentale e, per questo motivo, il percorso terapeutico coinvolge una serie di interventi che hanno lo scopo di:

- migliorare l'interazione sociale;
- incrementare la comunicazione;
- favorire un ampliamento del repertorio di attività e interessi.

Molti sono gli interventi proposti per l'autismo, tuttavia solo alcuni di questi sono riconosciuti a livello scientifico per la loro efficacia. Si tratta delle metodologie basate su tecniche cognitivo-comportamentale ed in particolare quelle che prevedono una generalizzazione della terapia ai contesti quotidiani.

Una buona strategia di intervento deve adottare una serie di fattori specifici per risultare efficace. Uno dei più importanti è sicuramente l'intervento precoce: è provato che iniziare una terapia ad un'età precoce aiuta i bambini ad incrementare le proprie capacità. Un altro fattore rilevante riguarda l'intensità dell'intervento. In genere un intervento efficace richiede circa 15-20 ore di impegno settimanale. Un approccio efficiente deve essere anche individualizzato, perciò deve adattarsi all'età anagrafica e all'età di sviluppo di ogni bambino, oltre a tenere conto delle sue caratteristiche e dei suoi bisogni.

Le metodologie comunemente suggerite ed applicate possono essere fatte rientrare in due grandi categorie:

- approcci comportamentali;
- approcci evolutivi.

Del primo gruppo fanno parte i metodi di trattamento ABA, LEAP e le strategie di intervento che rientrano nel programma TEACCH.

Il secondo gruppo comprende le metodologie TED, Denver Model e DIM.

4.2.1 Gli approcci comportamentali

Il più noto metodo di trattamento che si rifà ad un approccio comportamentale è l'*Applied Behavior Analysis* (ABA), proposto dallo psicologo norvegese O. Ivar Lovaas nel 1990. Attraverso gli interventi ABA vengono ricavate delle informazioni dall'analisi del comportamento di un bambino, le quali vengono poi utilizzate in modo sistematico al fine di modificare il comportamento dello stesso. Lo scopo è quello di aiutare i bambini autistici ad apprendere, vivere e funzionare nel mondo reale. Questo tipo di intervento prevede una serie di sedute che richiedono un impegno pari a 40 ore settimanali. Ogni seduta comporta una serie di *trial* altamente strutturati, ossia degli eventi di apprendimento in cui il bambino è sollecitato a rispondere a determinati comandi e stimoli. Tenzialmente si preferisce attuare questo metodo di trattamento negli ambienti che il bambino frequenta nella quotidianità (la famiglia, la scuola, le attività del tempo libero). Per questo motivo vengono coinvolti anche i genitori, i fratelli e gli insegnanti, grazie ad opportuni *training* che servono ad implementare i programmi di intervento sul bambino.

Il secondo metodo, ossia il *Learning Experiences, an Alternative Program for Preschoolers and their Parents* (LEAP) è basato sull'integrazione dell'intervento comportamentale proposto da Lovaas e di una componente sociale dell'apprendimento. Questo intervento è sistematico, pianificato ed individualizzato e presuppone un'interazione tra i bambini autistici e quelli con sviluppo tipico, dai quali essi possono apprendere determinati comportamenti. L'obiettivo è favorire l'autonomia dell'organizzazione temporale e di gioco e consentire livelli maggiori di accesso all'interazione sociale.

Le ultime strategie di intervento con approccio comportamentale rientrano in un programma chiamato *Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children* (TEACCH). Questo programma non è un metodo di trattamento dell'autismo, bensì un sistema di servizi sviluppato soprattutto negli USA, che comprende centri riabilitativi, scuole, strutture e case-famiglia per gli adulti. Il programma TEACCH si basa su un approccio cognitivo-comportamentale e comprende una serie di metodologie educative e strategie abilitative che hanno lo scopo di favorire un miglioramento delle condizioni di vita dei bambini autistici. Questo programma prevede un insegnamento che si basa su un'attenta valutazione dei punti di forza e di debolezza di ogni bambino, seguendo i principi dell'organizzazione dell'ambiente fisico, della scansione precisa delle attività, della valorizzazione degli ausili visivi e del coinvolgimento della famiglia. A differenza delle metodologie di intervento precedentemente esposte, questo tipo di programma non prevede di forzare il bambino a modificare il suo comportamento mediante la ripetitività, bensì preferisce adattare l'ambiente di lavoro alle necessità del bambino, in modo che egli si trovi più a suo agio.

4.2.2 Gli approcci evolutivi

Gli interventi a carattere evolutivo, diversamente da quelli a carattere comportamentale, non concepiscono l'ambiente solamente come uno spazio fisico in cui attuare le strategie di intervento, bensì sostengono che esso abbia una valenza "terapeutica", essendo un luogo in cui si favoriscono gli scambi e le interazioni. In questa prospettiva, le caratteristiche emozionali, cognitive e relazionali che accompagnano lo sviluppo di ogni bambino rivestono grande importanza.

Uno dei modelli che si rifà ad un approccio evolutivo è la *Thérapie d'Echange et de Développement* (TED). Questa strategia di intervento è basata su un programma individualizzato di stimolazione precoce che dà molta importanza a fattori come l'attenzione, la motricità, la percezione, la comunicazione e l'imitazione. Le caratteristiche di questo metodo sono la tranquillità (per favorire l'attenzione del bambino si fa in modo che la seduta abbia luogo in una stanza poco arredata e priva di stimoli visivi, dove il terapeuta sia l'unica fonte di interesse), disponibilità del terapeuta (deve essere pronto a cogliere ed incoraggiare ogni minima manifestazione di attenzione da parte del bambino) e reciprocità (la comunicazione viene stimolata attraverso attività e giochi che favoriscono lo scambio di oggetti, gesti e parole tra il bambino e il terapeuta). La seduta si svolge inoltre in un ambiente rassicurante per il bambino e prevede sequenze temporali delle attività e dei giochi.

Il *Denver Model* è un approccio terapeutico che si focalizza sul ruolo del gioco come modalità di apprendimento. Gli obiettivi di questo metodo sono lo sviluppo di pattern cognitivi, linguistici e comportamentali, il miglioramento del pensiero simbolico e il potenziamento delle relazioni sociali. Questo modello viene attuato nei contesti naturali della famiglia e della scuola.

Il terzo modello si chiama *Developmental Intervention Model* (DIM) e mira ad un miglioramento delle relazioni sociali e della comunicazione di idee e sentimenti. Questo metodo viene chiamato anche "floortime" (che letteralmente significa "tempo passato a terra, sul pavimento") perché prevede che il bambino stia sul pavimento a giocare e ad interagire con il terapeuta. Il gioco è considerato lo strumento ottimale per favorire lo sviluppo del bambino. Greenspan e Wieder, gli ideatori di questo modello, affermano infatti che "nel gioco si sperimentano interazioni ed emozioni, senza le quali non si possono generare il senso di sé, l'autostima, l'iniziativa e la creatività, e le funzioni superiori quali la logica, la capacità di giudizio, il pensiero astratto".⁹ L'intervento coinvolge anche i genitori, i quali diventano compagni di giochi del bambino e svolgono un lavoro parallelo a quello dei terapisti.

4.3 Farmacoterapia

Le cause dell'autismo sono tuttora ignote e per questo motivo non esistono farmaci in grado di curare la sindrome. L'utilizzo di farmaci ha perciò una valenza unicamente sintomatica, nel senso che questi vengono usati solamente per curare alcuni disturbi legati all'autismo, come per esempio l'epilessia, l'iperattività, l'auto e l'eteroaggressività e i disturbi del sonno.

4.4 Altre terapie

Dopo aver spiegato in breve le strategie di intervento più conosciute e utilizzate al momento, mi sembra opportuno specificare che questi interventi possono essere accompagnati da altre terapie utili al bambino come la logopedia, la musicoterapia, la "Animal Assisted Therapy" e molte altre.

⁹ Cavagnola, Moderato, Leoni, *Autismo: che fare? – Orientarsi nella complessità dei trattamenti e delle teorie*, Società Editrice Vannini, 2005, Brescia, pagina 50.

5. Il ruolo della famiglia

5.1 L'importanza della famiglia

L'autismo è un disturbo che colpisce sia il bambino che ne è soggetto che l'intera sua famiglia. L'impatto con questa sindrome viene sentito in maniera forte dai genitori sin dai momenti più precoci dello sviluppo del bambino, infatti questo percorso destinato a durare tutta una vita, non inizia al momento della diagnosi, bensì parecchio tempo prima.

La famiglia, intesa sia in modo ristretto (quindi genitori e figli), sia in modo esteso (nonni, zii, ecc.), ha il compito di accompagnare il bambino durante tutto l'arco della sua vita. I famigliari rivestono perciò grande importanza per un bambino autistico ed in particolare i genitori sono costretti a ricoprire il triplice ruolo di genitore, insegnante ed avvocato difensore dei diritti del figlio.

Una delle domande più frequenti che i genitori pongono agli specialisti è "come posso aiutare mio figlio?" I professionisti rispondono con una serie di invii ad altri specialisti e strategie di intervento, ma quello che molti genitori non sanno, o ignorano, è che loro stessi sono coloro che possono aiutare maggiormente il proprio figlio perché conoscono i suoi bisogni, sanno come si esprime e come si comporta ed inoltre, spinti dall'amore per il proprio bambino, sono motivati ad aiutarlo e a migliorare la qualità di vita e il clima familiare.

Gli obiettivi principali a cui mirano i genitori, oltre che a una buona educazione scolastica e a un lavoro gratificante, sono la felicità del proprio figlio e il fatto che egli sia circondato da amici e famigliari che gli vogliono bene.

5.2 L'influenza della famiglia

I famigliari stanno accanto a un bambino autistico tutti i giorni per tutta la vita ed è per questo motivo che essi esercitano un'influenza significativa sulla sua crescita e sul suo sviluppo. Inoltre non sono solo i genitori ad influenzare il proprio figlio, ma anche il bambino e tutto ciò che comporta la sindrome da cui esso è affetto esercitano un'importante influenza sui genitori, i fratelli e i parenti in generale. La famiglia è formata da una stretta rete di connessioni, perciò se una determinata circostanza coinvolge un membro della famiglia ci saranno, di conseguenza, ripercussioni anche sugli altri membri. Ne deriva che i bisogni dei genitori non devono essere trascurati tanto quanto i bisogni del figlio, perciò è importante che l'intera famiglia venga sostenuta emotivamente dalla società e dalle associazioni specializzate.

Perché un bambino autistico venga influenzato in modo positivo, è necessario che il clima familiare non sia stressato e ostile, bensì felice, affettuoso e collaborativo.

5.3 I genitori come educatori

Essendo i bambini autistici molto influenzati dal clima familiare, è necessario che i genitori vengano coinvolti profondamente negli interventi e nei programmi educativi e che agiscano come coterapeuti. L'ambiente familiare è il luogo principale in cui i bambini possono imparare a migliorare la comunicazione, il comportamento e l'interazione con gli altri. Per questo motivo è importante che i genitori vengano informati adeguatamente sulla patologia del figlio e seguano una formazione che gli aiuti ad incrementare il loro ruolo di "educatori".

Come abbiamo visto nel capitolo precedente, molti programmi terapeutici coinvolgono la famiglia ed è importante che l'approccio terapeutico messo in atto durante le sedute venga implementato anche al contesto familiare.

In che modo, allora, si insegna ai genitori ad educare, giocare ed entrare in relazione con il proprio figlio?

5.3.1 Il parent training

Il parent training, che può essere inteso come una sorta di "palestra per i genitori", è un programma in cui uno specialista ha il compito di rispondere alle domande dei genitori, di aiutarli a capire il figlio sotto ogni aspetto e di insegnare loro in che modo aiutarlo, come comportarsi con lui e come educarlo secondo gli approcci terapeutici che vengono messi in atto durante le sedute.

Nel training vengono trattati una serie di contenuti quali l'autostima dei genitori, il problem solving, la collaborazione tra coniugi, l'aumento della fiducia nella propria capacità di educare il bambino, la fiducia nell'aiuto dell'esperto e l'organizzazione e la strutturazione del tempo dello spazio e del materiale.

L'autostima del genitore e la fiducia nelle proprie capacità

È importante che i genitori abbiano una buona autostima, perché è grazie a questa che essi trovano la forza per raggiungere gli obiettivi che si pongono. Affinché questo accada, è necessario che l'esperto gli aiuti, soprattutto all'inizio, ad imporsi dei piccoli obiettivi raggiungibili e realistici (come insegnare al figlio a vestirsi o a lavarsi i denti da solo) che messi in atto uno alla volta, aiuteranno via via il bambino nel suo percorso di crescita.

Grazie al programma del parent training, con il passare del tempo i genitori cominciano a vedere dei risultati nel loro bambino, perciò la loro soddisfazione aumenta in proporzione alla fiducia nelle proprie capacità di educare il bambino. Per questo si pongono nuovi obiettivi e trovano la forza di proseguire in un compito tanto difficile.

Il problem solving

Durante il training i genitori si esercitano a risolvere situazioni complicate poste dal bambino, imparando ad analizzare il problema, a formulare delle ipotesi di risoluzione e a metterle in pratica al fine di risolvere una determinata situazione.

La collaborazione tra coniugi

È importante che entrambi i genitori si impegnino a raggiungere i propri obiettivi e collaborino per ottenere determinati risultati. Durante il training, come a casa, può succedere che i genitori si spartiscano i compiti, tuttavia è bene che entrambi si supportino a vicenda allo scopo di raggiungere gli obiettivi prefissati.

La fiducia nell'aiuto di un esperto

Un altro fattore importante è la fiducia nell'esperto da parte dei genitori. Per creare una buona collaborazione è infatti fondamentale che essi si fidino di lui. Se ciò accade, i genitori si sentiranno meno insicuri e non ricorreranno a metodi di guarigione miracolosi trovati su internet, ma si impegneranno di più a raggiungere piccoli obiettivi realistici.

L'organizzazione e la strutturazione del tempo dello spazio e del materiale

I genitori di un bambino autistico devono imparare a comprendere il disturbo del figlio, i suoi bisogni e le sue necessità per poterli insegnare anche le cose più elementari. A questo proposito è importante che essi si organizzino in modo adeguato sulla strutturazione del tempo, dello spazio e del materiale.

I bambini autistici richiedono molte attenzioni, perciò il tempo da investire per ogni attività della vita quotidiana (come lavarsi, vestirsi, giocare, fare il bagnetto) è parecchio. È bene, quindi, che i genitori organizzino adeguatamente il proprio tempo e riescano a sfruttarlo per raggiungere gli obiettivi prefissati.

Anche l'organizzazione degli spazi riveste grande importanza. Il genitore deve imparare a gestire lo spazio in modo che questo non infastidisca il bambino e lo aiuti a lavorare su determinati aspetti. Per esempio si potrebbe creare un angolo della casa destinato al gioco, in cui ci sia un tappeto sul quale il bambino deve imparare a stare seduto e non ci siano troppi mobili o elementi che lo disturbino. Inoltre, per incrementare la comunicazione, si potrebbero lasciare i giochi in scatole chiuse, così che il bambino, al posto di prendere le cose da solo, sia obbligato a chiedere ciò che desidera.

Durante il training i genitori imparano anche a scegliere i materiali di gioco più adatti e più motivanti per il figlio. Spesso i bambini autistici tendono a giocare con gli stessi oggetti e a farne un uso ripetitivo e stereotipato. Perciò uno degli obiettivi dell'esperto è aiutare i genitori ad ampliare il repertorio di interessi, introducendo a poco a poco nuovi oggetti e nuovi materiali.

Perché il programma del parent training sia efficace, è importante che l'esperto si adegui alle necessità di ogni singolo bambino e valuti le caratteristiche di ogni singola famiglia.

Un altro fattore importante per il buon funzionamento del training riguarda le tecniche di insegnamento. Una delle più efficaci è sicuramente l'esercitazione diretta con il bambino, che prevede un coinvolgimento dei genitori, grazie al quale essi interagiscono attivamente con il figlio.

6. Il ruolo della società

Come la famiglia, anche la società può influenzare in modo positivo o negativo lo sviluppo di un bambino autistico. Per questo motivo è importante che la comunità, la scuola e le varie associazioni e i servizi operino a sostegno delle famiglie e degli stessi bambini.

6.1 La scuola

La scuola rappresenta uno dei più importanti spazi in cui viene realizzato il programma terapeutico finalizzato ad un miglioramento della comunicazione, dell'interazione sociale e del repertorio di attività ed interessi di un bambino autistico. Nell'ambiente scolastico il bambino viene messo a confronto con i coetanei e con una realtà diversa da quella familiare.

Ogni individuo manifesta il disturbo in modo diverso, per questo motivo alcuni bambini autistici presentano forme più lievi della sindrome, mentre altri presentano forme più gravi. Ne consegue che la formazione scolastica non deve essere la stessa per ognuno, ma deve adeguarsi alle capacità di ogni singolo soggetto. Solitamente i bambini che presentano forme lievi di autismo vengono inseriti nelle classi scolastiche regolari, dove possono seguire un programma che gli insegna a leggere e scrivere e che tratti materie come matematica, storia, ecc.

I bambini che presentano una marcata compromissione delle aree sociali e comunicative, spesso accompagnata da ritardo cognitivo, e che non riescono a seguire le materie normalmente insegnate nei programmi scolastici, dovrebbero essere inseriti in programmi speciali, come per esempio le "classi speciali". In questo contesto gli insegnanti cercheranno di fare comunicare i bambini con gli altri alunni, gli aiuteranno a sviluppare un comportamento adeguato e gli incoraggeranno ad interagire con gli altri bambini. Sfortunatamente non in tutti i paesi vi sono delle scuole create appositamente per i bambini autistici e, più in generale, per i bambini che presentano disabilità o ritardo cognitivo. Perciò talvolta i bambini con dei disturbi sono costretti a frequentare delle scuole regolari anche se non ne hanno le capacità. In alcuni paesi si cerca comunque di andare incontro a questi bambini per far sì che non si creino troppe incomprensioni a livello scolastico. Per esempio in Italia i bambini con delle difficoltà vengono inseriti nelle classi regolari con l'intervento di un insegnante di sostegno.

In ogni caso, sia che un bambino autistico segua un programma scolastico regolare, sia che venga inserito in un programma speciale, gli insegnanti che lo seguono dovrebbero essere preparati e formati adeguatamente sulle sue condizioni. I docenti responsabili di occuparsi di alunni autistici dovrebbero seguire una formazione mirata sulle tecniche e sui metodi di educazione per persone affette da ritardo mentale e autismo. Ogni insegnante dovrebbe perciò disporre di competenze specifiche come la gestione del comportamento problematico, la comprensione dei problemi medici legati all'autismo, le tecniche per migliorare la comunicazione, la stesura di programmi motori, ricreativi, ecc. Ogni insegnante dovrebbe inoltre essere informato sull'approccio terapeutico seguito dall'alunno (ad esempio i principi dell'ABA e TEACCH visti in precedenza). Inoltre è importante che i docenti siano in grado di comunicare e cooperare con i famigliari del bambino e con gli operatori terapeutici.

6.2 Attività e programmi di sostegno per i bambini

Come abbiamo visto, i bambini autistici vengono aiutati tramite programmi di intervento specializzati ed altre terapie utili come la logopedia, la musicoterapia e la "Animal Assisted Therapy".

La comunità dovrebbe inoltre sostenere i bambini affetti dalla sindrome tramite i servizi sociali di supporto e l'organizzazione di attività ricreative.

A questo proposito, esistono delle associazioni e organizzazioni create grazie all'esigenza di un sostegno per le famiglie ed i bambini, che, oltre a difendere i diritti delle famiglie e delle persone autistiche, hanno come scopo la promozione della ricerca scientifica, della formazione degli operatori, dell'assistenza sanitaria e della sensibilizzazione dell'opinione pubblica sui bisogni delle persone autistiche. Solitamente le associazioni nascono grazie all'unione delle famiglie dei bambini autistici allo scopo di aiutarsi ad affrontare insieme il disagio e a trovare il sostegno di altre persone. Vengono organizzate anche attività e programmi di sostegno per i bambini (come per esempio gite, attività ludiche, colonie, ecc.), grazie alle quali i bambini si confrontano con i coetanei e vengono aiutati a migliorare la comunicazione e l'interazione sociale.

6.3 Sostegno e coinvolgimento della famiglia

È fondamentale che un bambino autistico venga influenzato positivamente dal clima familiare in cui vive, perciò i genitori devono essere sostenuti psicologicamente ed emotivamente per far sì che si crei un ambiente familiare felice ed accogliente. È quindi importante che la comunità offra dei buoni programmi di supporto che sostengano i genitori e soddisfino i loro bisogni.

Le associazioni, di cui si è parlato precedentemente, offrono sostegno alle famiglie di bambini autistici e difendono i loro diritti. Grazie a queste organizzazioni i genitori dei bambini autistici possono prendere parte a programmi di supporto e vengono coinvolti nelle attività organizzate per i propri figli. I genitori vengono messi a confronto con altre famiglie, con le quali possono condividere delle esperienze ed aiutarsi e sostenersi a vicenda.

Le famiglie differiscono in modo notevole l'una dall'altra. Per questo motivo alcune di loro, oltre ad un sostegno da parte delle associazioni, necessitano anche di un sostegno di tipo psicologico o di un'intensa psicoterapia. I genitori impareranno quindi a convivere meglio con il disturbo del figlio e riusciranno a trovare l'energia per affrontare le difficoltà della realtà quotidiana.

Oltre che di un supporto psicologico ed emotivo, le famiglie delle persone autistiche dovrebbero poter beneficiare anche di un sostegno finanziario tramite assegni di accompagnamento, tuttavia non è sempre scontato che questa forma di supporto si realizzi.

Ipotesi

Nei capitoli precedenti è stata esposta una presentazione generale dell'autismo infantile, si è parlato degli aspetti eziologici, diagnostici, delle strategie di intervento e del ruolo della famiglia e delle società. Durante lo svolgimento della teoria ho avuto modo di sviluppare quattro ipotesi riguardanti alcuni aspetti del tema dell'autismo infantile.

La prima ipotesi, di tipo eziologico, riguarda l'opinione degli specialisti sulla base genetica dell'autismo. Come si è visto nella teoria, i meccanismi che generano la sindrome sono tuttora sconosciuti, tuttavia i fattori genetici sono al momento considerati la causa più probabile dell'autismo. Sulla base della teoria ipotizzo quindi che la maggior parte dei professionisti specializzati in DSA condivida l'ipotesi genetica dell'autismo.

La seconda ipotesi tratta il concetto della diagnosi precoce. Nella parte teorica del lavoro si è parlato della diagnosi precoce e della sua importanza a livello dello sviluppo del bambino. A questo punto vorrei approfondire questo aspetto ipotizzando, sulla base della teoria, che essa svolga veramente un ruolo fondamentale per il miglioramento di un soggetto affetto dalla sindrome.

La terza ipotesi riguarda invece il tema dell'individualizzazione del programma scolastico per i bambini autistici. Nella teoria si è visto che alcuni bambini autistici hanno le capacità per frequentare la scuola regolare, mentre quelli che non le hanno dovrebbero aver la possibilità di essere inseriti in un programma speciale, anche se purtroppo ciò non si realizza in tutti i paesi. Il programma scolastico dovrebbe essere individualizzato per ogni bambino autistico e dovrebbe rispondere alle sue capacità e ai suoi bisogni. La Svizzera offre più possibilità scolastiche rispetto ad altri paesi, perché per esempio mette a disposizione le scuole speciali per i bambini con delle difficoltà, cosa che altri paesi non fanno. La Svizzera è sensibile dal punto di vista scolastico, perciò la mia ipotesi è che in Ticino si cerchi di fare il più possibile per individualizzare il programma scolastico in modo che esso risponda alle necessità di ogni bambino autistico. L'ultima ipotesi riguarda l'importanza della famiglia nella vita di un bambino autistico. Nella teoria si è visto che la famiglia, se agisce in modo corretto, può influenzare in modo positivo il comportamento e lo sviluppo del bambino. Sulla base della teoria ipotizzo che la famiglia svolge un ruolo fondamentale nell'educazione del bambino e nel miglioramento dei suoi comportamenti e delle sue capacità.

Riassumendo, le domande a cui voglio trovare risposta sono le seguenti:

- È vero che l'ipotesi genetica è veramente la più accreditata come possibile causa dell'autismo e quindi è condivisa dalla maggior parte dei professionisti specializzati in DSA?
- È vero che la diagnosi precoce gioca un ruolo fondamentale per il miglioramento di un bambino autistico?
- È vero che in Ticino si cerca di fare il più possibile per individualizzare il programma scolastico in modo che esso risponda alle necessità di ogni bambino autistico?
- È vero che la famiglia svolge un ruolo fondamentale nell'educazione del bambino e nel miglioramento dei suoi comportamenti e delle sue capacità?

Parte pratica

Nel capitolo precedente sono state esposte le ipotesi sviluppate durante lo svolgimento della parte teorica del lavoro. In questo capitolo presenterò l'esercizio pratico nel suo insieme, spiegando le varie metodologie di lavoro che ho utilizzato per raccogliere i dati ed esponendo l'analisi dei vari aspetti tramite l'elaborazione dei dati raccolti e il confronto con la teoria, grazie alla quale ho potuto trovare una conferma alle mie ipotesi ed ampliare le mie conoscenze sul tema dell'autismo infantile.

1. Metodologie di lavoro

Nella parte pratica della mia tesi ho cercato una conferma alle mie ipotesi basandomi su una metodologia di lavoro che comprende le interviste al Prof. Dr. med. Gian Paolo Ramelli, alla Presidente dell'associazione ASI Patrizia Berger e al Responsabile del Segretariato della Fondazione ARES Claudio Cattaneo, la partecipazione ad una conferenza organizzata dalla fondazione ARES e delle testimonianze di due madri.

Di seguito verranno singolarmente esposti e introdotti brevemente i vari modelli di lavoro.

1.1 Interviste

Nello svolgimento del mio lavoro ho avuto la possibilità di intervistare degli specialisti nel campo dell'autismo, i quali hanno risposto alle mie domande e mi hanno aiutata ad ampliare le mie conoscenze riguardo soprattutto agli aspetti eziologici, diagnostici ed educativi dell'autismo infantile.

Essendo le interviste molto lunghe ho preferito inserirle nel lavoro sotto forma di allegati. Le singole risposte sono poi state sintetizzate, elaborate e confrontate nella parte analitica.

Prof. Dr. med. Gian Paolo Ramelli (*allegato 2*)

Il Prof. Dr. med. Gian Paolo Ramelli è il Capo Dipartimento di Pediatria EOC (Ente Ospedaliero Cantonale) e il primario del reparto di pediatria dell'Ospedale Regionale di Locarno. Diplomatosi in Medicina all'università di Berna nel 1983, il Prof. Dr. med. Gian Paolo Ramelli è al momento anche professore titolare della Facoltà di Medicina dell'Università di Basilea. Nel corso degli anni ha svolto molte ricerche riguardo al tema dell'autismo e attualmente nel contesto del suo studio neuropediatrico vengono svolte le diagnosi di autismo.

Patrizia Berger - Presidente dell'associazione ASI (*allegato 3*)

L'associazione Autismo Svizzera Italiana (ASI) è nata nel 1989 per volontà di un gruppo di genitori, allo scopo di offrire accoglienza e auto-aiuto alle famiglie stesse. Nel corso degli anni si sono via via uniti ai genitori amici e volontari che, con grande passione e pazienza, si occupano di accogliere ed organizzare il tempo libero delle persone con Autismo del nostro Cantone e delle loro famiglie, offrendo varie attività creative e ricreative, momenti di incontro e brevi vacanze e colonie estive. Inoltre ASI si impegna nella sensibilizzazione e formazione dell'opinione pubblica e nella promozione di momenti di "inclusione" in cui le persone affette da autismo possono partecipare ad attività alle quali anche loro possono accedere.

La presidenza di ASI è attualmente gestita dalla signora Patrizia Berger, madre di una ragazza autistica, mentre il comitato è composto da 10 membri, tutti volontari. ASI conta circa 200 soci e numerosi liberi sostenitori.

Claudio Cattaneo - Responsabile del Segretariato della Fondazione ARES (*allegato 4*)

La Fondazione ARES (Autismo Risorse E Sviluppo) è nata nel 1995 grazie all'iniziativa dell'associazione ASI (allora denominata ASIPA, ovvero Associazione Svizzera Italiana per i Problemi dell'Autismo). La Fondazione si occupa delle persone autistiche dalla prima infanzia all'età adulta, in particolare per quanto riguarda la presa a carico, ossia l'accompagnamento educativo specializzato della persona affetta da autismo, la consulenza a familiari e professionisti, l'informazione, la formazione e le supervisioni educative a vario livello. Nella filosofia della Fondazione ARES la famiglia svolge un ruolo fondamentale perché è considerata l'esperta del proprio figlio.

Le prestazioni della Fondazione si suddividono in tre settori principali: il Segretariato Sociale, il Centro Diagnosi e Intervento Psico Educativo (D.I.P.E) e il Centro Documentazione.

1.2 Testimonianze delle madri

Nel corso del lavoro ho avuto la fortuna di poter parlare con due mamme che hanno risposto alle mie domande e mi hanno parlato delle loro esperienze e dei loro sentimenti nei confronti dei figli e del rapporto che hanno con l'autismo. In questa occasione ho potuto rendermi conto ancora di più di quanto questa sindrome sia complessa e di quanto sia ampio il mondo infinito di sfide, esperienze ed emozioni differenti che essa apre. L'autismo non colpisce solamente la persona che ne è affetta, ma coinvolge genitori, fratelli, parenti e amici. Ognuno vive il disturbo in modo diverso, c'è chi purtroppo tende ad aspettare un miracolo che non arriverà mai e c'è chi, invece, trova la forza per reagire e concentra ogni sua energia allo scopo di migliorare la propria vita e quella del proprio figlio affetto da autismo. Le due madri con cui ho avuto il piacere di parlare appartengono di certo alla seconda categoria e, dal mio punto di vista, credo che abbiano raggiunto il loro obiettivo di garantire una vita felice al proprio figlio.

Come le interviste, ho deciso di inserire negli allegati anche le testimonianze delle madri perché le risposte alle mie domande sono molto lunghe. Nel lavoro analitico verranno sintetizzate alcune risposte, le quali saranno poi confrontate tra di loro e con gli aspetti esposti nella parte teorica.

Michela Martini, la mamma di Gori (*allegato 5*)

Gregorio Martini, soprannominato Gori, è un ragazzo autistico di 27 anni, nato prematuro all'ospedale la Carità di Locarno il 16 marzo 1989. I suoi genitori sono Michela e Luca ed i suoi fratelli si chiamano Pietro e Giulia. I tre fratelli hanno poca differenza di età, sono cresciuti molto uniti e hanno sviluppato un buon rapporto tra di loro.

Attualmente Gori vive a Moghegno con la mamma Michela che si prende cura di lui ed è ospite diurno dell'istituto La Motta di Brissago, dove passa la maggior parte del suo tempo.

Gori ama ascoltare la musica, viaggiare in auto e con i mezzi pubblici, aiutare in cucina, fare giardinaggio e guardare i cartoni animati. È un ragazzo aperto, disponibile al contatto e tutte le persone che lo conoscono apprezzano il suo calore e la sua spontaneità.

La sua mamma, Michela Martini, ha risposto con piacere alle mie domande e mi ha parlato delle sue esperienze personali e dei suoi sentimenti riguardo il disturbo da cui è affetto il figlio.

Stella Daverio, la mamma di Elia (allegato 6)

Stella Daverio è la mamma di Elia, un bel bambino di nove anni affetto da una forma relativamente lieve di autismo. È affettuoso e vivace, circondato da persone che gli vogliono bene e che si prendono cura di lui. Attualmente vive a Riva San Vitale con la sua famiglia e frequenta la scuola speciale di Mendrisio. La sua mamma, Stella Daverio, ha risposto con piacere alle mie domande e mi ha raccontato i suoi sentimenti e le sue esperienze in rapporto alla situazione del figlio e della famiglia in generale.

1.3 Conferenza ARES – Lo screening precoce

Lo scorso maggio la Fondazione ARES ha pubblicato un manuale intitolato *"Campanelli Verdi e Rossi – Screening precoce nei Disturbi dello Spettro Autistico per bambini da 0 a 3 anni"* che tratta il tema dello screening precoce.

Lo scorso mese di giugno ho partecipato ad una conferenza in cui veniva presentato lo scopo del manuale, il suo funzionamento e la sua importanza a livello diagnostico. Ho avuto modo di approfondire le mie conoscenze riguardo all'aspetto dello screening precoce e della sindrome in generale.

Prima di presentare il funzionamento, l'utilizzo e lo scopo del manuale vorrei soffermarmi un momento sul significato dello "screening precoce". Il termine deriva dal verbo inglese *to screen* che in italiano si traduce con "esaminare, setacciare" e viene usato nel contesto medico per indicare una strategia di indagini diagnostiche generalizzate, utilizzate per identificare una malattia in una determinata popolazione.

Nel contesto dell'autismo ed in particolar modo del manuale, lo screening precoce viene inteso come l'osservazione e l'identificazione di alcune caratteristiche anomale nel comportamento di un bambino.

Presentazione del manuale, dei suoi obiettivi e dei suoi scopi

Campanelli Verdi e Rossi è uno strumento che aiuta ad individuare precocemente i segnali anomali che un bambino autistico manifesta. Non è uno strumento di diagnosi, bensì una guida all'osservazione atta a coinvolgere e facilitare i professionisti che operano nel campo della prima infanzia ad individuare alcuni atteggiamenti caratteristici che potrebbero essere ricollegati ad una diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico (DSA).

Non ci sono dubbi che la diagnosi precoce sia di fondamentale importanza, in quanto prima essa viene formulata, prima si potranno adottare delle misure terapeutico-educative che possano portare ad un miglioramento dello sviluppo di un individuo autistico. Lo scopo di questo manuale è perciò quello di facilitare i professionisti che operano nel campo della prima infanzia, come i maestri del pre-asilo e dell'asilo, ad osservare ed identificare alcuni comportamenti peculiari che potrebbero ricondurre ad una diagnosi di autismo. Un altro obiettivo è quello di aiutare gli operatori a comunicare oggettivamente ed efficacemente quanto osservato, poiché spesso si capisce che c'è qualcosa che non va ma non si riesce a

descrivere esattamente cosa abbia creato dei dubbi rispetto a un bambino il cui comportamento viene percepito come un po' diverso da quello dei coetanei.

Struttura del manuale

Nella prima parte del manuale è presentata una base teorica che chiarisce alcuni aspetti riguardanti lo sviluppo tipico del bambino nei primi anni di vita e le peculiarità che manifestano i bambini affetti da autismo.

La seconda parte contiene invece le schede di osservazione (ITEM), grazie alla quale i professionisti possono identificare delle caratteristiche anomale nel comportamento del bambino.

Nella terza parte vi è una conclusione che spiega le caratteristiche principali di un intervento di qualità per l'autismo, in accordo con le linee guida internazionali.

Le schede di osservazione

In genere i professionisti che operano nella prima infanzia non sono specializzati nei DSA, tuttavia è importante che essi abbiano gli strumenti per cogliere dei possibili segnali di allarme che possano portare ad una diagnosi di autismo, in quanto sono loro i primi a operare in un ambiente in cui i bambini, tramite il gioco e l'interazione sociale, evolvono e si sviluppano assieme ai coetanei. Le schede di osservazione (ITEM) proposte nel manuale *Campanelli Verdi e Rossi* sono perciò lo strumento che i professionisti possono utilizzare per identificare dei possibili comportamenti anomali.

I 25 ITEM descritti nel manuale sono stati selezionati e ideati a partire da quanto la letteratura scientifica attuale ha evidenziato come comportamenti più significativi da osservare, per identificare o escludere un sospetto di DSA.

Ogni ITEM è una rappresentazione di una situazione quotidiana presentata a partire dalla descrizione di determinati comportamenti attesi dai bambini nella fascia di età indicata nella scheda. Nella parte sinistra di ogni scheda vengono descritti i comportamenti da osservare e le modalità di osservazione. Nella parte destra, invece, sono specificati i criteri che permettono di confermare l'acquisizione di un determinato comportamento (**campanello verde**) o di evidenziare se un certo comportamento non corrisponde a ciò che ci si aspetta dal bambino (**campanello rosso**). Per ogni scheda, ossia per ogni comportamento osservato, bisogna annotare se esso sia un **campanello verde** o un **campanello rosso**. Il primo sta ad indicare che il comportamento osservato è un comportamento atteso dal bambino in una determinata fascia di età, perciò non dovrebbe suscitare preoccupazione. Il secondo evidenzia invece un comportamento che non corrisponde a ciò che ci si aspetterebbe dal bambino in una certa età. Questo fa scattare un segnale d'allarme importante che rende necessario esaminare il comportamento con maggiore attenzione.

Gli ITEM sono ordinati secondo l'età. Accanto al titolo viene indicata l'età a partire dalla quale osservare il comportamento. Le età di riferimento sono volutamente leggermente più alte rispetto a quanto dovrebbero essere, perché ogni bambino si sviluppa in modo differente e con ritmi diversi, quindi potrebbe accadere che un bambino non presenti un certo tipo di comportamento che ci si aspetta che esso manifesti a una certa età solo perché non l'ha ancora sviluppato. Quindi se il comportamento non si manifesta all'età indicata nel manuale è probabile che la causa non sia dovuta al ritmo dello sviluppo del bambino ma a una difficoltà più importante.

Ogni scheda è accompagnata da delle illustrazione che facilitano la comprensione di ogni ITEM grazie a una forma estetica di qualità e vicina al mondo dell'infanzia.

I risultati ottenuti dalle 25 schede di osservazione (**campanelli verdi** e **campanelli rossi**) vanno riportati nella "**scheda annotazione risposte**" che ho inserito negli allegati (*allegato 7*).

La lettura delle *schede di osservazione (ITEM)* e la conseguente compilazione della *scheda di annotazione risposte* dei risultati, fanno sì che si ottenga un quadro generale di quanto osservato.

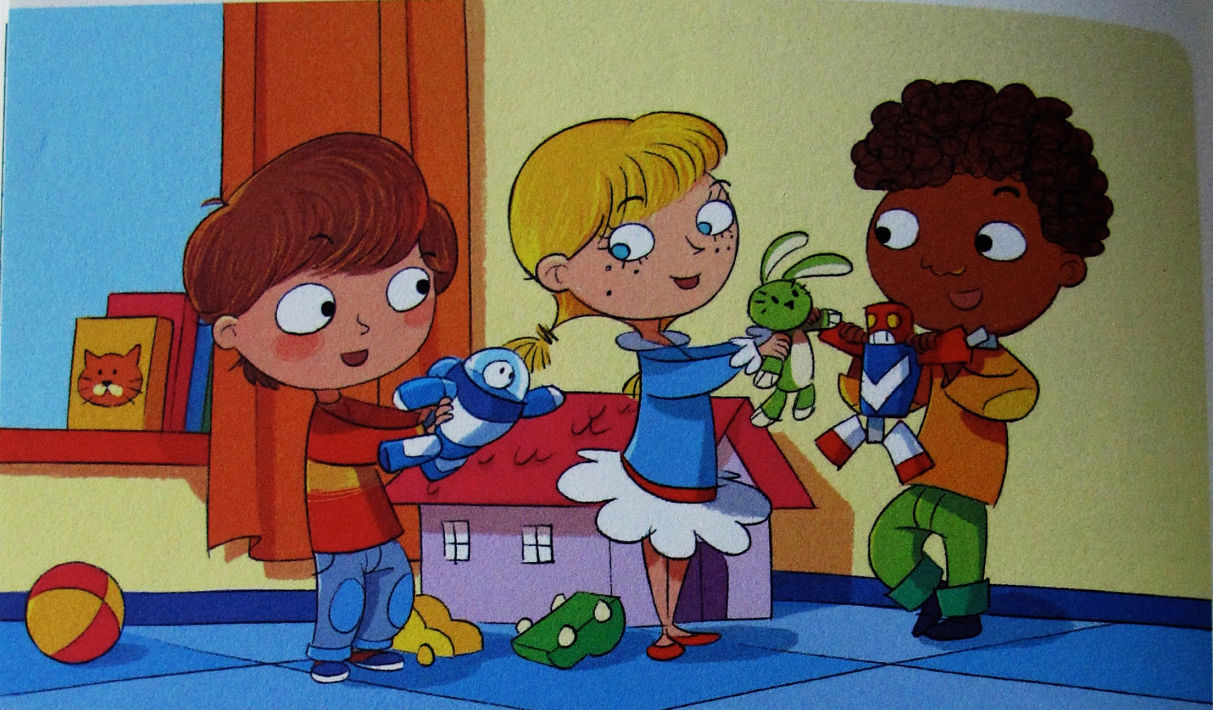
In questo modo il professionista, che ha osservato e annotato il comportamento del bambino, avrà raccolto delle informazioni oggettive sullo sviluppo del bambino e sulla possibile presenza di campanelli d'allarme (**campanelli rossi**).

A questo punto è indispensabile che il professionista condivida con la famiglia, con i colleghi e con delle figure professionali specializzate in DSA, quanto osservato e comunichi eventuali preoccupazioni.

Di seguito è riportato un esempio di ITEM che aiuta a identificare dei possibili comportamenti stereotipati.

Comportamenti stereotipati

09 // Comportamenti stereotipati



COSA osservare

Osservare se il bambino presenta dei comportamenti anomali o stereotipati, significativamente differenti rispetto ai coetanei e non condivisi con altre persone.

COME osservare

9.1 Osservare il bambino durante le diverse attività della giornata (ad esempio, gioco libero, gioco all'aperto, attività in gruppo).

da 18
mesi

Campanello Verde se...

- 9.1 Il bambino manifesta dei comportamenti anomali o stereotipati (ad esempio, muove le mani in maniera anomala, si dondola o gira su sé stesso) meno di due volte nell'arco di una giornata.



Campanello Rosso se...

- 9.1 Il bambino manifesta dei comportamenti anomali o stereotipati (ad esempio, muove le mani in maniera anomala, si dondola o gira su sé stesso) più di due volte nell'arco di una giornata. Questi comportamenti non sono condivisi con altre persone (ad esempio, il bambino non guarda un'altra persona dopo aver roteato su sé stesso ed essere caduto).

2. I fattori genetici alla base dell'autismo

Nella parte teorica del lavoro si è visto che la maggior parte degli specialisti afferma che l'autismo sia da ricollegare a dei fattori genetici. L'obiettivo di questa parte del lavoro invece è quello di scoprire se l'ipotesi genetica sia veramente la più accreditata come possibile causa dell'autismo e quindi se essa sia veramente condivisa dai professionisti specializzati in DSA. Per svolgere questo compito ho deciso di intervistare il Prof. Dr. med. Gian Paolo Ramelli, il quale mi ha parlato della sua opinione riguardo alle cause dell'autismo.

Di seguito verrà sintetizzata ed elaborata la risposta del Prof. Dr. med. Gian Paolo Ramelli riguardo a questo aspetto, la quale verrà poi analizzata e confrontata con la teoria.

Come detto in precedenza l'intera intervista è stata inserita nel lavoro sotto forma di allegato (*allegato 2*), ma solo alcuni estratti di essa saranno presi in considerazione.

L'opinione del Prof. Dr. med. Gian Paolo Ramelli sulle cause dell'autismo

Ramelli afferma che diversamente da quanto si è creduto per molto tempo, l'autismo non è la conseguenza di un problema psicologico, ma la sua manifestazione è legata a una predisposizione genetica che definisce determinate dinamiche cerebrali. La metà dei programmi genetici degli esseri umani normodotati ha il compito di formare la funzionalità del cervello. Nel 90% dei bambini affetti da autismo la formazione dei circuiti cerebrali avviene in un altro modo. La sindrome è perciò la conseguenza di una maturazione cerebrale diversa rispetto al normale, dovuta ad un programma genetico.

Analisi e confronto con la teoria

Ramelli sostiene che l'autismo derivi da una predisposizione genetica che definisce determinate dinamiche cerebrali. La sindrome non è perciò la conseguenza di un problema psicologico come si credeva una volta e come affermava Bettelheim con la sua teoria delle "mamme frigorifero", ma ha sicuramente un'impronta di tipo genetico. Durante l'intervista Ramelli non mi ha parlato solamente della sua opinione riguardo alle cause dell'autismo, bensì ha riportato le conoscenze generali su quanto si sa dell'aspetto eziologico della sindrome. Ne deriva che l'ipotesi della base genetica dell'autismo da lui esposta non è solamente una sua opinione, ma è un concetto condiviso dalla maggior parte degli specialisti che operano nell'ambito dei DSA.

Nella parte teorica si era parlato del fatto che, benché si sappia che i fattori genetici svolgano un ruolo importante nell'eziopatogenesi autistica, la reale causa della sindrome sia comunque ancora sconosciuta. Infatti, come sostiene Ramelli, si è a conoscenza del fatto che la genetica sia alla base dell'autismo, ma non si conoscono i reali meccanismi che fanno in modo che la sindrome si sviluppi.

Nella letteratura sono inoltre esposte molte altre teorie riguardo alle cause dell'autismo, che risultano essere lievemente in disaccordo con quanto afferma Ramelli. Queste teorie sostengono che il disturbo sia la conseguenza di problemi biochimici o lesioni a livello del sistema nervoso centrale. In realtà, come afferma Ramelli, tutti questi fattori non sono da considerare come la causa dell'autismo, ma sono conseguenze dovute ad un programma genetico diverso rispetto al normale. La maturazione cerebrale risulta perciò differente da come dovrebbe essere a causa di una specifica predisposizione genetica.

Riassumendo si può affermare che l'ipotesi genetica sia la più accreditata come causa dell'autismo e sia perciò condivisa dalla maggior parte degli specialisti. Inoltre i fattori biochimici e le alterazioni dell'SNC, diversamente da quanto visto nella teoria, non sono da considerare come la causa del disturbo, ma sono la conseguenza di una specifica predisposizione genetica.

Confronto con l'ipotesi

La mia ipotesi sul fatto che i fattori genetici siano considerati dalla maggior parte degli specialisti la causa dell'autismo ha trovato la sua conferma grazie all'intervista fatta al Prof. Dr. med. Gian Paolo Ramelli. La reale causa della sindrome è tuttora sconosciuta, ma si sa che essa è dovuta ad una specifica predisposizione genetica.

3. La diagnosi precoce

Nella parte teorica del lavoro si è parlato della diagnosi precoce e della sua importanza a livello dello sviluppo del bambino. A questo punto, sulla base delle mie ipotesi, vorrei approfondire l'aspetto della diagnosi precoce e scoprire se essa giochi veramente un ruolo fondamentale per il miglioramento di un soggetto affetto dalla sindrome. Per svolgere questo compito verranno analizzate le risposte ad alcune domande poste durante le interviste, alcune informazioni raccolte durante la conferenza della Fondazione ARES e la testimonianza di una madre, che si trovano trascritte per intero negli allegati.

Prof. Dr. med. Gian Paolo Ramelli

La diagnosi precoce è di fondamentale importanza perché è molto più facile ed efficace aiutare un bambino a correggere delle risposte a livello terapeutico nei primi anni di vita, ossia quando sviluppa le sue risposte agli stimoli esterni creando una serie di connessioni neurologiche, rispetto a un bambino di 4-5 anni che ha già automatizzato un certo tipo di risposta.

Negli ultimi anni, grazie all'invenzione e al miglioramento di test screening come l'M-CHAT, si è riusciti ad abbassare l'età della diagnosi sotto i 3 anni. Tuttavia, essendo la diagnosi precoce di fondamentale importanza, è necessario che si lavori per apportare degli ulteriori miglioramenti all'aspetto dell'individuazione precoce dei sintomi, così da poter individuare presto la sindrome e perciò intervenire il prima possibile.

Claudio Cattaneo – Fondazione Autismo Risorse E Sviluppo (ARES)

La diagnosi precoce rappresenta una sfida importante in quanto apre delle possibilità di presa a carico ad un'età dove alcuni processi di sviluppo possono ancora essere modificati. Di conseguenza prima avviene la diagnosi, prima si potrà iniziare l'intervento e più questo risulterà efficace.

Attualmente si lavora molto per aiutare i genitori e gli specialisti a cogliere i segnali che potrebbero condurre ad una diagnosi di autismo. Tuttavia credo che si possa fare di più per migliorare la precocità dell'identificazione dei segnali d'allarme e quindi della diagnosi.

Conferenza Fondazione ARES – Lo screening precoce

La diagnosi precoce ha un ruolo fondamentale, in quanto prima essa viene formulata, prima si possono adottare delle misure terapeutico-educative che possano portare ad un miglioramento dello sviluppo di un bambino autistico. La diagnosi precoce è la conseguenza di un'attenta e rapida identificazione e segnalazione di alcuni atteggiamenti anomali compiuti dai bambini autistici. È importante perciò che i professionisti che operano nel campo della prima infanzia possano utilizzare degli strumenti, come il manuale *Campanelli Verdi e Rossi*, che gli aiutino ad identificare precocemente alcuni atteggiamenti caratteristici che potrebbero essere ricollegati ad una diagnosi di DSA.

Stella Daverio, la mamma di Elia

Quando Elia a circa 3 anni e mezzo ha ricevuto la diagnosi di autismo, sono state subito adottate delle misure terapeutiche educative come la logopedia e l'ergoterapia che fossero in grado di aiutarlo. Inoltre ha iniziato ad essere seguito relativamente presto da due terapisti che lavorano con il modello ABA e che lo aiutano a migliorare i suoi comportamenti attraverso il gioco. Queste strategie di intervento educative sono state adottate abbastanza presto da far sì che risultassero davvero efficaci. Il risultato dell'intervento precoce ha portato e continua a portare ad un miglioramento nel comportamento di Elia, che si può osservare in molte situazioni. Per esempio Elia nei primi anni di vita era molto chiuso in se stesso, ma con il tempo e grazie alle misure terapeutiche adottate, ha imparato a relazionarsi con gli altri e ad accettare e cercare il contatto fisico e affettuoso con i genitori. Perciò si può dire che le strategie di intervento adottate sono state attuate abbastanza in tempo da permettere a Elia di migliorare alcuni suoi comportamenti.

Analisi e confronto con la teoria

Leggendo i dati raccolti sopra esposti, ci si rende subito conto del fatto che tutti condividano lo stesso principio: la diagnosi precoce svolge un ruolo di fondamentale importanza per un bambino autistico. È necessario che i professionisti che operano nel campo della prima infanzia abbiano gli strumenti necessari per poter individuare alcuni atteggiamenti sospetti, poiché prima essi vengono osservati, prima si potrà effettuare degli esami che portino ad un eventuale diagnosi di DSA e prima si potranno attuare delle misure terapeutiche. Come si è visto nel caso di Elia, il bambino autistico figlio di Stella Daverio, l'intervento precoce ha avuto un ruolo efficace e positivo sul suo sviluppo, perché egli ha migliorato e continua a migliorare i suoi comportamenti. Tuttavia sia il signor Cattaneo che il Prof. Dr. med. Ramelli, sono dell'opinione che si possa fare ancora molto per migliorare la precocità della diagnosi e perciò la precocità dell'intervento ed è quindi necessario che si lavori per apportare degli ulteriori miglioramenti all'aspetto dell'individuazione precoce dei sintomi. A questo proposito, i professionisti che lavorano nel campo dei DSA stanno facendo del loro meglio e ne sono un esempio i membri della Fondazione ARES che, grazie a delle approfondite ricerche e ad un impegno costante, sono riusciti ad ideare uno strumento che aiuti ad identificare dei sintomi riconducibili ad una diagnosi di autismo.

I dati raccolti confermano inoltre quanto esposto nella parte teorica. L'unica piccola differenza che si può notare confrontando i dati raccolti con quelli trovati nella letteratura riguarda l'aspetto dell'identificazione dei sintomi. Nella teoria si è visto che i genitori sono le persone più facilitate ad individuare dei segnali che potrebbero ricondurre a una diagnosi di DSA. Nella parte pratica si è invece venuti a conoscenza del fatto che anche i professionisti che operano nel campo della prima infanzia, come i maestri dell'asilo e del pre-asilo, svolgono un ruolo fondamentale nella determinazione di alcuni comportamenti sospetti, in quanto essi lavorano con i bambini in un contesto in cui loro evolvono e si sviluppano assieme ai coetanei tramite il gioco l'interazione sociale.

Si può affermare quindi che i concetti trattati nella parte teorica hanno trovato la loro conferma nell'esercizio pratico.

Confronto con l'ipotesi

La mia ipotesi sul fatto che la diagnosi precoce svolga un ruolo di fondamentale importanza nella vita di un bambino autistico è stata confermata grazie all'analisi dei dati raccolti. Prima viene diagnosticata la sindrome, prima si potranno attuare delle strategie di intervento efficaci per aiutare il bambino a sviluppare e a migliorare i suoi comportamenti e più il bambino e la sua famiglia staranno bene.

4. L'individualizzazione del programma scolastico in Ticino

Nella teoria si è visto che alcuni bambini autistici hanno le capacità per frequentare la scuola regolare, mentre quelli che non le hanno dovrebbero aver la possibilità di essere inseriti in un programma speciale, anche se purtroppo ciò non si realizza in tutti i paesi. In ogni caso, indipendentemente dal fatto che un bambino autistico frequenti la scuola regolare o la scuola speciale, è fondamentale che il programma scolastico da lui seguito sia adatto alle sue capacità, perciò si dovrebbe fare il più possibile per far sì che il percorso scolastico sia individualizzato ed efficiente.

Premettendo che in tutta la Svizzera, quindi anche in Ticino, esiste la possibilità per i bambini con delle difficoltà di frequentare la scuola speciale, la domanda a cui voglio trovare risposta è la seguente: è vero che in Ticino si cerca di fare il più possibile per individualizzare il programma scolastico in modo che esso risponda alle necessità di ogni bambino autistico?

Per trovare la risposta alla mia domanda ho analizzato alcune risposte tratte dalle interviste e dalle testimonianze delle madri.

Prof. Dr. med. Gian Paolo Ramelli

Al giorno d'oggi si cerca il più possibile di inserire i bambini autistici nelle scuole regolari. Attualmente più della metà dei bambini affetti dalla sindrome frequenta una classe regolare con il supporto di un "maestro di appoggio" che li accompagna durante le lezioni (per un totale di 10-12 ore a settimana) e aiuta il docente a gestire il bambino in classe. I bambini che non hanno le capacità per frequentare una scuola regolare seguono un percorso di scuola speciale.

Sono dell'opinione che si potrebbe avere una percentuale maggiore di bambini inseriti in una scuola regolare, se si riuscisse ad abbassare ulteriormente l'età della diagnosi e ad attuare una presa a carico precoce.

Patrizia Berger – Autismo Svizzera Italiana (ASI)

I bambini affetti da una grave forma di autismo vengono inseriti nelle classi speciali, mentre quelli che presentano una forma lieve della sindrome frequentano le scuole regolari e vengono supportati da un insegnante di appoggio che li accompagna durante le lezioni, per un massimo di 10-12 ore settimanali.

Inoltre alcuni bambini possono beneficiare di trattamenti più mirati a dipendenza della possibilità di scolarizzazione che gli viene offerta nei dintorni. Per esempio i bambini del Luganese possono accedere al progetto pilota "Arcobaleno", ossia un'unità creata all'interno del settore minorenni dell'OTAF, che ha come obiettivo quello di proporre un intervento precoce, tramite il metodo ABA, per bambini con disturbi dello spettro autistico dai 2 ai 4 anni. I bambini più grandi sono integrati alcune mattine nelle scuole dell'infanzia del comune dove abitano e vengono supportati da operatori che collaborano costantemente con i pedagogisti del Gruppo Arcobaleno.

Claudio Cattaneo – Fondazione Autismo Risorse E Sviluppo (ARES)

Al giorno d'oggi si cerca il più possibile di favorire l'inserimento di un bambino autistico nella scuola regolare. Fortunatamente, anche grazie alla diagnosi precoce e ad interventi specialistici mirati, il numero di bambini che riesce a frequentare una scuola regolare è in aumento. Tuttavia ci sono comunque bambini che seguono un percorso di scuola speciale e spesso sono quelli che, oltre ad essere affetti da autismo, presentano anche un ritardo cognitivo. La scelta del percorso scolastico è individualizzata e viene fatta dai servizi scolastici con le famiglie.

I bambini autistici che frequentano la scuola regolare possono essere supportati da un operatore pedagogico per l'integrazione, che li accompagna durante le lezioni. Le ore di accompagnamento per ogni singolo bambino non sono standard, infatti vengono definite di volta in volta a seconda della situazione. Se un bambino necessita di un accompagnamento da parte dell'operatore durante tutte le ore di lezione potrebbe significare che egli non è pronto per un inserimento in una classe regolare, ma potrebbe essere più adeguato inserirlo in una classe di scuola speciale.

Michela Martini, la mamma di Gori

Quando mio figlio ha raggiunto l'età della scolarizzazione è stato inserito in un centro psico-educativo, grazie al quale è riuscito ad aumentare la fiducia nei suoi mezzi e nelle persone, rafforzando così le sue sicurezze e diminuendo le sue paure.

A dieci anni ha iniziato a frequentare a tempo parziale una classe di scuola speciale, dove è stato messo a confronto con i coetanei, ha affrontato situazioni stimolanti e ha lavorato molto per migliorare la sua capacità di gestire le emozioni e di interagire con i compagni e i docenti.

Stella Daverio, la mamma di Elia

Mio figlio frequenta la scuola speciale, anche se avrei preferito che frequentasse la scuola regolare. I bambini autistici che vengono integrati nella classi regolari sono accompagnati durante le lezioni da un insegnante di sostegno, che può seguirli al massimo per 12 ore alla settimana. Dal mio punto di vista non avrebbe avuto senso integrare Elia in una classe regolare con un aiuto, da parte del docente di sostegno, di poco più di due ore al giorno. Mio figlio avrebbe dovuto avere la possibilità di essere seguito durante tutte le ore di lezione, ma visto che ciò non era possibile, ho preferito che frequentasse una classe speciale.

Analisi e confronto con la teoria

Innanzitutto è necessario chiarire come funziona il sistema scolastico in Ticino per i bambini autistici. Come afferma Ramelli, circa la metà dei bambini affetti dalla sindrome frequenta la scuola regolare con il supporto di un insegnante di sostegno che li accompagna durante le lezioni per un massimo di 10-12 ore settimanali. Alcuni bambini non necessitano del supporto da parte del docente di sostegno, altri vengono seguiti solo per poche ore alla settimana mentre alcuni hanno bisogno di un sostegno di 12 ore. I bambini che non hanno le capacità per frequentare la scuola regolare vengono inseriti in una classe speciale.

Come dice la signora Berger, certi bambini possono beneficiare, a dipendenza del territorio in cui vivono, dell'integrazione in alcuni progetti (come il progetto pilota Arcobaleno) che hanno lo scopo di attuare un intervento precoce e di aiutare i bambini ad essere inseriti gradualmente nella scuola dell'infanzia.

Il sistema scolastico ticinese sembra perciò offrire un percorso scolastico individualizzato per ogni bambino autistico, tuttavia per scoprire se esso risponda veramente ai bisogni di ognuno è necessario analizzare il parere delle madri.

Michela Martini afferma che suo figlio Gori nel periodo in cui ha frequentato la scuola speciale ha migliorato alcune sue capacità e ha imparato gestire meglio le sue emozioni. Ha rafforzato le sue sicurezze e ha avuto modo di aumentare la fiducia nei suoi mezzi e nelle persone. La signora Martini è soddisfatta del percorso scolastico seguito dal figlio, grazie al quale egli ha imparato molto, perciò si può affermare che il programma seguito nella scuola speciale è stato in grado di rispondere ai suoi bisogni e di adattarsi alle sue capacità.

Elia, il figlio di Stella Daverio, frequenta attualmente la scuola speciale. La signora Daverio afferma che avrebbe preferito che egli fosse inserito in una scuola regolare con un aiuto, da parte del docente di sostegno, durante tutte le ore di lezione. Ciò non è possibile, perché sono consentite al massimo 12 ore di

sostegno, tuttavia il percorso che Elia segue attualmente nella scuola speciale risponde ai suoi bisogni e si adatta alle sue capacità.

È normale che i genitori, come nel caso della signora Daverio, desiderano che il figlio riceva un'istruzione scolastica regolare e venga supportato costantemente da un docente di sostegno, ma è anche vero che, come afferma il signor Cattaneo, se un bambino necessita di un accompagnamento da parte dell'operatore durante tutte le ore di lezione significa che egli non ha le capacità di essere inserito in una classe regolare, perciò risulta più adeguato inserirlo in una scuola speciale.

Un altro aspetto che risulta importante nell'offrire ad ogni bambino il percorso scolastico più adeguato, riguarda la formazione degli insegnanti. Ogni docente a cui viene affidato il compito di seguire un bambino autistico dovrebbe essere preparato e formato adeguatamente sulle sue condizioni, quindi dovrebbe disporre di competenze specifiche come la gestione del comportamento problematico, la comprensione dei problemi medici legati all'autismo, le tecniche per migliorare la comunicazione, ecc.

A questo proposito il signor Cattaneo (vedi *allegato 4*) afferma che non esistono ancora dei corsi specifici per gli insegnanti titolari, ossia i maestri delle scuole regolari, tuttavia la Fondazione ARES si occupa della consulenza e si impegna ad aiutare i docenti per far sì che abbiano le capacità per seguire un bambino autistico.

Analizzando i dati sopra esposti ci si rende conto che è vero che attualmente in Ticino ci si impegna per garantire ad ogni bambino autistico un programma scolastico adatto alle sue capacità e che probabilmente con il tempo si individualizzerà ancora di più il percorso scolastico e si farà in modo che, grazie alla diagnosi e all'intervento sempre più precoci, ogni bambino potrà essere inserito in una classe regolare.

Confrontando i dati elaborati con la teoria ci si rende conto che in Ticino viene offerto un supporto scolastico migliore rispetto a quello offerto in altri paesi in cui magari non esistono neanche le scuole speciali e perciò risulta difficile che in questi paesi i bambini autistici con importanti difficoltà frequentino un percorso scolastico adatto.

Confronto con l'ipotesi

Grazie all'analisi dei dati raccolti ho potuto trovare una conferma alla mia ipotesi sul fatto che in Ticino si cerca il più possibile di individualizzare il programma scolastico di ogni bambino autistico, affinché risulti efficace e adatto alle sue capacità.

5. L'importanza della famiglia

Come si è visto nella teoria, i familiari rivestono grande importanza per un bambino autistico perché, essendogli accanto quotidianamente esercitano un'influenza significativa sulla sua crescita e sul suo sviluppo. La domanda a cui vorrei trovare risposta in questa parte del lavoro perciò è la seguente: è vero che la famiglia svolge un ruolo fondamentale nell'educazione del bambino e nel miglioramento dei suoi comportamenti e delle sue capacità?

Per rispondere alla mia domanda ho deciso di analizzare la testimonianza di una madre e alcuni estratti delle interviste alla signora Berger e al signor Cattaneo.

Stella Daverio, la mamma di Elia

La famiglia può essere determinante nei progressi del proprio figlio se vige un'attenta premura nei suoi confronti e se vi è armonia nel clima familiare. Nel caso contrario la famiglia può peggiorare e danneggiare l'evoluzione del bambino.

Personalmente ho sempre lavorato per garantire a mio figlio di vivere in un ambiente familiare che lo influenzasse positivamente. Mi sono documentata molto, ho letto tanti libri e mi sono informata il più possibile sul tema dell'autismo. Ho poi messo in pratica le mie conoscenze per aiutarlo ad affrontare le situazioni quotidiane e a renderlo felice. Mi prendo cura di lui e cerco di sostenerlo a migliorare i suoi comportamenti e le sue capacità, concretizzando ciò che acquisisce durante le sedute con le terapisti ABA nel contesto familiare e quotidiano.

Patrizia Berger – Autismo Svizzera Italiana (ASI)

La famiglia è quotidianamente in contatto con il figlio e per questo motivo influenza molto i suoi comportamenti. La famiglia in generale ed in particolare i genitori hanno quindi un ruolo fondamentale nello sviluppo di un bambino, perciò è importante che il lavoro terapeutico che si fa con il figlio coinvolga anche i genitori, poiché questi potranno metterlo in pratica ulteriormente nel contesto quotidiano. I metodi di trattamento terapeutico del bambino devono inoltre rispondere allo stile di vita dei familiari e tenere conto dei loro bisogni. Gli obiettivi che il bambino raggiungerà tramite il lavoro educativo svolto devono quindi soddisfare le necessità dei genitori.

Perciò la famiglia, oltre ai terapeuti e al personale educativo, svolge un ruolo fondamentale nello sviluppo del bambino, nella sua educazione e nel miglioramento dei suoi comportamenti e delle sue capacità.

Claudio Cattaneo – Fondazione Autismo Risorse E Sviluppo (ARES)

Il ruolo della famiglia è di fondamentale importanza nel contesto educativo, in quanto i genitori sono gli esperti del proprio bambino, conoscono i suoi bisogni e le sue peculiarità e perciò è necessario che vengano coinvolti nel programma di intervento.

Analisi e confronto con la teoria

Leggendo i dati raccolti sopra esposti, ci si rende subito conto del fatto che tutti condividano lo stesso principio: la famiglia svolge un ruolo fondamentale nell'educazione del bambino e nel miglioramento dei suoi comportamenti e delle sue capacità. La famiglia, essendo quotidianamente a contatto con il figlio ed essendo perciò l'esperta del proprio bambino, ha un ruolo fondamentale nel suo sviluppo perché influenza molto i suoi comportamenti e conosce i suoi bisogni. Come afferma la signora Daverio, la famiglia può essere determinante nei progressi del proprio figlio se vige un'attenta premura nei suoi confronti e se vi è armonia nel clima familiare. Nel caso contrario la famiglia può peggiorare e danneggiare l'evoluzione del bambino.

Per quanto riguarda l'aspetto educativo, è importante che i genitori vengano coinvolti nelle attività di intervento del figlio e imparino ad implementare le strategie terapeutiche al contesto quotidiano e familiare. Se i genitori svolgono bene questo ruolo di "coterapeuti", il bambino sarà facilitato ad esercitare e migliorare la comunicazione il comportamento e l'interazione sociale.

Le informazioni e i dati appena elaborati sono in completo accordo con quanto esposto nella parte teorica.

Opinione personale

Quando ho parlato con Stella Daverio, la mamma di Elia, ho capito quanto è importante il ruolo della famiglia nella vita di un bambino autistico. La signora Daverio mi è sembrata sin dal primo momento una persona forte, determinata e perseverante. Nel corso del tempo si è documentata molto sul tema dell'autismo, ha letto molti libri e continua a informarsi tuttora sulle novità riguardanti il disturbo. Ogni giorno mette in pratica le conoscenze acquisite e si prende cura del figlio, sostenendolo a migliorare i suoi comportamenti e le sue capacità e facendo il possibile per renderlo felice.

Durante l'intervista ho avuto la possibilità di osservare alcune foto di famiglia, delle quali molte raffiguravano un bel bambino sorridente e allegro, attorniato da persone che lo amano e che gli vogliono bene. Credo che la felicità di Elia sia da attribuire, per la maggior parte, a tutto l'impegno che la signora Daverio mette in atto ogni giorno per aiutare il suo bambino.

Grazie a questa esperienza ho potuto rendermi conto di quanto la famiglia sia importante nella vita di una persona affetta da autismo.

Confronto con l'ipotesi

La mia ipotesi sul fatto che la famiglia svolga un ruolo fondamentale nell'educazione del bambino e nel miglioramento dei suoi comportamenti e delle sue capacità, ha potuto trovare una conferma grazie all'elaborazione e all'analisi dei dati raccolti.

Conclusioni

All'interno di questo affascinante percorso ho avuto la possibilità di rispondere agli interrogativi esposti nella parte introduttiva del lavoro.

Ho imparato che non si conoscono ancora i reali meccanismi che causano l'autismo, tuttavia l'ipotesi genetica è attualmente la più accreditata come causa del disturbo ed è condivisa dalla maggior parte degli specialisti. A differenza di quanto si è creduto per molto tempo, l'autismo non è perciò la conseguenza di un problema psicologico, ma la sua manifestazione è legata a una predisposizione genetica che definisce determinate dinamiche cerebrali.

Non esiste un esame strettamente medico che possa portare a diagnosticare l'autismo. Attraverso strumenti di screening i pediatri sono facilitati a riconoscere dei possibili segnali nel comportamento di un bambino che potrebbero condurre a una diagnosi di autismo. La diagnosi si svolge nel contesto dei servizi diagnostici specializzati dove, tramite questionari per i genitori e l'osservazione del bambino, con test standardizzati e riconosciuti a livello internazionale e test che misurano il QI, si raccolgono tutte le informazioni che permettono all'esaminatore di arrivare a identificare o escludere una diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico.

La famiglia svolge un ruolo fondamentale nella vita di un bambino autistico, perché influenza il suo sviluppo e i suoi comportamenti. I genitori sono gli esperti del proprio bambino, conoscono le sue necessità e i suoi bisogni, stanno accanto a lui ogni giorno per tutta la vita e per questo motivo è importante che essi svolgano il ruolo di "educatori" e abbiano perciò le conoscenze utili per aiutarlo a migliorare i suoi comportamenti, incrementare le sue capacità e mettere in pratica nel contesto quotidiano e familiare le conoscenze acquisite dal bambino grazie alle strategie di intervento.

Anche la società svolge un ruolo importante nella vita di un bambino autistico perché può influenzare in modo positivo sia lui che la sua famiglia, offrendo dei momenti di consulenza e sostegno e organizzando delle attività ludiche e ricreative nel tempo libero.

Alcuni bambini autistici hanno le capacità per essere inseriti nella scuola regolare e possono beneficiare di un supporto da parte di un insegnante di sostegno per un massimo di 10-12 ore alla settimana. I bambini che non hanno le capacità per frequentare un percorso scolastico regolare vengono inseriti in un programma di scuola speciale.

Non esiste una cura per l'autismo, tuttavia le persone affette dalla sindrome con il tempo possono diminuire alcune difficoltà tramite l'educazione basata su delle specifiche strategie di intervento. Esistono inoltre alcuni farmaci che possono essere assunti per combattere alcuni sintomi associati alla sindrome, come l'epilessia e i disturbi di attenzione e concentrazione.

Concludendo vorrei dire che questo lavoro mi ha permesso di approfondire le mie conoscenze sul tema dell'autismo e mi ha fatto appassionare a questo mondo che spero di poter trattare anche nei miei studi futuri. I risultati che ho trovato sono stati soddisfacenti e mi hanno permesso di conoscere meglio questo vastissimo e interessante tema. Ogni ricerca presenta dei momenti di difficoltà e dei momenti costruttivi, ma quando si arriva alla fine ci si rende conto che ogni momento vissuto ha permesso di giungere a dei risultati e a delle conoscenze preziose che spero un giorno possano accompagnare qualcun altro alla scoperta dell'affascinante mondo dell'autismo infantile.

Ringraziamenti

Vorrei ringraziare il Prof. Dr. med. Gian Paolo Ramelli, la presidente dell'associazione ASI Patrizia Berger e il responsabile del Segretariato della Fondazione ARES Claudio Cattaneo, che nonostante tutti gli impegni si sono messi gentilmente a disposizione per rispondere alle mie domande riguardo al tema dell'autismo infantile. Un grazie particolare va a Michela Martini, mamma di Gori e Stella Daverio, mamma di Elia, che hanno condiviso con me le loro esperienze nel mondo dell'autismo, hanno risposto con piacere a tutte le mie domande e mi hanno raccontato alcuni aneddoti della vita dei figli. Discutere con loro è stato davvero interessante e mi ha fatto capire quanto la famiglia sia importante nella vita di un bambino autistico. Ringrazio inoltre la studentessa di psicologia Alessia Cannarozzo che mi ha aiutata ad approfondire alcuni concetti e a colmare delle lacune, così come la docente di psicologia Micaela Fattolini, i cui suggerimenti e consigli si sono rivelati molto utili nello svolgimento del lavoro. Anche l'aiuto della Fondazione ARES ha svolto un ruolo importante, la conferenza da loro organizzata è stata senz'altro istruttiva e grazie al loro Centro di Documentazione ho potuto prendere in prestito molti libri interessanti.

Bibliografia

Libri:

Bernasconi, G., Lombardoni, C., Rudelli, N., 2016, *Campanelli verdi e rossi – Screening precoce nei Disturbi dello Spettro Autistico per bambini da 0 a 3 anni*, Giampiero Casagrande Editore.

Bettelheim, B., 1967, *La fortezza vuota*, Garzanti Editore, Milano.

Bogdashina, O., 2003, *Le percezioni sensoriali nell'autismo e nella sindrome di Asperger*, Uovonero Edizioni, pag. 23-49.

Campanella, V., Fiori, M., Santoriello, D., 2003, *Disturbi mentali gravi – Modelli d'intervento pluralistico integrato dall'autismo alle psicosi*, Sovera Editore, Roma, pag. 46-47.

Cavagnola, R., Moderato, P., Leoni, M., 2005, *Autismo: che fare? – Orientarsi nella complessità dei trattamenti e delle teorie*, Società Editrice Vannini, Brescia, capitolo 2.

Cottini, L., 2002, *Che cos'è l'autismo infantile*, Carocci Editore, Roma, capitoli 1-2.

Cottini, L., 2010, *L'autismo – La qualità degli interventi nel ciclo di vita*, FrancoAngeli Editore, Milano, pag.80.

Goussot, A., 2013, *Autismo e competenze dei genitori – Metodi e percorsi di empowerment*, Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna (RN), pag. 11-13, 240-246.

Mazzone, L., 2015, *Un autistico in famiglia – Le risposte ai problemi quotidiani dei genitori di ragazzi autistici*, Mondadori, Milano, capitoli 1-3.

Micheli, E., & Xaiz, C., 2011, *Lavorare con le famiglie dei bambini con autismo – Guida per gli operatori*, Edizioni Erickson, Trento, capitoli 2-5.

Pinel, J. P.J., 1990, *Psicobiologia*, il Mulino, Bologna, pag. 376-378.

Schopler, E., 1998, *Autismo in famiglia – Manuale di sopravvivenza per genitori*, Edizioni Erickson, Trento, capitoli 1, 8.

SINPIA, 2005, *Linee guida per l'autismo – Diagnosi e interventi*, Edizioni Erickson, Trento, capitolo 3.

Surian, L., 2002, *Autismo – Indagini sullo sviluppo mentale*, Editori Laterza, Bari-Roma capitoli 1-2.

Vivanti, G., 2006, *Disabili, famiglie e operatori: chi è il paziente difficile? – Strategie per costruire rapporti collaborativi nell'autismo e nelle disabilità dello sviluppo*, Società Editrice Vannini, Brescia, capitoli 3-5.

Zionts, P., & Simpson, R.L., 1994, *Cosa sapere sull'autismo - Concetti base e tecniche educative*, Edizioni Erickson, Trento, capitoli 1-4, 6,8.

Riviste:**Rivista Autismo Oggi**

Numero 3, novembre 2002, *La comunicazione: abilità sociali e comunicative*;

Numero 17, novembre 2009, *L'intervento precoce*;

Numero 18, maggio 2010, *Parent-training nell'autismo*.

Siti internet:

<http://www.autismo.ch>

<http://www.aspag.it/index.php/autismo/item/download/603>

<http://www.fondazioneares.com>

<http://www.iss.it/auti/index.php?id=380&tipo=2>

Definizioni dei termini clinici e informazioni su alcuni autori:

<http://www.dialogopsicologia.it>

<http://www.treccani.it/enciclopedia/>

<https://www.wikipedia.org>

Immagini:

Immagine di copertina:

<http://www.telecomitalia.com/tit/it/ambiente-sociale/fondazione-telecom-italia/giornata-mondiale-autismo-2015.html>

Figura 1 (ippocampo e amigdala):

<http://yogafacile.it/la-meditazione-migliora-il-cervello-studi-ad-harvard-mostrano-evidenze/>

Esempio di ITEM: Bernasconi, G., Lombardoni, C., Rudelli, N., 2016, *Campanelli verdi e rossi – Screening precoce nei Disturbi dello Spettro Autistico per bambini da 0 a 3 anni*, Giampiero Casagrande Editore, pag. 60-61.

Citazione iniziale:

Mazzone, L., 2015, *Un autistico in famiglia – Le risposte ai problemi quotidiani dei genitori di ragazzi autistici*, Mondadori, Milano, pag.9.

Glossario

Amigdala: parte del cervello facente parte del sistema limbico, composta da un gruppo di strutture interconnesse di sostanza grigia, che controlla l'aggressività, l'emotività, la paura e ha anche una funzione nell'interazione sociale e nella memoria a lungo termine.

Cellule del Purkinje: importanti neuroni inibitori situati nella corteccia cerebellare che regolano i movimenti coordinati e complessi.

Cervelletto: parte del sistema nervoso centrale coinvolta nell'apprendimento e nel controllo motorio, nel linguaggio, nell'attenzione e, forse, in alcune funzioni emotive, come le risposte alla paura e al piacere.

Disturbi dello Spettro Autistico (DSA): categoria clinica di cui fanno parte l'autismo, la sindrome di Rett, la sindrome di Asperger e il disturbo disintegrativo dell'infanzia.

Dopamina: composto organico avente funzione di neurotrasmettitore nel sistema nervoso centrale.

Ecolalia: disturbo del linguaggio che consiste nella ripetizione involontaria stereotipata di suoni, parole o intere frasi così come sono state pronunciate da altre persone.

Eziologia: parte di una scienza che si occupa di ricercare le cause che provocano certi fenomeni.

Gemelli eterozigoti: gemelli che hanno il 50% dei geni in comune, come normali fratelli.

Gemelli monozigoti: gemelli che possiedono lo stesso patrimonio genetico e sono quindi identici.

Inversione pronominale: disturbo del linguaggio che consiste nel mancato utilizzo del pronome "io", che viene spesso sostituito dal "tu" o dal "voi".

Ippocampo: parte del cervello facente parte del sistema limbico che svolge un ruolo importante nella memoria e nell'apprendimento.

Monoammine: gruppo di neurotrasmettitori che si trova nelle aree del cervello che controllano il comportamento e le emozioni.

Neurotrasmettitore: sostanza che veicola le informazioni fra le cellule componenti il sistema nervoso, i neuroni, attraverso la trasmissione sinaptica, tramite la quale l'impulso nervoso viaggia da un neurone all'altro o da un neurone a una fibra.

Norepinefrina: neurotrasmettitore del sistema nervoso rilasciato dai neuroni noradrenergici durante la trasmissione sinaptica. Coinvolge parti del cervello dove risiedono i controlli dell'attenzione e delle reazioni.

Oppioide: composto chimico psicoattivo che produce effetti farmacologici simili a quelli della morfina.

Patogenesi: lo studio dei modi e dei processi fisiopatologici attraverso cui avvengono le alterazioni dello stato fisiologico che portano allo stabilirsi e allo svilupparsi di una malattia.

Psicoattivo: agg. di farmaco o altra sostanza che agisce sui processi mentali.

Quarto ventricolo: cavità contenuta tra tronco encefalico e cervelletto che possiede tre fori che lo mettono in comunicazione con le cisterne cerebrali contenenti liquido cefalorachidiano.

Risonanza Magnetica Nucleare (RMN): tecnica diagnostica che rende visibile il tessuto nervoso ed evidenzia le lesioni cerebrali.

Serotonina: neurotrasmettitore monoamminico sintetizzato nei neuroni serotoninergici nel sistema nervoso centrale, principalmente coinvolto nella regolazione del tono dell'umore. L'eccesso di serotonina produce uno spettro di sintomi che interessano la sfera cognitiva, il sistema nervoso autonomo e somatico.

Sindrome e malattia: esiste una chiara differenza tra i termini "sindrome" e "malattia". Quando un disturbo ha una causa riconoscibile e in qualche modo accertata, si parla di malattia.

La sindrome è invece un insieme di sintomi che rinvia ad un quadro clinico riconoscibile. Il termine viene usato in psichiatria per indicare un disturbo caratterizzato da una costellazione di segni e di sintomi, che si verificano insieme, ma che non è possibile ricondurre in maniera diretta e lineare ad una causa isolabile e univoca.

Sistema limbico: complesso delle strutture encefaliche che partecipano all'integrazione emotiva, istintiva e comportamentale.

Sistema Nervoso Centrale (SNC): parte del sistema nervoso che ha il compito di svolgere le principali funzioni di controllo ed elaborazione.

Tomografia ad Emissione di Positroni (PET): procedura diagnostica medica che permette di misurare la quantità di glucosio utilizzata dalle diverse aree del cervello.

Tomografia Assiale Computerizzata (TAC): procedura radiografica che sfrutta le radiazioni ionizzanti e che, con l'aiuto di un computer, consente di visualizzare alcune sezioni orizzontali del cervello.

Ventricoli laterali: cavità più voluminose dell'encefalo, hanno un profilo simile a quello di una "C" allungata orizzontalmente.

Nome e cognome.....Nato il

data..... Pediatra

CHAT - Check list for autism in toddlers

(Baron-Cohen et al., 1992)

Sezione A. Domande ai genitori

- | | | |
|---|-----------|-----------|
| 1. Al vostro bambino piace essere cullato, fatto saltellare sulle ginocchia? | Sì | No |
| 2. Vostro figlio si interessa agli altri bambini? | Sì | No |
| 3. Gli piace arrampicarsi sui mobili o sulle scale? | Sì | No |
| 4. Si diverte a fare giochi tipo nascondino? | Sì | No |
| 5. Ogni tanto gioca a far finta di fare il tè, preparare da mangiare o altro? | Sì | No |
| 6. Ogni tanto usa il dito indice per chiedere qualcosa? | Sì | No |
| 7. Ogni tanto usa il dito indice per indicare interesse per qualcosa, cioè indurvi a guardare qualcosa ? | Sì | No |
| 8. È in grado di giocare in modo appropriato con giocattoli (es. macchinine o mattoncini) oltre che metterli in bocca o manipolarli o farli cadere? | Sì | No |
| 9. Il vostro bambino vi porge ogni tanto oggetti per mostrarveli? | Sì | No |

Sezione B. Osservazione del pediatra

- | | | |
|---|-----------|-----------|
| 1. Durante l'osservazione il bambino vi fissa mai negli occhi? | Sì | No |
| 2. È possibile ottenere l'attenzione del bambino, indicare poi un oggetto interessante, segnalarlo col dito o nominarlo con un "oh, guarda ..."
e osservare che il bambino effettivamente si giri a guardare ciò che gli è stato indicato? | Sì | No |
| 3. È possibile interessare il bambino a un gioco di finzione, ad esempio preparare qualcosa da bere o da mangiare? | Sì | No |
| 4. Chiedendogli "dov'è la luce" o "mostrami la luce", ripetendo eventualmente la domanda con un altro oggetto conosciuto (es. l'orsacchiotto), il bambino riesce a indicare con il dito e contemporaneamente a guardarvi in faccia? | Sì | No |
| 5. Riesce a fare una torre? Sì No
Se sì, con quanti cubi? _____ (n. di cubi) | | |

Scoring

- ☐ **alto rischio di autismo:** insuccessi in A5, A7, B2, B3 e B4
- ☐ **medio rischio di autismo:** insuccessi solo in A7 e/o B4
- ☐ **rischio di diversi disturbi di sviluppo:** >3 insuccessi in qualsiasi item
- ☐ **nei limiti di norma:** <3 insuccessi in qualsiasi item

ALLEGATO 2

Prof. Dr. med. Gian Paolo Ramelli

1. Qual'è la sua opinione riguardo alle cause dell'autismo?

Diversamente da quanto si è creduto per molto tempo, l'autismo non è la conseguenza di un problema psicologico, ma la sua manifestazione è legata a una predisposizione genetica che definisce determinate dinamiche cerebrali. La metà dei programmi genetici degli esseri umani normodotati ha il compito di formare la funzionalità del cervello. Nel 90% dei bambini affetti da autismo la formazione dei circuiti cerebrali avviene in un altro modo. La sindrome è perciò la conseguenza di una maturazione cerebrale diversa rispetto al normale, dovuta ad un programma genetico.

Purtroppo le tecniche e i mezzi che si utilizzano al giorno d'oggi non sono ancora in grado di sequenziare interamente il genoma, perciò riusciamo a trovare delle alterazioni genetiche solo nel 30% dei bambini autistici che seguiamo.

2. Quanti casi di autismo ci sono in Ticino?

Ogni anno circa 10-15 bambini in Ticino ricevono una diagnosi di autismo.

3. Come si svolge la diagnosi?

Quando i genitori si accorgono che c'è qualcosa che non va nel comportamento del figlio, si rivolgono al proprio medico pediatra, il quale, tramite test screening come l'M-CHAT¹⁰, identifica un possibile collegamento con il disturbo autistico. Successivamente il pediatra si rivolge al nostro servizio e noi abbiamo il compito di valutare se il bambino è affetto dalla sindrome. La diagnosi si basa sia su dei test e delle valutazioni comportamentali, sia su una raccolta della storia dettagliata del bambino. Si osserva il bambino in un ambiente di gioco, valutando le sue funzioni dell'interazione sociale e l'aspetto comportamentale. Vengono fatti anche dei test di tipo comportamentale come il QI, per individuare un possibile deficit cognitivo. Inoltre i genitori devono riempire dei questionari e rispondere a delle domande mirate riguardanti la storia del bambino, il suo sviluppo e il suo comportamento.

La valutazione diagnostica dura in media 8-10 ore.

4. Quali sono i vantaggi di una diagnosi precoce?

La diagnosi precoce è di fondamentale importanza perché è molto più facile ed efficace aiutare un bambino a correggere delle risposte a livello terapeutico nei primi anni di vita, ossia quando sviluppa le sue risposte agli stimoli esterni creando una serie di connessioni neurologiche, rispetto a un bambino di 4-5 anni che ha già automatizzato un certo tipo di risposta.

Negli ultimi anni, grazie all'invenzione e al miglioramento di test screening come l'M-CHAT, si è riusciti ad abbassare l'età della diagnosi sotto i 3 anni. Tuttavia, essendo la diagnosi precoce di

¹⁰ L' M-CHAT (estensione della CHAT, strumento screening di cui si è parlato nella teoria riguardante la diagnosi) è uno strumento di identificazione precoce dell'autismo svolto sottoforma di un test contenente 23 domande poste ai genitori.

fondamentale importanza, è necessario che si lavori per apportare degli ulteriori miglioramenti all'aspetto dell'individuazione precoce dei sintomi, così da poter individuare presto la sindrome e perciò intervenire il prima possibile.

5. Quanti anni hanno solitamente i bambini nel momento in cui gli viene diagnosticato l'autismo?

Grazie ai test screening si è riusciti a sensibilizzare la diagnosi di autismo, così da identificare con più velocità i comportamenti anomali dovuti alla sindrome. Attualmente i bambini hanno meno di 3 anni nel momento in cui gli viene diagnosticato il disturbo.

6. Come reagiscono i genitori quando scoprono che il figlio è autistico?

I genitori sono molto preoccupati, insicuri e vogliono trovare la risposta a molte domande. Per questo motivo vengono accompagnati da un capo responsabile per il progetto terapeutico che li aiuta ad elaborare la diagnosi ed organizza la presa a carico.

7. I genitori che si rivolgono a lei per una diagnosi sanno già che il figlio potrebbe essere autistico oppure non hanno idea di cosa potrebbe avere?

Al giorno d'oggi si parla abbastanza frequentemente del tema dell'autismo, perciò molti genitori che si rivolgono a me per una diagnosi sono già abbastanza informati sul tema e sospettano che il figlio possa essere affetto dalla sindrome.

8. Quali misure terapeutiche vengono adottate in seguito alla diagnosi?

In Ticino l'intervento terapeutico si divide in tre pilastri.

Il primo è l'intervento comportamentale, ossia un approccio messo in atto dagli specialisti, che si basa sulla stimolazione del bambino per aiutarlo a migliorare alcuni comportamenti come, per esempio, lo sguardo diretto e il pointing (ossia il gesto di indicare). Le metodologie più conosciute che si basano su questo tipo di approccio sono l'ABA, il TEACCH e il Denver Model. Durante le sedute, i bambini vengono stimolati tramite il gioco e gratificazioni ad eseguire dei comportamenti adeguati, come sorridere, gesticolare e guardare il proprio interlocutore negli occhi.

Il secondo pilastro è l'intervento logopedico ed ergoterapico, grazie al quale il bambino impara a migliorare e sviluppare le competenze della vita quotidiana come il linguaggio e la stimolazione sensoriale.

Il terzo pilastro è l'inserimento del bambino in un gruppo di coetanei normodotati, ossia in un pre-asilo, dove ci sono bambini che non hanno problemi. Il bambino, durante le sedute comportamentali e logopediche-ergoterapiche, esercita delle strategie che poi metterà in pratica in questo contesto. Inoltre il bambino ha la possibilità di apprendere imitando gli altri, perciò è importante che venga inserito in un gruppo di coetanei normodotati il prima possibile.

9. Esistono dei farmaci che vengono prescritti ai bambini per migliorare alcuni sintomi?

Sì. Circa il 30% dei bambini autistici soffre anche di epilessia, perciò assumono degli antiepilettici. Altri hanno invece grossi disturbi di attenzione e concentrazione e per questo motivo ricevono dei farmaci specifici.

10. Che tipo di scuola frequentano i bambini affetti da autismo?

Al giorno d'oggi si cerca il più possibile di inserire i bambini autistici nelle scuole regolari. Attualmente più della metà dei bambini affetti dalla sindrome frequentano una classe regolare e vengono supportati da un "maestro di appoggio" che li accompagna durante le lezioni (per un totale di 10-12 ore a settimana) e aiuta il docente a gestire il bambino in classe.

I bambini che non hanno le capacità per frequentare una scuola regolare seguono un percorso di scuola speciale.

Sono dell'opinione che si potrebbe avere una percentuale maggiore di bambini inseriti in una scuola regolare, se si riuscisse ad abbassare ulteriormente l'età della diagnosi e ad attuare una presa a carico precoce.

ALLEGATO 3

Patrizia Berger – Presidente dell'associazione ASI

1. Quante famiglie si rivolgono alla vostra associazione?

Le famiglie che si rivolgono alla nostra associazione sono circa settanta, mentre i soci e i liberi sostenitori sono 300-400. Le famiglie che sono costantemente in contatto con noi, quindi che partecipano regolarmente alle attività proposte mensilmente, sono una ventina.

2. In Ticino ci sono casi di persone e famiglie che per paura o vergogna non si rivolgono alle associazioni come la vostra per chiedere aiuto?

Alcune famiglie non si annunciano alle associazioni per l'autismo perché farlo significherebbe riconoscere che il proprio figlio è affetto dalla sindrome, ossia accettare la diagnosi. Talvolta questo processo richiede molto tempo, perciò alcuni genitori inizialmente non si rivolgono alle associazioni perché non hanno ancora elaborato la diagnosi e non sono ancora pronti a confrontarsi con altri bambini e altre famiglie.

3. Che tipo di supporto viene dato dalla società alle famiglie?

La società offre diversi tipi di servizi, tra cui quelli che, come la Fondazione ARES, hanno il compito di seguire i bambini e le loro famiglie sugli aspetti terapeutici, quelli che offrono supporto sociale e amministrativo tramite gli assistenti sociali come la Pro Infirmis, e infine quelli che, come la nostra associazione, sostengono le famiglie e organizzano attività ricreative per il tempo libero.

Inoltre la società offre un aiuto finanziario alle famiglie e ai soggetti affetti da autismo. Gli adulti ricevono una rendita per l'invalidità e degli assegni di accompagnamento a dipendenza della gravità della forma di autismo. Ai genitori di un bambino autistico vengono invece forniti dei provvedimenti di supporto per le varie terapie e per la scuola speciale.

4. In che modo la vostra associazione supporta le famiglie?

La nostra associazione sostiene le famiglie in diversi modi. Innanzitutto offriamo dei momenti di condivisione del tempo libero e organizziamo delle attività regolari ogni weekend. Inoltre

supportiamo le famiglie con il parent training e il gruppo di "auto mutuo aiuto", ossia dei momenti in cui le famiglie si trovano, si confrontano e si sostengono reciprocamente. Infine offriamo degli incontri mensili con un'esperta, in cui vengono trattati dei temi su richiesta dei genitori, come per esempio "la motivazione del tempo libero". Organizziamo anche delle giornate di sensibilizzazione e di informazione sul tema dell'autismo. Oltre a ciò, offriamo ai genitori che ne sentono la necessità, qualche attimo di riposo, prendendoci cura dei loro figli anche solo per poche ore e per brevi periodi di vacanza.

5. In che modo la vostra associazione accompagna i bambini autistici nella crescita e nello sviluppo?

Oltre alle attività creative e ricreative per il tempo libero, come gli atelier di danza, musica e pittura, organizziamo anche delle visite culturali, delle passeggiate e delle brevi vacanze e colonie estive. La maggior parte delle volte, i genitori accompagnano i bambini durante le attività e i momenti di incontro del tempo libero.

6. È vero che la famiglia svolge un ruolo fondamentale nello sviluppo e nell'educazione di un bambino autistico?

Sì è vero. La famiglia è quotidianamente in contatto con il figlio e per questo motivo influenza molto i suoi comportamenti. La famiglia in generale ed in particolare i genitori hanno quindi un ruolo fondamentale nello sviluppo di un bambino, perciò è importante che il lavoro terapeutico che si fa con il figlio coinvolga anche i genitori, poiché questi potranno metterlo in pratica ulteriormente nel contesto quotidiano. I metodi di trattamento terapeutico del bambino devono inoltre rispondere allo stile di vita dei famigliari e tenere conto dei loro bisogni. Gli obiettivi che il bambino raggiungerà tramite il lavoro educativo svolto devono quindi soddisfare le necessità dei genitori.

Perciò la famiglia, oltre ai terapeuti e al personale educativo, svolge un ruolo fondamentale nello sviluppo del bambino, nella sua educazione e nel miglioramento dei suoi comportamenti e delle sue capacità.

7. Che tipo di scuola frequentano i bambini affetti da autismo?

Dipende dalla gravità del disturbo e dal territorio, ossia dalla possibilità di scolarizzazione offerta nei dintorni. I bambini affetti da una grave forma di autismo vengono inseriti nelle classi speciali, mentre quelli che presentano una forma lieve della sindrome frequentano le scuole regolari e vengono supportati da un insegnante di appoggio che li accompagna durante le lezioni, per un massimo di 10-12 ore settimanali.

Inoltre, per quanto riguarda l'aspetto territoriale, alcuni bambini possono beneficiare di trattamenti più mirati a dipendenza della possibilità di scolarizzazione che gli viene offerta nei dintorni. Per esempio i bambini del Luganese possono accedere al progetto pilota "Arcobaleno", ossia un'unità creata all'interno del settore minorenni dell'OTAF, che ha come obiettivo quello di proporre un intervento precoce, tramite il metodo ABA, per bambini con disturbi dello spettro autistico dai 2 ai 4 anni. I bambini più grandi sono integrati alcune mattine nelle scuole dell'infanzia del comune dove abitano e vengono supportati da operatori che collaborano costantemente con i pedagogisti del Gruppo Arcobaleno.

8. Vengono forniti dei corsi di formazione specifici per gli insegnanti?

La Fondazione ARES ha il mandato di formare i docenti e dare loro gli strumenti necessari affinché siano in grado di gestire i bambini affetti da autismo e capire le loro peculiarità. Se una scuola regolare accoglie un bambino affetto dalla sindrome, è importante che gli insegnanti vengano sensibilizzati allo scopo di capire i suoi bisogni e le sue necessità. I docenti vengono comunque supportati dagli insegnanti di sostegno che accompagnano il bambino durante le lezioni per un massimo di 10-12 ore settimanali, che possono variare a seconda delle capacità dello soggetto. Anche se la figura di sostegno ha un ruolo fondamentale, bisogna ammettere che non è sempre disponibile una persona che può coprire queste ore di fabbisogno.

ALLEGATO 4

Claudio Cattaneo - Responsabile del Segretariato della Fondazione ARES

1. Quanti casi d'autismo ci sono in Ticino?

Ogni anno circa 15-20 bambini ricevono una diagnosi di autismo.

2. Quante famiglie si rivolgono alla vostra fondazione?

Circa 50 ogni anno.

3. In che modo la vostra fondazione supporta le famiglie?

Innanzitutto collaboriamo strettamente con l'associazione ASI al fine di supportare le famiglie e gli operatori ed offrire consulenza. La nostra fondazione accoglie la famiglia tramite servizi incentrati sul coinvolgimento di essa come parte esperta del proprio bambino. A dipendenza delle varie situazioni il supporto che viene fornito alla famiglia viene individualizzato, tuttavia generalmente si può suddividere in tre modalità. La prima è il counseling genitoriale, ossia un'attività svolta da parte di un operatore con una formazione di counselor, che ha come scopo quello di ascoltare i genitori ed accompagnarli nel cammino quotidiano del vivere con una persona affetta da autismo. La seconda modalità di sostegno sono i colloqui regolari con i genitori, grazie ai quali ci si aggiorna sull'andamento della persona autistica e si decide se bisogna apportare delle modifiche o degli aggiustamenti per quanto riguarda la presa a carico. Infine c'è il parent training, ossia una modalità di supporto svolta a domicilio con i genitori e il rispettivo figlio, in cui si lavora sulle priorità, i bisogni e le aspettative in ambito domestico.

Inoltre i genitori sono invitati a partecipare agli interventi individuali svolti con il bambino, così da poter condividere con l'operatore i concetti trattati durante le sedute e metterli in pratica nel contesto familiare e quotidiano.

4. In che modo la vostra fondazione accompagna i bambini autistici nella crescita e nello sviluppo?

Il nostro ruolo, diversamente da quello dell'associazione ASI, è quello di svolgere la parte professionale legata all'ambito educativo. Ai bambini vengono insegnate quelle abilità che un bambino non affetto dalla sindrome sviluppa spontaneamente. I bambini autistici non hanno i prerequisiti genetici necessari a sviluppare spontaneamente queste abilità, perciò si lavora con loro

tramite la pedagogia e l'educazione, al fine di aiutarli a migliorare determinate capacità e comportamenti.

5. Che tipo di scuola frequentano i bambini affetti da autismo?

Al giorno d'oggi si cerca il più possibile di favorire l'inserimento di un bambino autistico nella scuola regolare. Fortunatamente, anche grazie alla diagnosi precoce e ad interventi specialistici mirati, il numero di bambini che riesce a frequentare una scuola regolare è in aumento. Tuttavia ci sono comunque bambini che seguono un percorso di scuola speciale e spesso sono quelli che, oltre ad essere affetti da autismo, presentano anche un ritardo cognitivo. La scelta del percorso scolastico è individualizzata e viene fatta dai servizi scolastici con le famiglie.

I bambini autistici che frequentano la scuola regolare possono essere supportati da un operatore pedagogico per l'integrazione, che li accompagna durante le lezioni. Le ore di accompagnamento per ogni singolo bambino non sono standard, infatti vengono definite di volta in volta a seconda della situazione. Se un bambino necessita di un accompagnamento da parte dell'operatore durante tutte le ore di lezione potrebbe significare che egli non è pronto per un inserimento in una classe regolare, ma potrebbe essere più adeguato inserirlo in una classe di scuola speciale.

6. Vengono forniti dei corsi di formazione specifici per gli insegnanti?

Non esistono ancora dei corsi specifici per gli insegnanti titolari, ossia i maestri delle scuole regolari, tuttavia la nostra fondazione si occupa della consulenza in classe e/o ai docenti e si impegna ad aiutare gli insegnanti per far sì che abbiano le capacità, con o senza aiuti in classe, per permettere al bambino autistico di proseguire il suo percorso scolastico nel miglior modo possibile.

7. Come si svolge la diagnosi di autismo?

Non esiste un esame strettamente medico che possa portare a diagnosticare l'autismo. Attraverso strumenti di screening come la CHAT e la M-CHAT, i pediatri sono facilitati a riconoscere dei possibili segnali nel comportamento di un bambino che potrebbero condurre a una diagnosi di autismo, allo scopo di indirizzare al più presto la famiglia e il bambino a un servizio diagnostico. I servizi diagnostici principali del Canton Ticino sono i servizi medico-psicologici e il servizio di neuropsiatria del Prof. Dr. med. Gian Paolo Ramelli. Tramite questionari per i genitori e l'osservazione del bambino, con test standardizzati e riconosciuti a livello internazionale, si raccolgono tutte le informazioni che permettono all'esaminatore di arrivare ad una inclusione (o esclusione) diagnosticata nell'ambito del Disturbo dello Spettro Autistico.

8. Quali sono i vantaggi di una diagnosi precoce?

La diagnosi precoce rappresenta una sfida importante in quanto apre delle possibilità di presa a carico ad un'età dove alcuni processi di sviluppo possono ancora essere modificati. Di conseguenza prima avviene la diagnosi, prima si potrà iniziare l'intervento e più questo risulterà efficace.

Attualmente si lavora molto per aiutare i genitori e gli specialisti a cogliere i segnali che potrebbero condurre ad una diagnosi di autismo.

Lo scorso maggio la nostra Fondazione ha pubblicato il libro *"Campanelli verdi e rossi – Screening precoce nei Disturbi dello Spettro Autistico per bambini da 0 a 3 anni"*, che ha come scopo quello di aiutare i professionisti della prima infanzia, ossia gli operatori degli asili nido e del pre-asilo, ad osservare ed identificare determinati comportamenti atipici del bambino nel contesto sociale, quindi quando egli è a contatto con i coetanei. Un altro obiettivo di questo manuale è aiutare i

professionisti a comunicare quello che osservano, poiché spesso ci si rende conto che c'è qualcosa che non va nel comportamento di un bambino, ma è difficile identificare e spiegare ciò che si nota.

9. Quali misure terapeutiche vengono adottate in seguito alla diagnosi?

Prima di tutto è importante sottolineare che non esiste una cura per l'autismo, perciò il disturbo accompagna le persone che ne sono affette per tutta la vita. Questo non significa che una persona autistica non può migliorare le proprie capacità e peculiarità, anzi le ricerche che valutano gli effetti di alcuni interventi, in particolare quelli precoci, mostrano che i bambini che ne beneficiano presentano dei progressi significativi sul piano comportamentale, cognitivo, emotivo e sociale.

Non esiste un singolo metodo di trattamento per l'autismo, ma esistono vari programmi terapeutici che vengono presi in considerazione ed individualizzati per far sì che ogni singolo bambino possa trarne dei benefici. Attualmente si è a conoscenza del fatto che le modalità di intervento svolte secondo un approccio cognitivo-comportamentale sono quelle che portano più benefici, perciò le strategie educative più efficaci rientrano in questa categoria. Ne fanno parte l'ABA, il Denver Model, varie strategie di utilizzo di supporti visivi per facilitare la comunicazione, come per esempio il PECS¹¹, il programma TEACCH e molti altri.

La nostra fondazione non utilizza una singola strategia di intervento, bensì mette in pratica tutte le conoscenze e i principi che derivano da tutti questi programmi, allo scopo di sviluppare un intervento adeguato per ogni singolo soggetto a dipendenza delle sue necessità.

Inoltre il ruolo della famiglia è di fondamentale importanza nel contesto educativo, in quanto i genitori sono gli esperti del proprio bambino, conoscono i suoi bisogni e le sue peculiarità e perciò è necessario che vengano coinvolti nel programma di intervento.

ALLEGATO 5

Michela Martini, la mamma di Gori

1. Quanti anni aveva suo figlio quando gli è stato diagnosticato l'autismo?

Gori aveva 6 anni quando per la prima volta mi hanno detto che poteva essere affetto da una "forma" di autismo. Il disturbo gli è però stato diagnosticato con chiarezza solo all'età di 18 anni.

2. Quali sono i primi segnali che le hanno fatto capire che c'era qualcosa di strano nel comportamento del bambino?

Alla nascita di Gori, avendo già avuto l'esperienza con il primo figlio Pietro, di un anno e mezzo più grande di lui, conoscevo le prime tappe dello sviluppo di un neonato. Perciò mi sono accorta sin da subito che c'era qualcosa che non andava nel comportamento di mio figlio, ma inizialmente credevo che le sue difficoltà fossero la conseguenza del fatto che era nato prematuro. Tuttavia col passare del tempo mi sono resa conto che non poteva essere questa la causa delle sue difficoltà. I principali segnali che mi hanno fatto capire che c'era qualcosa di strano nel comportamento di mio

¹¹ Il PECS (Picture Exchange Communication System, ossia Sistema di Comunicazione mediante Scambio per Immagini) è un sistema che ha come scopo quello di incoraggiare la spontaneità e l'iniziativa dei bambini autistici nella comunicazione.

figlio riguardavano l'abilità motoria, la comunicazione e gli aspetti socio-affettivi e comportamentali. Gori aveva una buona comprensione verbale e quando si esprimeva sembrava aver veramente voglia di comunicare, ma lo faceva solo a tratti e quando lo decideva lui. La sua abilità motoria fine non era ben coordinata e, a causa del tremore delle mani, la sua manualità era poco raffinata. Prima che imparasse a camminare da solo all'età di 2 anni e 9 mesi, Gori si trascinava in modo poco coordinato con la gamba destra tesa e la sinistra sempre ripiegata. I suoi sguardi sfuggenti e la fatica a sopportare la vicinanza fisica delle persone esprimevano un netto rifiuto di entrare in relazione. Inoltre Gori era molto ossessivo e ripetitivo nella scelta dei giochi e si limitava allo spostamento di oggetti. Spesso sopraggiungevano crisi di rabbia non dirette a qualcuno, che lo invadevano e lo dominavano.

3. Come si è svolta la diagnosi?

In collaborazione con il suo medico pediatra si è deciso di effettuare un controllo al Kinderspital di Zurigo (nell'aprile del 1990), dove a Gori è stata data una diagnosi di lesione cerebrale che, secondo i medici, era la causa del ritardo di sviluppo e delle difficoltà motorie, comunicative e comportamentali alle quali era soggetto mio figlio. Tuttavia né i medici del Kinderspital, né il medico pediatra erano sicuri di questa diagnosi, perciò la questione rimase sempre un po' vaga. All'età di 6 anni Gori è stato inserito nel centro psico-educativo di Minusio e gli educatori che lo seguivano sono stati i primi a dirmi che mio figlio poteva essere affetto da una "forma" di autismo, ma non mi è mai stata consegnata la diagnosi per iscritto. Quando nell'estate del 2007 Gori è stato accolto come ospite all'istituto "La Motta" di Brissago, è stata confermata definitivamente la diagnosi di autismo.

4. Come ha reagito quando ha scoperto che suo figlio è autistico?

Siccome la diagnosi è stata confermata con chiarezza solamente all'età di 18 anni, inizialmente credevo che ci sarebbe stato un "salto di qualità" nel comportamento di mio figlio e perciò mi illudevo che tutte le sue difficoltà sarebbero sparite. Con il tempo mi sono però resa conto che questi problemi lo avrebbero accompagnato per tutta la vita, perciò mi sono piano piano allontanata dalle mie speranze.

5. Suo figlio ha frequentato una scuola regolare oppure ha seguito un programma speciale?

Quando mio figlio ha raggiunto l'età della scolarizzazione (1995) è stato inserito in una struttura protetta, il centro psico-educativo di Minusio, frequentato all'epoca da una decina di bambini. Durante gli anni trascorsi in questa struttura, Gori è riuscito ad aumentare la fiducia nei suoi mezzi e nelle persone, rafforzando così le sue sicurezze e diminuendo le sue paure.

A dieci anni (1999) è stato inserito a tempo parziale in una classe di scuola speciale ai Saleggi di Locarno, dove è stato messo a confronto con i coetanei e con una struttura più "scolastica". In questo contesto mio figlio ha affrontato situazioni stimolanti e ha lavorato molto per migliorare la sua capacità di gestire le emozioni e di interagire con i compagni e i docenti.

Dopo aver terminato il suo ciclo scolastico Gori, ormai adulto, è stato accolto all'istituto "La Motta" di Brissago prima come ospite diurno (2007) e poi come ospite interno (2009). Questa struttura è attualmente la sua seconda casa, infatti Gori vi trascorre 5 giorni alla settimana.

6. Riusciva a relazionarsi con i coetanei? Se sì, in che modo?

No, non riusciva. Gori ha sempre fatto fatica ad entrare in relazione con le persone, infatti ogni intervento esterno lo angosciava e questo gli impediva di interagire e di instaurare legami profondi con gli altri.

7. Quali misure terapeutiche sono state adottate in seguito alla diagnosi?

In realtà non sono mai state adottate delle specifiche strategie di trattamento per l'autismo, tuttavia sono stati attuati dei programmi terapeutici che hanno aiutato Gori a migliorare le sue capacità.

Nel corso dei primi mesi dopo la nascita, mio figlio manifestava una progressiva tendenza alla spasticità specialmente negli arti inferiori, per questo motivo ha iniziato a seguire delle sedute fisioterapeutiche.

Nonostante la fisioterapia, i disturbi motori andavano accentuandosi, perciò si è deciso di iniziare delle sedute di ergoterapia al servizio SOIC di Locarno.

Durante gli anni della scuola speciale, Gori ha potuto affrontare situazioni nuove e stimolanti, ha svolto delle attività incentrate sull'interazione sociale e ha migliorato la capacità di gestire le proprie emozioni.

Le attività svolte all'istituto "La Motta", dove Gori passa attualmente la maggior parte del suo tempo, lo aiutano molto a migliorare le sue capacità relazionali, comunicative e comportamentali. La sua personalità è in continua evoluzione ed i suoi comportamenti sono sempre più adeguati e sereni. Tutte le persone che lo conoscono apprezzano il suo calore e la sua spontaneità.

Gori soffre inoltre di epilessia, perciò assume abitualmente dei medicinali per combattere questo sintomo.

8. Che tipo di supporto le è stato dato dalla società?

Ho ricevuto un supporto informativo ed emotivo da Pro Infirmis, associazione che sostiene le persone in situazione di handicap e i loro familiari. Dal 2004 al 2008 Gori ha partecipato al "progetto Libellula" proposto da questa associazione, che consisteva nell'offrire ad un gruppetto di ragazzi disabili dei weekend lontani da casa in cui potevano vivere un'esperienza di gruppo svolgendo attività adatte alle loro capacità. Questo progetto ha permesso a mio figlio di visitare diversi luoghi del Ticino con un gruppo di giovani molto simpatici e di trovare nuovi amici. Inoltre ha regalato a noi genitori dei momenti preziosi da dedicare al tempo libero, al resto della famiglia e agli amici.

Gori ha vissuto altre esperienze di socializzazione e svago partecipando per diverse estati alle colonie organizzate dall'ATGABBES (Associazione Ticinese di Genitori ed Amici dei Bambini Bisognosi di Educazione Speciale), frequentate sia da ragazzi disabili, sia normodotati.

9. Che rapporto aveva/ha suo figlio con i fratelli?

Gori ha sempre fatto fatica ad entrare in relazione anche con i suoi fratelli, soprattutto da piccolo. Non riusciva a giocare con loro, non riusciva a gestire le sue emozioni, "bloccava" il ritmo della famiglia e per questo motivo a volte i fratelli si arrabbiavano con lui. Tuttavia hanno sempre capito che Gori era un bambino speciale, lo hanno sempre accettato e rispettato e gli hanno sempre voluto bene. Crescendo Gori è riuscito a stabilire un bel rapporto di affetto con i fratelli, i quali si interessano e si occupano sempre più di lui. La figura dei due fratelli è molto importante per Gori e soprattutto la sorella svolge un ruolo centrale nella sua vita.

ALLEGATO 6

Stella Daverio, la mamma di Elia

1. Quanti anni aveva suo figlio quando gli è stato diagnosticato l'autismo?

Quando ci siamo accorti che c'era qualcosa che non andava nel comportamento di Elia, lui aveva 2 anni e mezzo. La sindrome gli è stata però diagnosticata con certezza all'età di 3-4 anni.

2. Quali sono i primi segnali che le hanno fatto capire che c'era qualcosa di strano nel comportamento del bambino?

Elia faticava, come ora, a mantenere il contatto visivo, perciò cercava di evitare di guardare le persone negli occhi e distoglieva spesso lo sguardo. Inoltre mio figlio ha sempre giocato in maniera anomala rispetto agli altri bambini e ha iniziato a parlare tardi, verso i tre anni.

3. Come si è svolta la diagnosi?

Il pediatra che seguiva Elia ha sospettato che egli potesse essere affetto da autismo, perciò ci ha inviati dal Prof. Dr. med. Gian Paolo Ramelli.

Tramite dei test comportamentali e degli psico-test somministrati in ambiente di gioco dallo staff che collabora con il Prof. Dr. med. Ramelli, si è potuti giungere ad una diagnosi di autismo.

4. Come ha reagito quando ha scoperto che suo figlio è autistico?

All'inizio non sapevo esattamente che cosa fosse l'autismo, perciò ero molto sconcertata e preoccupata.

5. Che tipo di scuola frequenta suo figlio?

Mio figlio frequenta la scuola speciale, anche se avrei preferito che frequentasse la scuola regolare. I bambini autistici che vengono integrati nella classi regolari sono accompagnati durante le lezioni da un insegnante di sostegno, che può seguirli al massimo per 12 ore alla settimana. Dal mio punto di vista non avrebbe avuto senso integrare Elia in una classe regolare con un aiuto, da parte del docente di sostegno, di poco più di due ore al giorno. Mio figlio avrebbe dovuto avere la possibilità di essere seguito durante tutte le ore di lezione, ma visto che ciò non era possibile, ho preferito che frequentasse una classe speciale.

6. Suo figlio riesce a relazionarsi con i coetanei?

Le persone affette da autismo fanno molta fatica a relazionarsi. Tuttavia Elia, benché fosse inizialmente molto chiuso in se stesso, ha imparato a relazionarsi con le altre persone e con i coetanei e ad accettare anche il contatto fisico e affettuoso da parte di noi genitori. Ciononostante a mio figlio mancano ancora una serie di mezzi e autonomie che lo aiuterebbero a stare bene e a sentirsi a proprio agio con gli altri.

7. Quali misure terapeutiche sono state adottate in seguito alla diagnosi?

Elia è stato seguito al CPE di Stabio, Centro Psico Educativo diurno che ha frequentato per qualche anno parallelamente alla scuola dell'infanzia. In questo contesto mio figlio veniva aiutato e

supportato da uno staff di psicologi ed educatori, i quali, tramite delle specifiche attività, lo aiutavano a migliorare le sue peculiarità.

Successivamente è stato integrato nel SEPS (Servizio dell'Educazione Precoce Speciale), ossia un servizio ortopedagogico itinerante offerto dal Cantone, in cui viene messo a disposizione uno staff di educatori, pedagogisti, logopedisti ed ergoterapisti che aiutano i bambini nelle loro difficoltà.

Inoltre Elia è seguito privatamente da due terapisti che lavorano secondo il modello ABA, perciò lo aiutano a migliorare i suoi comportamenti attraverso il gioco.

Mio figlio viene anche aiutato a migliorare la comunicazione e la percezione e gestione del tempo, tramite i metodi di trattamento TEACCH e CAA¹². Visto che i soggetti autistici hanno un'ottima memoria visiva, si è pensato di utilizzare questa capacità per migliorare alcune loro caratteristiche. I programmi TEACCH e CAA si basano proprio su questo concetto e lo mettono in pratica aiutando i bambini a comunicare e a scandire il proprio tempo tramite le immagini. Elia ha una striscia sulla quale vengono appese delle fotografie o dei piccoli pittogrammi che stanno ad indicare ciò che deve fare. Per esempio alla mattina si appendono sulla striscia delle immagini che rappresentano la colazione, il bagno, lo spazzolino da denti e i vestiti. Quando mio figlio termina un certo tipo di attività (per esempio lavarsi i denti), toglie dalla striscia l'immagine e passa a quella successiva. In questo modo impara a scandire il tempo e a capire quando è il momento di fare una determinata cosa, perciò si sente più rassicurato. Oltre alla gestione del tempo, questi pittogrammi aiutano Elia anche nella comunicazione, essendo facilitato dalle immagini a dire ciò che vuole comunicare.

8. È vero che la famiglia svolge un ruolo fondamentale nell'educazione del bambino e nel miglioramento dei suoi comportamenti e delle sue capacità?

Sì è vero. La famiglia può essere determinante nei progressi del proprio figlio se vige un'attenta premura nei suoi confronti e se vi è armonia nel clima familiare. Nel caso contrario la famiglia può peggiorare e danneggiare l'evoluzione del bambino.

Personalmente ho sempre lavorato per garantire a mio figlio di vivere in un ambiente familiare che lo influenzasse positivamente. Mi sono documentata molto, ho letto tanti libri e mi sono informata il più possibile sul tema dell'autismo. Ho poi messo in pratica le mie conoscenze per aiutarlo ad affrontare le situazioni quotidiane e a renderlo felice. Mi prendo cura di lui e cerco di sostenerlo a migliorare i suoi comportamenti e le sue capacità, concretizzando ciò che acquisisce durante le sedute con le terapisti ABA nel contesto familiare e quotidiano.

9. Che tipo di supporto le viene dato dalla società?

Inizialmente mi sono fatta seguire personalmente da uno specialista per farmi aiutare ad elaborare, accettare e superare la diagnosi. Le sedute mi hanno aiutata molto e sono state davvero utili.

Attualmente collaboro con la Fondazione ARES, la quale mette a disposizione un pedagogo che va circa una volta al mese nella classe di Elia per dare un sostegno sia al bambino che ai docenti.

Inoltre partecipo ad alcune delle attività informative e di svago organizzate dall'associazione ASI, grazie alle quali noi genitori possiamo vivere dei momenti di incontro, confronto e sostegno da parte delle altre famiglie.

¹² CAA (abbreviazione di Comunicazione Aumentativa e Alternativa), è il termine utilizzato per descrivere le diverse modalità di comunicazione alternative che possono aiutare i bambini autistici a comunicare meglio con gli altri.

ALLEGATO 7 - Bernasconi, G., Lombardoni, C., Rudelli, N., 2016, *Campanelli verdi e rossi – Screening precoce nei Disturbi dello Spettro Autistico per bambini da 0 a 3 anni*, Giampiero Casagrande Editore, allegato.

CAMPANELLI VERDI E ROSSI

Screening precoce nei Disturbi dello Spettro Autistico
per bambini da 0 a 3 anni

Scheda annotazione risposte

Cognome e Nome del bambino/a

Sesso ☐ M ☐ F Data di nascita

Età al momento della valutazione

Cognome e Nome dell'osservatore

Ruolo o funzione dell'osservatore

Data e luogo della compilazione



Firma dell'osservatore

.....

1. Risposta al nome (pag. 44)

- 1.1 Il bambino reagisce quando viene chiamato per nome (ad esempio, smette di giocare, si volta o guarda l'interlocutore). ☐
- 1.2 Il bambino reagisce quando viene chiamato per nome (ad esempio, smette di giocare, si volta o guarda l'interlocutore). ☐

2. Contatto oculare (pag. 46)

- 2.1 Il bambino effettua regolarmente il contatto oculare con i coetanei durante i momenti di interazione. ☐
- 2.2 Il bambino effettua regolarmente il contatto oculare con gli adulti durante i momenti di interazione. ☐

3. Attenzione condivisa (pag. 48)

- 3.1 Il bambino alterna lo sguardo tra ciò che lo interessa (ad esempio, persone, giochi, eventi dell'ambiente) e un coetaneo in almeno tre occasioni durante i 10 minuti di interazione. ☐
- 3.2 Il bambino alterna lo sguardo tra ciò che lo interessa (ad esempio, persone, giochi, eventi dell'ambiente) e un adulto in almeno tre occasioni durante i 10 minuti di interazione. ☐

4. Risposta a stimoli uditivi (pag. 50)

- 4.1 Il bambino reagisce allo stimolo uditivo girandosi verso la fonte sonora. ☐

5. Sorriso sociale (pag. 52)

- 5.1 Il bambino sorride regolarmente in risposta al sorriso di una persona conosciuta. ☐

6. Esplorazione dell'ambiente e degli oggetti (pag. 54)

- 6.1 Il bambino esplora l'ambiente manipolando una quantità di oggetti nuovi simile ai coetanei. ☐
- 6.2 Il bambino esplora gli oggetti per una quantità di tempo simile ai coetanei. ☐

7. Anticipazione nell'essere preso in braccio (pag. 56)

- 7.1 Il bambino tende le braccia verso l'adulto, o mette in atto altri comportamenti tipici, prima di essere preso in braccio. ☐

8. Reazione al contatto fisico (pag. 58)

- 8.1 Il bambino gradisce essere preso in braccio (ad esempio, si rilassa nelle braccia dell'adulto, sorride oppure si stringe al corpo dell'adulto). ☐
- 8.2 Il bambino si diverte durante il gioco fisico (ad esempio, ride e tenta di far ripetere il gioco). ☐

9. Comportamenti stereotipati (pag. 60)

- 9.1 Il bambino manifesta dei comportamenti anomali o stereotipati (ad esempio, muove le mani in maniera anomala, si dondola o gira su sé stesso) meno di due volte nell'arco di una giornata. ☐

- 1.1 Il bambino non reagisce quando viene chiamato per nome (ad esempio, non smette di giocare, non si volta o non guarda l'interlocutore). ☐

- 1.2 Il bambino non reagisce quando viene chiamato per nome (ad esempio, non smette di giocare, non si volta o non guarda l'interlocutore). ☐

- 2.1 Il bambino non effettua il contatto oculare con i coetanei durante i momenti di interazione. ☐

- 2.2 Il bambino non effettua il contatto oculare con gli adulti durante i momenti di interazione. ☐

- 3.1 Il bambino non alterna mai lo sguardo tra ciò che gli interessa (ad esempio, persone, giochi, eventi dell'ambiente) e un coetaneo in almeno tre occasioni durante i 10 minuti di interazione. ☐

- 3.2 Il bambino non alterna mai lo sguardo tra ciò che lo interessa (ad esempio, persone, giochi, eventi dell'ambiente) e un adulto in almeno tre occasioni durante i 10 minuti di interazione. ☐

- 4.1 Il bambino non reagisce allo stimolo uditivo e non si gira verso la fonte sonora. ☐

- 5.1 Il bambino non sorride in risposta al sorriso di una persona conosciuta. ☐

- 6.1 Il bambino esplora l'ambiente manipolando una quantità di oggetti molto inferiore o molto superiore ai coetanei. ☐

- 6.2 Il bambino esplora gli oggetti per una durata di tempo molto inferiore o molto superiore ai coetanei. ☐

- 7.1 Il bambino non tende le braccia verso l'adulto, o non mette in atto altri comportamenti anticipatori, prima di essere preso in braccio. ☐

- 8.1 Il bambino non gradisce essere preso in braccio (ad esempio, piange, si irrigidisce, assume posture strane). ☐

- 8.2 Il bambino non mostra di divertirsi in nessun gioco fisico (ad esempio, piange, si irrigidisce, assume posture strane). ☐

- 9.1 Il bambino manifesta dei comportamenti anomali o stereotipati (ad esempio, muove le mani in maniera anomala, si dondola o gira su sé stesso) più di due volte nell'arco di una giornata. Questi comportamenti non sono condivisi con altre persone (ad esempio, il bambino non guarda un'altra persona dopo aver roteato su sé stesso ed essere caduto). ☐