



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI BARI
“ALDO MORO”
DIPARTIMENTO DI SCIENZE DELLA FORMAZIONE,
PSICOLOGIA, COMUNICAZIONE
CORSO DI LAUREA IN SCIENZE DELL’EDUCAZIONE

TESI DI LAUREA
IN
PEDAGOGIA SPECIALE

IL DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO.
DALLA DIAGNOSI FUNZIONALE ALLE STRATEGIE DI INTERVENTO

Relatrice:

Ch.ma Prof.ssa Stefania MASSARO

Laureanda:

Simona MASTRODONATO

Anno Accademico 2014-2015

A mia madre e mio padre.

*È a loro che dedico la realizzazione
del mio lavoro di tesi
e il raggiungimento di questo traguardo
importante della mia vita.*

*“Abile è colui che sa essere felice,
tutti gli altri sono disabili”*

Carlo Sini.

INDICE

Introduzione	p. 11
--------------------	-------

CAPITOLO 1: BISOGNI EDUCATIVI SPECIALI E AUTISMO

1.1 La pedagogia speciale in un'ottica inclusiva	p.15
1.1.1 Bisogni Educativi Speciali su base ICF	p. 19
1.2 Autismo: una definizione. Modelli teorici, riconoscimento e caratteristiche	p. 23
1.2.1 Eziologia	p. 27
1.2.2 Epidemiologia	p. 27
1.3 Documentazione ufficiale: la Diagnosi Funzionale	p. 29
1.3.1 Il Profilo Dinamico Funzionale	p. 31
1.3.2 Il Piano Educativo Individualizzato	p. 32

CAPITOLO 2: INTERVENTI E PROGETTI DI INCLUSIONE

Premessa	p. 35
2.1 Le finalità didattico educative della scuola	p. 36
2.1.1 L'organizzazione degli spazi	p. 38
2.1.2 L'organizzazione dei tempi	p. 41

2.1.3 La progettazione didattica	p. 43
2.1.4 Il ruolo dei compagni	p. 45
2.2 Il ruolo dell'insegnante di sostegno	p. 48
2.2.1 Le sue doti professionali	p. 52
2.3 L'analisi applicata del comportamento: la terapia ABA	p. 55
2.3.1 Insegnare attraverso gli operanti verbali	p. 60
2.3.2 ABA e inclusione scolastica	p. 61

CAPITOLO 3: PERCORSI ADATTIVI DELLA FAMIGLIA: IMPLICAZIONI PRATICHE ED EMOTIVE

Premessa	p. 65
3.1. L'impatto dell'autismo sulle famiglie	p. 66
3.1.1 I principali fattori di stress	p. 69
3.1.2 L'idealizzazione degli altri figli	p. 74
3.1.3 L'autismo come opportunità di crescita	p. 76
3.1.4 La paura del futuro	p. 76
3.2 La funzione e l'importanza del supporto nelle famiglie con un figlio autistico	p. 78
3.2.1 La costruzione collaborativa e l'alleanza con la famiglia	p. 80
3.2.2 La famiglia e il lavoro di rete	p. 82
3.2.3 Realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali	p. 83

La mia esperienza di tirocinio con l'autismo	p. 87
Conclusioni	p. 93
Bibliografia	p. 99
Sitografia	p. 105
Ringraziamenti	p. 107

INTRODUZIONE

Il motivo per il quale ho scelto di affrontare il tema dell'autismo in questo lavoro di tesi, parte dalla mia esperienza di tirocinio universitario che mi ha aperto le porte a questo mondo da prima sconosciuto. Il contatto con un bambino autistico mi ha donato una grande carica per studiare e approfondire questa disabilità.

Il disturbo dello spettro autistico è un particolare bisogno educativo, oggetto di studio della Pedagogia Speciale che da sempre si occupa della disabilità e delle strategie di intervento e di inclusione rivolte ai contesti educativi e didattici.

Il termine autismo deriva dal greco *autos*= se stesso e da *ism*= stato. Significa, quindi, *stato di chiusura in se stessi*, e fu utilizzato per la prima volta nel 1911 per indicare un allontanamento e un isolamento dell'altro dal mondo sociale. L'autismo può essere definito, in lingua inglese, con l'acronimo A.S.D. (*Autistic Spectrum Disorder*) e in lingua italiana con l'acronimo D.S.A. (*Disturbi Spettro Autismo*)¹.

I bambini colpiti dai disturbi dello spettro autistico tendono a isolarsi, hanno difficoltà comunicative e tendono a vivere in un mondo chiuso e personale in cui non è facile entrare se non li si conosce bene. Questo accade principalmente perché il soggetto autistico (anche se va subito specificato che non tutti gli autistici hanno lo stesso tipo di gravità di situazione nella malattia, ma c'è una casistica estremamente complessa ed eterogenea) tende a recepire e a leggere gli stimoli esterni in maniera molto diversa dagli altri; qualcosa che a noi può piacere, a lui può risultare estremamente fastidioso, perfino terrorizzarlo, per cui bisogna cercare di entrare nel suo mondo, in cui cerca conforto e protezione, davvero in punta di piedi, scoprendo cosa realmente gli piace e cosa invece lo disturba.

Il presente lavoro vuole portare un contributo per cercare di rispondere a determinati quesiti, concentrandosi in maniera particolare sul contesto scolastico, nel quale possono essere promosse le condizioni anche per favorire forme di coinvolgimento e inclusione sociale.

La Pedagogia Speciale è prima di tutto una pedagogia, e dunque condivide con questa Scienza dell'Educazione i fondamenti epistemologici, i concetti chiave, i linguaggi, le

¹ Cfr. Cattelan L. (2010), *Autismo. Manuale operativo per docenti e genitori*, Industrialzone, Schio, pp. 41, 42.

metodologie di ricerca e di analisi e i valori. Ma è anche Pedagogia Speciale, dunque con le sue specificità e i suoi rapporti con la Didattica Speciale.

La Pedagogia Speciale si occupa dei processi e dei rapporti educativi con persone con disabilità, deficit, minorazioni² e, più in generale, opera nel rapporto tra deficit e riduzione dell'handicap³.

La scuola italiana è chiamata oggi ad affrontare la complessa sfida dell'inclusione, che vuole essere in grado di fornire risposte soddisfacenti ai bisogni educativi speciali di tutti gli allievi.

È significativo chiedersi come la Pedagogia Speciale possa favorire e promuovere la realizzazione di una cultura dell'integrazione scolastica e dell'inclusione sociale; ed è indispensabile continuare a riflettere come tale disciplina possa incidere positivamente sulle decisioni inerenti le politiche scolastiche e sociali.

Alla scuola servono interventi strutturati e metodi e materiali idonei per utilizzare canali appropriati. È necessario migliorare l'inserimento e l'adattamento dell'alunno attraverso la strutturazione dell'ambiente e l'incremento di materiale didattico che siano in grado di valorizzare i punti di forza e migliorarne i punti deboli. L'uso di un buon materiale didattico dovrebbe permettere inoltre ai genitori di proseguire il lavoro anche a casa, in modo che il ragazzo continui a sviluppare forme di adattamento e di autonomia⁴.

Il lavoro di tesi ha lo scopo principale di sgombrare il campo da espressioni del tipo: "dell'autismo non si sa nulla" (che troppo spesso alimentano ancora le discussioni fra coloro che hanno in carico soggetti con autismo), e di giungere a conclusioni del tipo: "dobbiamo migliorare la conoscenza per cercare di capire meglio l'allievo". Sono veramente consistenti gli elementi di conoscenza disponibili che possono risultare efficaci, in riferimento ai diversi modelli di intervento educativo e alle applicazioni didattiche. L'obiettivo è quello di far maturare convinzioni positive per migliorare la qualità dell'integrazione scolastica degli allievi con autismo e, più in generale, per la qualità stessa dell'intera istituzione scolastica.⁵

² Gelati M. (2004), *Pedagogia Speciale e integrazione: dal pregiudizio agli interventi educativi*, Carocci, Roma.

³ Canevaro A. (1999), *Pedagogia Speciale: la riduzione dell'handicap*, Bruno Mondadori, Milano.

⁴ Cfr. Cattelan L. (2010), op. cit., p. 16.

⁵ Cfr. Cottini L. (2009), *Il bambino con autismo in classe. Quattro parole chiave per l'integrazione*, in "Rivista Psicologia e scuola", n. 4, Giunti, Firenze, pp. 49, 122.

Nel primo capitolo è stato introdotto il ruolo fondamentale della Pedagogia Speciale nell'ottica inclusiva della società odierna, concentrandomi sull'analisi di un particolare bisogno educativo speciale: quello dell'autismo, cercando di dare una definizione, chiarendone le caratteristiche. Sempre all'interno del primo capitolo affronto la questione relativa alla documentazione ufficiale, soffermandomi in particolare sulla Diagnosi Funzionale e la progettazione del Piano Educativo Individualizzato.

Nel secondo capitolo presento le strategie di intervento da mettere in atto all'interno del contesto scolastico, facendo attenzione all'organizzazione dell'ambiente, quindi alla predisposizione di tempi e spazi didattici, alla progettazione, e al ruolo svolto dai compagni di classe. Importante è anche la figura dell'insegnante di sostegno; e infine mi concentro su una particolare terapia: il metodo ABA.

Nel terzo ed ultimo capitolo affronto il tema della funzione e dell'importanza del supporto, proponendo tutto il percorso che va dalla scoperta della diagnosi fino all'impatto dell'autismo sulle famiglie. Ecco quindi che è necessaria, anzi fondamentale la collaborazione tra genitori e varie agenzie educative che prendono in carico l'alunno con autismo, affinché queste ultime possano sostenere le famiglie nel lungo e spesso faticoso percorso che porta al raggiungimento del senso di autonomia, responsabilità e autorealizzazione del ragazzo.

Infine ho ritenuto opportuno presentare brevemente la mia esperienza di tirocinio, che si è basata principalmente sull'applicazione del metodo ABA, tenendo conto delle conoscenze esposte nei capitoli precedenti e coniugandole con la relazione che ho stretto con la famiglia, con la quale ho avuto modo di collaborare attivamente e di sostenerla nel suo cammino.

CAPITOLO 1

BISOGNI EDUCATIVI SPECIALI E AUTISMO

1.1 La pedagogia speciale in un'ottica inclusiva

La pedagogia speciale è una scienza dell'educazione, o per meglio dire è una branca della pedagogia generale che ha come oggetto di studio l'educabilità di tutti quegli alunni che a scuola presentano una forma di handicap o di disabilità. Si tratta quindi di malattie che vengono riconosciute con una certificazione medica, la diagnosi, e che implicano la formazione di un' équipe scolastica costituita non solo dagli insegnanti curricolari, ma anche dagli insegnanti di sostegno, educatori, psicologi, logopedisti e altri operatori, con l'intento di creare un *continuum* tra ambiente scolastico ed extrascolastico, e di sostenere la famiglia che si trova ad affrontare l'impatto con la disabilità. Tale ambito di ricerca vuole studiare da vicino un particolare aspetto della relazione educativa, quello che riguarda gli individui con Bisogni Educativi Speciali.

È con l'introduzione del concetto di *BES*, riconosciuto grazie alla Direttiva Ministeriale del 27 Dicembre 2012 "*Strumenti d'intervento per alunni con bisogni educativi speciali e organizzazione territoriale per l'inclusione scolastica*", che si amplia l'ambito di intervento dell'educazione speciale.

Il maggior esponente italiano in questo campo è stato Maria Montessori⁶, che dopo una prima fase di studi e di sperimentazioni nell'ambito della pedagogia speciale, ha dimostrato come le metodologie dedicate ai soggetti svantaggiati possano essere valide per tutti. Il modello di scuola montessoriana (la "Casa dei bambini", aperta nel 1907 nel popolare quartiere San Lorenzo a Roma) era ispirato ad una pedagogia cosiddetta "scientifica": una pedagogia cioè volta a promuovere tutte le potenzialità e a tutelare la natura e la libertà dei piccoli allievi speciali. In Montessori, infatti, natura e libertà coincidevano, ed educare significava sollecitare le forze spontanee del bambino creando i contesti adatti al suo agire, esplorare, giocare.

⁶ Maria Montessori (*Chiaravalle, 31 agosto 1870 – Noordwijk, 6 maggio 1952*) è stata un'educatrice, pedagogista, medico e scienziata italiana, nota per il metodo educativo che prende il suo nome, adottato in molte scuole di ogni ordine e grado in tutto il mondo. È stata tra le prime donne a laurearsi in medicina in Italia.

L'eredità montessoriana è stata fondamentale per la didattica speciale, il suo era infatti un metodo "globale" (inclusivo), rivolto a tutti anche se nato per pochi⁷.

L'odierna impostazione della pedagogia speciale trae origine da un mito fondatore, la vicenda di Victor, il ragazzo selvaggio ritrovato alla fine del '700 nei boschi francesi dell'Aveyron, affetto da disturbi linguistici e accompagnato all'educazione attraverso l'accoglienza prima di un quadro istituzionale chiuso (un istituto per sordomuti), e poi istituzionale aperto: una famiglia⁸.

Il valore del mito fondatore si rivela nel costituirsi come punto di partenza per un'idea di educazione e soprattutto di educabilità a fronte di una particolare condizione deficitaria; un impegno di ricerca che va oltre gli elementi visibili, che deve dotarsi di nuovi strumenti, di nuove capacità e di nuove conoscenze, che pone all'attenzione della comunità scientifica la considerazione di soggetti tradizionalmente considerati non curabili o non educabili⁹.

A più di due secoli dall'impiego di Itard nell'educazione di Victor, la pedagogia speciale è pervenuta ad una più matura definizione della propria identità scientifico-disciplinare, legittimando così un proprio statuto epistemologico fondato su conoscenze e competenze situazionali e individuali profonde e su di un sapere indubbiamente dialogico-ermeneutico, complesso, ecologico-sistemico, umanistico-esistenziale, costantemente in fieri, che consentono di definire l'oggetto di indagine della disciplina come risposta, in termini educativi e formativi, ai bisogni educativi speciali nelle situazioni in cui essi si manifestano¹⁰.

La pedagogia speciale è una scienza fra le più studiate e rispettate, che sente la necessità di maturare un dialogo con le altre scienze dell'educazione e di nutrire la cultura dell'attenzione alla persona più debole; è in grado di portare benefici a tutti coloro che non riescono a stare al passo con i ritmi cognitivi e le esigenze di un mondo sempre più difficile, e perciò cerca di favorire l'integrazione delle persone con bisogni specifici e particolari nel loro contesto sociale e culturale e, quindi, di prepararli ad una vita che seppur problematica e complessa ha la necessità di essere pienamente vissuta con gli altri¹¹.

⁷ Cfr. Perla L., *Per una didattica dell'inclusione a scuola: orientamenti per l'azione*, in Perla L. (a cura di), *Per una didattica dell'inclusione. Prove di formalizzazione*, Pensa Multimedia, Lecce, 2013, pp. 28, 31.

⁸ Cfr. Elia G. (2012), *Questioni di pedagogia speciale. Itinerari. Itinerari di ricerca, contesti di inclusione, problematiche educative*, Progreedit, Bari, p. 30.

⁹ Ibidem.

¹⁰ Cfr. Gaspari P. (2004), *Pedagogia dell'integrazione e cura educativa*, in *Studium Educationis*, 2, p. 652.

¹¹ D'Alonzo L. (2006), *Pedagogia speciale per preparare alla vita*, La Scuola, Brescia, p. 29.

Come scienza che studia l'educazione, la pedagogia speciale è strettamente correlata alla pedagogia generale (con una focalizzazione sulla ricerca della disabilità), come questa trae origine e fondamento dalla necessità di rispondere ai vari aspetti e bisogni dell'educabilità umana e pone l'educazione al centro del proprio pensiero. La pedagogia speciale pensa ed elabora una sua teoria sull'educazione, non può farne a meno, anche se il suo oggetto è la risposta ai bisogni là dove si trovano, bisogni particolari, bisogni complessi, bisogni sociali¹².

Un rapporto tra pedagogia generale e pedagogia speciale va nella direzione di dare risposte a bisogni specifici e non per categorizzare: siamo contrari ad una omologazione della pedagogia speciale nella pedagogia generale nonché ad uno specialismo sterile¹³.

È una disciplina che osserva e ricerca i problemi connessi alle diversità personali e sociali, progetta gli interventi migliori in relazione alle altre discipline, risponde ai vari aspetti e bisogni ponendo sempre l'educazione al centro del proprio pensiero, concentrandosi su tutte quelle persone che spesso la società ha marginalizzato, escluso, segregato. Essa in quanto scienza ha il compito di dare risposte speciali ai Bisogni Educativi Speciali di quell'umanità e di tutti quei soggetti che presentano diverse abilità, i cosiddetti diversamente abili, che vivono ai margini della società, cercando di utilizzare il modello della normalità, facendo cioè sentire normali chi in realtà è profondamente diverso.

Bisogna portare al pieno sviluppo le potenzialità delle quali questi soggetti sono dotati, al più alto livello di autonomia possibile rispetto alle loro condizioni, alla capacità di partecipare attivamente all'interno dei contesti nei quali vivono. Bisogna far maturare gli stimoli e le risorse di ogni allievo speciale per costruire la propria personalità, per sviluppare una corretta autostima, per raccogliere e organizzare le proprie competenze nell'ottica di un'attiva partecipazione sociale, realizzando processi di integrazione¹⁴.

Un percorso dunque, quello della pedagogia speciale, che partendo dal riconoscimento della diversità si sperimenta e si evolve, oggi, in una crescente capacità di integrazione delle differenze e di riduzione delle situazioni di handicap da esse generate, dilatando i propri

¹² Canevaro A. (1999), op. cit.

¹³ Elia G. (2012), op. cit. p. 33.

¹⁴ Cfr. Gelati M., *Il contributo della Pedagogia Speciale nella formazione dell'insegnante della Scuola dell'Infanzia e della Scuola Primaria alla luce delle "indicazioni per il curricolo*, in Favorini A. M. (a cura di), *Pedagogia Speciale e formazione degli insegnanti. Verso una scuola inclusiva*, Franco Angeli, Milano, 2009, pp. 137-138.

orizzonti, spinta ad interessarsi, in modo sempre nuovo e specialistico, alla diversità come valore educativo¹⁵.

Negli ultimi anni la pedagogia speciale ha fatto importanti passi in avanti nei confronti dell'eterogeneità tipica della globalizzazione, ha voluto fare un importante salto di qualità, facendosi carico oltre che del concetto di integrazione, anche di inclusione, e inserendo all'interno delle scuole anche le persone con disabilità.

Se nelle altri parti del mondo e dell'Europa il diritto allo studio e all'inclusione degli alunni disabili nelle classi comuni è stato lungo e non ancora completato del tutto, la situazione in Italia appare diversa da quella internazionale perché già a partire dagli anni '70 del Novecento, diversi provvedimenti legislativi scolastici hanno anticipato il passaggio che ha portato dall'esclusione dei disabili al loro inserimento nelle classi comuni e successivamente, all'integrazione¹⁶.

L'integrazione dei soggetti disabili nelle scuole ordinarie rappresentò una delle conquiste sociali degli anni '70, periodo storico ricco di rinnovamenti derivanti da vicende politiche e culturali che avevano visto protagonista il nostro Paese. L'emanazione della legge 517 del 4 agosto 1977, segnò una fase di passaggio tra due idee diverse di scuola: una che seleziona e separa, l'altra che promuove ed integra. Attraverso l'abolizione delle classi differenziali, la legge dichiara possibile, nonché obbligatoria, l'integrazione dei disabili nei vari gradi dell'istruzione scolastica, eliminando così, la distinzione tra alunni con handicap e non. In Italia quindi, con largo anticipo rispetto ad altri Paesi europei, i radicali cambiamenti introdotti attraverso la Legge 517/1977 hanno permesso l'inserimento nelle scuole di tutti gli allievi con disabilità e lo sviluppo di esperienze di grande prestigio e di buone prassi diventate punto di riferimento scolastico anche a livello internazionale¹⁷.

Le classi speciali infatti, come affermava il noto sociologo Goffman¹⁸ erano paragonate a delle vere e proprie istituzioni totali, come ad esempio le carceri o gli ospedali psichiatrici, nelle quali il soggetto subisce una spoliatura dei propri ruoli sociali e abituali, a causa

¹⁵ Elia G. (2012), op. cit. p. 34.

¹⁶ Vinci V., *Uno sguardo critico-decostruttivo sulla prospettiva integrazionista dell'educazione speciale: verso un alfabeto dell'inclusione*, in Perla L., 2013, (a cura di), op. cit., p. 74.

¹⁷ Cfr. Favorini A. M., *L'insegnante specializzato. Competenze professionali e itinerari formativi*, in Favorini A. M., 2009, (a cura di), op. cit., p. 45; Vinci V., *Uno sguardo critico-decostruttivo sulla prospettiva integrazionista dell'educazione speciale: verso un alfabeto dell'inclusione*, in Perla L., 2013, (a cura di), op. cit., p. 74.

¹⁸ Erving Goffman (*Mannville, 11 giugno 1922 - Filadelfia 19 novembre 1982*) è stato un sociologo canadese che ha compiuto importanti studi accademici tra Toronto (1945) e Chicago (1953). Il suo principale contributo alla sociologia è stata la formulazione teorica dell'interazione simbolica.

delle barriere che li separano dal mondo esterno, ed una mortificazione del proprio sé, interrompendo lo scambio comunicazionale con l'ambiente, e per tanto tendevano ulteriormente ad emarginare e stigmatizzare le persone che vi erano all'interno¹⁹.

Dagli anni '70, quindi, la scuola evita la ghettizzazione, passando dall'esclusione all'inclusione. Oggi la scuola non vuole più discriminare la diversità, ma valorizzarla in ogni contesto, vuole offrire pari opportunità a tutti, affinché le persone non si disperdano, ma crescano nel rapporto con l'altro, cercando di raggiungere il più alto livello di responsabilità, autonomia e autorealizzazione umana. Si tratta di un approccio inclusivo più globale.

1.1.1 Bisogni Educativi Speciali su base ICF

Il concetto di *speciale* si è allargato dedicandosi anche a coloro che pur non avendo una disabilità fisica presentano dei disagi o dei disturbi di altra natura, che può essere emotiva, comportamentale o psicologica.

Avere un *BES* non significa solo possedere una diagnosi, ma essere anche in una situazione di difficoltà, temporanea o permanente, e ricevere un intervento specifico, individualizzato e personalizzato.

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (*OMS*)²⁰, il concetto di salute non si riferisce solo all'assenza di malattia, ma include anche uno stato di benessere bio-psico-sociale. Questo chiama in causa dimensioni sociali, culturali, economiche, religiose. Da sempre, infatti, la pedagogia speciale è stata propensa a medicalizzare i problemi educativi in un approccio bio-psico-medico o clinico-medicalizzante; sembra, anzi, quasi appartenere alla genesi dell'educazione speciale che la nascita stessa della pedagogia speciale sia legata a figure di medici-educatori. Se accettiamo il dominio del solo modello medico tradizionale saremo costretti a cercare sempre un'eziologia biostrutturale oppure a negare lo stato di reale difficoltà che non sia evidentemente causata da menomazioni o danni fisici²¹.

La pedagogia speciale in quest'ottica cerca di andare oltre il semplice modello bio-psico-medico, fino a giungere a quello bio-psico-sociale che tiene conto non solo delle

¹⁹ Cfr. Scarscelli D. e Guidoni O. V. (2008), *La devianza. Teorie e politiche di controllo*, Carocci, Roma, p. 172.

²⁰ OMS (2002), *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF)*, Erickson, Trento.

²¹ Cfr. Ianes D., *Bisogni Educativi Speciali su base ICF: un passo verso la scuola inclusiva*, Aprile, 2013.

componenti fisiche ma anche di quelle comportamentali, educative, psicologiche e sociali della persona: comprendere cioè l'intreccio di elementi che costituiscono il funzionamento umano.

Dunque si deve pensare al funzionamento umano rifiutando la rigida dicotomia individuale-sociale, perché l'essere umano è il frutto dell'interazione tra fattori individuali e fattori sociali²². E questa è una visione egualitaria: è una questione di giustizia, come direbbe Martha Nussbaum²³.

La recente Direttiva Ministeriale del 27 dicembre 2012 sui *BES* cerca di muoversi nella direzione di un riconoscimento più equo di varie situazioni di difficoltà nella scuola.

Il concetto di *BES* assume così un valore non più solo clinico, ma anche politico, e cerca di non soffermarsi più solo sulla patologia certificata, ma sul modello *BES* su base *ICF-OMS*²⁴.

Il Modello *ICF*, *International Classification of Functioning, Disability and Health* (Classificazione Internazionale del Funzionamento) è stato elaborato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2002 per le persone adulte e nel 2007 per i soggetti in età evolutiva.

La tesi che si vuole sostenere è che il soggetto di cui si occupa la pedagogia speciale è qualunque persona con *BES*, laddove tale concetto è fondato sul modello *ICF* di *Human Functioning*²⁵.

La problematizzazione della nozione di bisogno educativo speciale, secondo il sistema di classificazione *ICF* elaborato dall'*OMS* nella sua più recente versione per l'infanzia e l'adolescenza *ICF-CY* del 2007, non rappresenta solo una preoccupazione terminologica, ma il punto di partenza di una progettazione mirata alla effettiva individualizzazione e personalizzazione degli interventi formativi a livello scolastico ed extrascolastico²⁶.

²² Ianes D., *Alcuni contributi della Pedagogia Speciale alla formazione degli insegnanti*, in Favorini A. M., 2009, (a cura di), op. cit., p. 193.

²³ Nussbaum M. C. (2003), *Diventare persone: donne e universalità dei diritti*, Il Mulino, Bologna; Nussbaum M. C. (2007), *Le nuove frontiere della giustizia: disabilità, nazionalità, appartenenza di specie*, Il Mulino, Bologna.

²⁴ OMS (2007), *ICF-CY – Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute. Versione per bambini e adolescenti*, Erickson, Trento.

²⁵ Ianes D. (2005), *Bisogni Educativi Speciali e inclusione: valutare le reali necessità e attivare tutte le risorse*, Erickson, Trento; Ianes D. e Macchia V. (2008), *La didattica per i Bisogni Educativi Speciali: strategie e buone prassi di sostegno inclusivo*, Erickson, Trento.

²⁶ Cfr. Elia G. (2012), op. cit. p. 43; Rossini V. (2007), *I bisogni educativi speciali: di alcuni ma non di tutti*, in <<Quaderni del Dipartimento di Scienze Pedagogiche e Didattiche>>, Università degli Studi di Bari, 6, Edizioni Giuseppe Laterza, Bari, pp. 235-256.

Teoricamente si può parlare di bisogni educativi speciali solo all'interno di un contesto di integrazione e di inclusione. Di conseguenza, si può affermare che speciali sono praticamente quei bisogni che vengono avvertiti come tali solo in rapporto alla normalità, e dunque in contesti in cui le differenze non solo coesistono, ma vengono anche riconosciute²⁷.

Se prendiamo la concezione antropologica proposta da *ICF* riusciamo ad uscire dalla dicotomia *difficoltà individuale bio-strutturale* vs *difficoltà sociale*, riconoscendo che il funzionamento umano è la risultante dell'interazione tra fattori di tipo bio-strutturale, ambientali e psicologici. Secondo il modello *ICF* il funzionamento di una persona va compreso in modo globale da diverse prospettive. Una situazione salutare è così la risultante delle reciproche influenze tra fattori fisici da un lato, come la dotazione biologica, e fattori contestuali dall'altro, come l'ambiente in cui la persona cresce, le relazioni che instaura con gli altri, la dimensione psicologica, l'autostima, l'identità, le motivazioni e le varie dimensioni della vita affettiva²⁸.

Questo approccio si distacca dalla patologia, considera la globalità e la complessità dei funzionamenti e non solo gli aspetti bio-strutturali delle persone.

Non classifica ma descrive la situazione di ciascun individuo e lo valuta in base alle sue capacità e competenze grazie a quattro fattori:

- corpo;
- attività;
- partecipazione;
- contesto.

Questo modello nasce come alternativa alla diagnosi funzionale e ha avuto in Italia una grande diffusione rispetto ad altri Paesi europei.

Grazie a questo strumento è possibile descrivere:

- disabilità e handicap: menomazioni fisiche e sensoriali, patologie acute o croniche, allergie, epilessie;
- ritardo dello sviluppo;

²⁷ Cfr. Elia G. (2012), op. cit. p. 44.

²⁸ Cfr. Ianes D., *Alcuni contributi della Pedagogia Speciale alla formazione degli insegnanti*, in Favorini A. M., 2009, (a cura di), op. cit., pp. 193-194.

- disturbi dello spettro autistico;
- deficit visivi, uditivi, di memoria;
- deficit della comunicazione e del linguaggio;
- deficit di capacità di apprendimento, autonomia, interazione e relazione con gli altri;
 - DSA: Disturbi Specifici dell'Apprendimento (dislessia, discalculia, disgrafia, disortografia);
 - ADHD: deficit di attenzione con o senza iperattività;
 - FIL: funzione intellettiva limitata, in base alla valutazione del QI (quoziente intellettivo);
 - problemi comportamentali o emotivi: timidezza, collera, inibizione, disturbi d'ansia, frustrazione, depressione, scarsa autostima, scarsa motivazione;
 - bullismo e devianza;
 - difficile situazione socioeconomica: povertà, situazioni di precarietà lavorativa dei genitori e perdita del lavoro;
 - disagi e conflitti familiari;
 - svantaggio culturale e linguistico: figli di genitori emigrati.

In questo modo il modello *ICF* ci consente di definire e riconoscere le varie situazioni di alunni con *BES*: alcuni saranno caratterizzati principalmente da problemi biologici, corporei e di deficit nelle attività personali; altri principalmente da problemi contestuali ambientali, di attività personale e di partecipazione, e così via. Il senso di questa apertura molto ampia sta nel poter riconoscere in tutti questi soggetti una pari dignità di bisogno, a prescindere da quale combinazione di fattori causali ha prodotto la loro situazione²⁹.

La comunità scolastica e la pedagogia speciale oggi, vogliono farsi carico di una serie di problemi che si vengono a creare all'interno della scuola e che vanno oltre la semplice disabilità, comprendendo che ci sono alunni che pur essendo perfettamente sani dal punto di vista fisico e biologico, quindi pur non avendo una diagnosi funzionale, presentano altri tipi di disagi e difficoltà che meritano di essere presi in considerazione e di suscitare l'interesse e l'attenzione di tutti coloro che sono immersi nel campo educativo. Il bisogno educativo speciale inoltre presenta una marcia in più rispetto alla diagnosi perché non discrimina e

²⁹ Ivi, pp. 195,196.

categorizza ulteriormente, come accade con gli alunni che hanno una certificazione medica, in quanto possiede due caratteristiche: la reversibilità e la temporaneità. Ciò significa che è possibile “guarire” anche se di malattia propriamente non si tratta, e ripristinare il livello ottimale di benessere.

Il concetto di bisogno, in questo caso non è più visto come etichettamento o come richiesta di aiuto e necessità, ma semplicemente come riconoscimento dei diritti. E poiché tutti gli alunni nella scuola, sia quelli con *BES* che senza, hanno dei diritti, tale concetto si estende fino a rivolgersi non solo ai disabili ma anche ai non.

Se guardiamo al nostro Paese, è inevitabile soffermarsi su tutte le storture e le difficoltà che pesantemente lo investono, sia a livello politico che a livello sociale ed economico; siamo abituati a vedere più gli aspetti negativi che quelli positivi. Tuttavia esiste qualcosa che ci porta da sempre ad essere orgogliosi del sistema scolastico italiano: si tratta del suo modello di integrazione scolastica o meglio, della sua prospettiva pedagogica inclusiva che, sorretta da una considerazione antropologica di valore, è stata capace di scardinare un sistema scolastico rigido, chiuso, monolitico e selettivo³⁰.

1.2 Autismo: una definizione. Modelli teorici, riconoscimento e caratteristiche

Tra i diversi bisogni educativi speciali della persona rientra il disturbo dello spettro autistico.

Le linee guida per l'autismo della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA, 2005, p. 10) definiscono l'autismo come una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo biologicamente determinato, con esordio nei primi tre anni di vita³¹.

L'autismo è per la comunità scientifica internazionale un disturbo pervasivo dello sviluppo tra le più complesse e preoccupanti dell'età evolutiva, in vista anche del fatto che la sua fenomenologia colpisce la funzionalità del soggetto e permane per tutta la vita.

³⁰ Cfr. Canevaro A., D'Alonzo L. e Ianes D., *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità dal 1977 al 2007: una ricerca attraverso lo sguardo delle famiglie e delle persone con disabilità*, in Canevaro A. (a cura di), *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità dal 1977 al 2007*, Bozen, Bolzano University Press, 2009, pp. 8, 9.

³¹ Società Italiana di Pedagogia Speciale (a cura di), *Integrazione scolastica degli alunni con disturbi dello spettro autistico*, Erickson, Trento, 2008, p. 15.

Inizialmente l'autismo era considerato di origine psicosociale, infatti Bleuler³² nel 1911 aveva usato per primo il termine autistico come riferimento a malati mentali contraddistinti da una mancanza di accostamento alla vita reale, caratterizzato da un restringimento delle relazioni; ma le ricerche e le esperienze più attuali evidenziano sempre di più l'aspetto neuro-biologico³³.

Nel 1943 Kanner³⁴ riprese la definizione di Bleuler sostenendo che si trattava di una sindrome, o meglio di un insieme di sintomi che egli definiva autismo infantile precoce. Kanner aveva descritto la sindrome autistica come una patologia neurologica specificando ulteriormente la descrizione di tali caratteristiche, arrivando a parlare di distacco da ogni rapporto con le persone e di un'idea fissa a mantenere costante l'ambiente di vita. Asperger³⁵ nel 1944 individuò una varianza di situazioni nei bambini autistici che oscillava tra la quasi normalità sino ai casi gravi nei quali erano riscontrabili gravi danni biologici; oggi con la sindrome di Asperger³⁶ ci si riferisce a quei pochi casi di bambini autistici con capacità intellettive praticamente nella norma (spesso anche superiori), con linguaggio evoluto ma con importanti problemi nell'area relazionale³⁷.

Col tempo il concetto di autismo si è andato evolvendo e specificando dalle iniziali descrizioni di Kanner (1943) e Asperger (1944), passando da un'unica sindrome che poteva variare, ad uno spettro di disturbi indicante manifestazioni di sintomi molto diversi. Oggi l'autismo è considerato una sindrome di estensione globale sulla persona e con implicazioni

³² Eugen Bleuler (Zollikon, 30 aprile 1857 - Zollikon, 15 luglio 1939) è stato uno psichiatra svizzero, tra i più importanti di tutta l'Europa di ogni tempo. Apportò importanti contributi alla moderna psicopatologia, ridefinendo clinicamente la schizofrenia e l'autismo.

³³ Cfr. Salvati C. (2007), *L'alunno autistico va a scuola: proposte di intervento didattico*, Luigi Pellegrini, Cosenza, p. 5.

³⁴ Leo Kanner (Kleotow, 29 febbraio 1896 - Sykesville, 3 aprile 1981) è stato uno psichiatra austriaco. Docente dal 1948 alla *Johns Hopkins University*, nel 1943 descrisse per primo l'autismo infantile precoce o *sindrome di Kanner* definendolo come un disturbo innato del contatto affettivo, derivante da fattori interpersonali psicodinamici.

³⁵ Hans Asperger (Vienna, 18 febbraio 1906 - Vienna, 21 ottobre 1980) è stato un pediatra austriaco. Studiò medicina a Vienna e praticò presso l'ospedale universitario. Gli venne conferito il dottorato nel 1931 e assunse la direzione del reparto di pedagogia infantile presso la clinica dei bambini dell'università di Vienna. Dal 1944 è stato un punto di riferimento importante per la descrizione dei sintomi dell'autismo. Poco dopo la fine della guerra divenne prima professore presso l'Università di Vienna e poi direttore di una clinica pediatrica nella stessa città. Successivamente fu nominato presidente della pediatria, incarico che mantenne per vent'anni. In seguito lavorò a Innsbruck, dove diventò professore emerito nel 1977.

³⁶ La sindrome di Asperger (abbreviata in SA) è considerata un disturbo pervasivo dello sviluppo (che tuttavia presenta sintomi più lievi rispetto alle altre patologie classificate in questo gruppo) imparentata con l'autismo e comunemente considerata una forma dello spettro autistico "ad alto funzionamento". Il termine fu coniato dalla psichiatra inglese Lorna Wing; la chiamò così in onore di Hans Asperger.

³⁷ Ibidem.

durature, che coinvolge l'intera personalità: pertanto è assunto come Disturbo Generalizzato e Pervasivo dello Sviluppo³⁸.

Il disturbo dello spettro autistico è un handicap grave che, pur accompagnandosi ad un aspetto fisico normale, coinvolge diverse funzioni cerebrali. I bambini autistici sono fisicamente sani e si sviluppano come i loro coetanei normodotati, ma il profilo delle prestazioni è piuttosto disomogeneo; infatti l'autismo si manifesta mediante una vasta serie di sintomi tale da indurci a parlare non più di "autismo" ma di spettro autistico³⁹.

Le aree di alterazione comportamentale prevalentemente interessate, individuate grazie a dei parametri diagnostici, sono tre, tanto che è possibile parlare della cosiddetta triade sintomatologica, e fanno riferimento alle seguenti caratteristiche.

- *Compromissione qualitativa dell'interazione sociale reciproca.* Incapacità nello stabilire relazioni sociali e/o emotive con gli altri: i bambini non rispondono quando sono chiamati per nome, non richiamano l'attenzione dell'adulto, tendono a evitare lo sguardo, appaiono inconsapevoli delle emozioni altrui e dell'effetto del loro comportamento sugli altri; spesso negli ambienti inusuali o rumorosi tendono ad essere aggressivi; sono incapaci a rapportarsi con altri bambini o con gli adulti e presentano un ridotto interesse per le persone.

- *Compromissione qualitativa della comunicazione.* Incapacità nel comunicare idee e sentimenti: ritardo o totale mancanza dello sviluppo del linguaggio, assenza o limitata risposta al nome, tendenza ad usare il corpo dell'altro per comunicare (ad esempio, il bambino prende la mano dell'adulto e la pone sul giocattolo per chiedergli di azionarlo). Se presente il linguaggio, è spesso anomalo: alcuni si esprimono con singole parole, altri ripetono la stessa frase con significato estraneo al contesto, altri ancora ripetono meccanicamente ciò che hanno udito (ecolalia), o presentano difficoltà a iniziare, sostenere e concludere una conversazione; infine presentano problemi nella comprensione della comunicazione.

- *Modalità di comportamento, attività e interessi ristretti, ripetitivi e stereotipati.* Dedizione costante, che quindi limita in qualche modo lo svolgimento di altre attività, a uno o più tipi di interesse (ad esempio, il bambino impara a

³⁸ Cfr. Cottini L. (2009), op. cit., p. 17.

³⁹ Cfr. Cattelan L. (2010), op. cit., pp. 25, 28.

memoria tutte le classifiche delle olimpiadi) o per tipologia (ad esempio, si interessa ad un argomento in particolare). Sottomissione rigida a rituali o abitudini (ad esempio, segue sempre la stessa strada per raggiungere un luogo e mostra disagio se il percorso viene modificato). Movimenti inusuali ripetitivi, stereotipie motorie (ad esempio, battere o torcere le mani, sfarfallamento, dondolio del tronco), utilizzo improprio dei giocattoli, scarsa coscienza dei pericoli o forti paure ingiustificate. Persistente ed eccessivo attaccamento agli oggetti.

Infine sono considerati anche particolari comportamenti tipici dell'autismo, improvvisi sbalzi di umore passando velocemente da risate a pianti inappropriati; iperattività o passività; comportamenti autoaggressivi come picchiarsi la testa o mordersi le mani, spesso rivolti anche verso gli altri (soprattutto quando non si riesce a comprendere la natura della richiesta di un bambino); fobie, disturbi del sonno e dell'alimentazione. Alcuni sono anche particolarmente sensibili al suono, al tocco, alla vista e all'odore.

È noto che il livello di gravità e la comparsa dei sintomi dell'autismo è molto variabile, ed è proprio questa varietà a rendere difficile la comprensione dei comportamenti e la strutturazione di interventi adeguati⁴⁰.

Un disturbo complesso come l'autismo tuttavia non può essere compreso se ci si limita soltanto ad un semplice elenco di sintomi: non siamo infatti di fronte soltanto a semplici carenze o ritardi nello sviluppo, ma anche a modalità diverse di interpretazione e di comprensione del mondo. Le persone con disturbo dello spettro autistico si caratterizzano per uno sviluppo fondato su modalità percettive, immaginative, ideative, socio-affettive, e più in generale, da uno stile di funzionamento cognitivo qualitativamente diverso. Certamente la conoscenza dei tratti comuni e tipici connessi alla sindrome è fondamentale come punto di partenza per l'osservazione e per la diagnosi, ma pensare a condizioni standard sarebbe alquanto riduttivo⁴¹.

Infatti quando parliamo di questi fenomeni, in quanto diversi e complessi, riusciamo a comprendere come, all'interno della categoria "autismo", rientrino in realtà situazioni differenti e assolutamente non riducibili ad un unico aspetto o prototipo. Piuttosto che parlare di autismo quindi, bisognerebbe riferirsi ad "autismi": il termine indica infatti una

⁴⁰ Ivi, p. 27.

⁴¹ Cfr. Società Italiana di Pedagogia Speciale, 2008, (a cura di), op. cit., p. 18.

molteplicità di modi diversi di vivere tale condizione, definibile così con il termine “spettro autistico” per indicare l’estrema eterogeneità del disturbo e dei quadri clinici⁴².

1.2.1 *Eziologia*

L’autismo è un disturbo di origine multifattoriale: le cause che possono essere di natura neurobiologica o neurofisiologica, genetica, neuro funzionale e ambientale, sono correlate tra loro in modo diversificato e non del tutto conosciuto.

Dagli studi genetici fin ad ora utilizzati, si è arrivati alla conclusione che non esiste il “gene dell’autismo”, ma piuttosto una serie di alterazioni geniche che contribuiscono a conferire una vulnerabilità biologica tali da condurre alla comparsa del disturbo⁴³.

1.2.2 *Epidemiologia*

Perché si possa fare diagnosi di autismo l’insorgenza del disturbo deve avvenire entro i primi tre anni di età⁴⁴.

Alcuni bambini iniziano in modo normale il loro percorso di vita, ma improvvisamente, fra i 18 e i 36 mesi, si isolano, si comportano stranamente, perdono il linguaggio e le abilità sociali che avevano in precedenza acquisito. Le statistiche più recenti indicano che l’autismo colpisce una persona su mille, mentre due su mille presentano alcuni sintomi dello “spettro autistico”⁴⁵.

I numerosi studi condotti fin ora e i dati più recenti indicano che negli ultimi tre decenni c’è stato un progressivo aumento della prevalenza. Sembra infatti che tale condizione stia diventando sempre più diffusa in vista del fatto che si fanno sempre più diagnosi di tale disturbo, anche nei casi lievi. È marcata la differenza di prevalenza tra maschi e femmine: per ogni femmina con autismo ci sono 3/4 maschi con questo disturbo. Tale condizione è diffusa ugualmente nelle varie popolazioni del mondo e nelle diverse condizioni socioculturali⁴⁶.

⁴² Ibidem.

⁴³ Ivi, p. 22.

⁴⁴ Ibidem.

⁴⁵ Cattelan L. (2010), op. cit., p. 28.

⁴⁶ Cfr. Ianes D. e Zappella M. (2009), *Facciamo il punto su... l’autismo*, Erickson, Trento, p. 18.

Ormai è comunemente accettato il dato che la condizione autistica si sviluppi molto precocemente nel bambino e dunque può essere fatto uno *screening* precoce che abbia una sufficiente attendibilità. Fare uno *screening* non equivale a formulare una diagnosi completa, ma permette di individuare appena possibile quei bambini che molto probabilmente, di qui a poco tempo, potranno e dovranno ricevere la diagnosi di DSA. Non tutte le caratteristiche che sono state precedentemente descritte iniziano a esprimersi nello stesso periodo e in modo ugualmente evidente, ma ormai sembra sicuro che l'80% dei vari aspetti del quadro clinico si è ben stabilizzato ed è osservabile entro il ventesimo mese di vita. Dunque uno *screening* tra l'anno e mezzo e i due potrebbe individuare i bambini "a rischio". Dai due anni è possibile porre una diagnosi completa. L'importanza dello *screening* precoce risiede nel fatto che consente e facilita una successiva diagnosi tempestiva e completa, la quale fatta al tempo giusto, consentirà di attivare il prima possibile un percorso di abilitazione, di riadattamento e riorganizzazione attiva e più competente della famiglia e della scuola⁴⁷.

Normalmente sono i genitori i primi ad accorgersi che qualcosa non va nel loro bambino, cominciando così il loro *iter* di ricerche e di accertamenti fino al momento in cui lo specialista, riconosce il disturbo, arrivando alla diagnosi di autismo⁴⁸.

La diagnosi clinica dei disturbi dello spettro autistico deve essere compilata da un professionista competente nel settore, il neuropsichiatra infantile o lo psicologo, formulata attraverso l'osservazione di comportamenti in spazi e tempi diversi e richiede una collaborazione tra operatori sanitari, familiari e scuola. La presenza delle varie figure significative dei diversi contesti di vita del bambino infatti è molto utile⁴⁹.

Un po' come in tutte le patologie, la diagnosi tempestiva è del tutto fondamentale, seppure l'autismo, in realtà, per le sue caratteristiche piuttosto variegata e confondibile con altre malattie, soprattutto in tenera età, non è esattamente facile da diagnosticare.

⁴⁷ Ivi, p. 22.

⁴⁸ Cattelan L. (2010), op. cit., p. 28

⁴⁹ Cfr. Ianes D. et al. (2009), op. cit., pp. 25, 28.

1.3 Documentazione ufficiale: la Diagnosi Funzionale

La procedura che porta dall'individuazione dell'alunno "certificato" alla progettazione educativa e didattica che la scuola deve attivare è molto complessa ed è costituita da una serie di documenti che ne connotano ciascuna fase: la Diagnosi Funzionale, il Profilo Dinamico Funzionale e l'elaborazione di un Piano Educativo Individualizzato⁵⁰.

La compilazione di questi documenti necessita di numerose conoscenze che determinano da un lato la presenza e la partecipazione dei genitori dell'alunno disabile, e dall'altro quella del personale educativo/riabilitativo, nonché di specialisti come gli operatori delle Aziende Sanitarie Locali (ASL), l'insegnante di sostegno e l'operatore psico-pedagogico specializzato della scuola, individuato secondo i criteri dettati dal Ministero della Pubblica Istruzione⁵¹.

È importante fare una prima distinzione tra diagnosi clinica e diagnosi funzionale.

Nel passaggio da un tipo di diagnosi all'altra l'equipe sanitaria e riabilitativa, assieme alla famiglia e alla scuola, dovrà comprendere in modo globale il funzionamento concreto e quotidiano di quello specifico bambino. Il significato della diagnosi funzionale, infatti, è profondamente diverso da quella clinica. Nella prima si deve comprendere il reale funzionamento della persona nei suoi vari contesti di vita, definendone la mappa dei punti di forza e di debolezza, tratti dalla classificazione *ICF* (OMS, 2007). In riferimento alle caratteristiche principali dell'autismo, la componente *ICF* che interessa maggiormente è quindi quella legata ad attività personali e partecipazione sociale.⁵²

*“Per Diagnosi Funzionale si intende la descrizione analitica della compromissione funzionale dello stato psicofisico dell'alunno in situazione di handicap, al momento in cui accede alla struttura sanitaria per conseguire gli interventi previsti dagli artt. 12 e 13 della legge n. 104/92”*⁵³.

⁵⁰ Schiavone N., *La competenza documentativa: una strategia per l'inclusione*, in Perla L., 2013, (a cura di), op. cit., p. 204.

⁵¹ Cfr. Trisciuzzi L. (1996), *Dalla diagnosi funzionale dell'handicap alla didattica individualizzata*, in <<CADMO>>, IV, 1-2, p. 82.

⁵² Cfr. Ianes D. et al. (2009), op. cit., pp. 31, 32.

⁵³ Legge n. 104, 5 febbraio 1992, art. 12, commi 5 e 6-D.P.R. 24 febbraio 1994, “Atto di Indirizzo e Coordinamento alle ASL”, art. 3, comma 1.

La diagnosi funzionale non si limita ad accertare il tipo e la gravità del deficit, ma deve tener conto delle potenzialità registrabili in ordine ai seguenti aspetti:

- Cognitivo
- Affettivo-relazionale
- Linguistico
- Sensoriale
- Motorio
- Neuropsicologico
- Autonomia personale e sociale

La DF è lo strumento utilizzato in ambito educativo e scolastico, e alla sua stesura provvede l'unità multidisciplinare che è composta dal neuropsichiatra infantile, dal terapeuta della riabilitazione della ASL competente, da centri medici o enti convenzionati e/o accreditati. Richiede infine anche la collaborazione di insegnanti e familiari. Se l'equipe multidisciplinare non la compila in tempo utile, può essere sollecitata dai genitori (o dalla scuola, ma solo su espressa richiesta della famiglia). Infine viene rilasciata direttamente alla famiglia, che provvede a consegnarla all'Istituto scolastico frequentato dal proprio figlio.

Tuttavia è importante chiarire che la DF non può limitarsi solo a tale definizione, ma dovrebbe diventare una dinamica, partecipata e collaborativa raccolta di dati tra le diverse figure di riferimento dell'alunno, con l'obiettivo di conoscerlo meglio. Queste considerazioni portano a sostenere che la DF dovrebbe essere un compito multidisciplinare e collegiale, che spetta a tutti gli attori coinvolti; non si può quindi delegare tale compito esclusivamente ai tecnici specialisti. Spesso però accade che la DF, così come viene descritta nell'art. 3 dell'Atto di indirizzo e coordinamento, risente invece di un'impostazione prevalentemente clinico-medica ed è scarsamente legata alle necessità degli insegnanti impegnati nell'integrazione scolastica degli alunni in situazione di handicap: una diagnosi funzionale è realmente "funzionale" solo se è di immediata utilità per l'insegnante⁵⁴.

⁵⁴ Cfr. Ianes D., *Handicap e scuola: l'integrazione possibile*, Diagnosi Funzionale, Profilo Dinamico e Piano Educativo saper leggere le risorse di scuola, sanità e famiglia, Erickson, Trento.

La diagnosi funzionale diventa allora anche una raccolta di informazioni e un'elaborazione dove i diversi apporti vanno sintetizzati e resi significativi. È uno strumento utilizzato in ambito educativo e scolastico per interpretare quali processi di apprendimento e di adattamento vengono utilizzati da persone con problemi cognitivi e relazionali; è finalizzato ad un intervento didattico individualizzato rivolto agli alunni in difficoltà, cerca di raggiungere la conoscenza più approfondita ed estesa possibile delle varie caratteristiche della persona o situazione/interazione che esamina⁵⁵.

E infine serve ad elaborare il Profilo Dinamico Funzionale, il Piano Educativo Individualizzato, e a compilare la programmazione didattico-educativa personalizzata dell'alunno⁵⁶.

1.3.1 Il Profilo Dinamico Funzionale

Il Profilo Dinamico Funzionale, acronimo PDF è un atto collegiale (Legge 104/92, art. 12 comma 5 e D.P.R. 24/2/94) successivo alla diagnosi funzionale da compilare per la prima volta all'inizio del primo anno di frequenza, a partire dalla scuola materna fino alle scuole superiori, dopo un primo periodo di inserimento scolastico ed è da verificarsi e da aggiornarsi periodicamente. Indica il prevedibile livello di sviluppo che l'alunno dimostra di possedere nei tempi brevi (sei mesi) e nei tempi lunghi (due anni).

Il profilo dinamico funzionale è uno strumento di conoscenza dell'alunno, e le sue operazioni dovrebbero aiutare a costruire una sintesi integrata che permetta di comprendere a fondo le caratteristiche essenziali di quell'alunno, trasformandole in linee operative. È sicuramente importante che all'interno del profilo vi sia un'ottica positiva che metta in evidenza le capacità dell'alunno e stimoli a promuovere sviluppo e crescita, al di là del deficit legato alla patologia⁵⁷.

Il Profilo Dinamico ha lo scopo di capire qualcosa in più sulla situazione dell'alunno e di proporgli un programma di lavoro realmente individualizzato, tanto che è considerato uno

⁵⁵ Ivi.

⁵⁶ Cfr. Cattelan L. (2010), op. cit., p. 105.

⁵⁷ Cfr. Ianes D., *Handicap e scuola: l'integrazione possibile*, op. cit., Erickson, Trento.

strumento importante per la formulazione del successivo PEI. Questo è un momento fondamentale per collegare la diagnosi alla programmazione delle attività.

Il PDF è uno strumento di raccordo tra la Diagnosi Funzionale e il Piano Educativo Individualizzato (poiché dalla sua stesura si evidenzieranno gli obiettivi che saranno meglio definiti nella programmazione didattica), che viene redatto e discusso attraverso una compilazione in sinergia tra gli operatori sanitari della ASL, la scuola e la famiglia del bambino. Spesso accade che questa collaborazione non avviene a causa della difficoltà nel mettere d'accordo i vari soggetti appartenenti a due mondi distanti: quello medico e quello educativo. Un elemento di criticità infatti è proprio la difficile collaborazione e l'incapacità di intendersi tra soggetti (il personale clinico e gli insegnanti curricolari e di sostegno) che appartengono a mondi professionali caratterizzati da saperi e linguaggi diversi (medico-riabilitativo e pedagogico-didattico)⁵⁸.

1.3.2 Il Piano Educativo Individualizzato

Il Piano Educativo Individualizzato (PEI) è *“il documento nel quale vengono descritti gli interventi integrati ed equilibrati tra di loro, predisposti per l'alunno in situazione di handicap, in un determinato periodo di tempo, ai fini della realizzazione del diritto all'educazione e all'istruzione”*⁵⁹.

Sulla base degli elementi desunti dalla diagnosi clinica, dalla diagnosi funzionale e dal Profilo Dinamico Funzionale, il PEI prevede la programmazione di modalità e di interventi educativi/riabilitativi e didattici, idonei e corrispondenti ai bisogni e alle potenzialità dell'alunno, avendo come punto di riferimento il diritto all'integrazione scolastica e allo studio⁶⁰.

Tale documento diventa così un vero e proprio progetto di vita che viene elaborato dagli insegnanti curricolari e di sostegno, dagli operatori sanitari della ASL, in stretta

⁵⁸ Cfr. Schiavone N., *La competenza documentativa: una strategia per l'inclusione*, in Perla L., 2013, (a cura di), op. cit., p. 206.

⁵⁹ Legge n. 104, 5 febbraio 1992, art. 12-D.P.R. 24 febbraio 1994, art. 5, comma 1.

⁶⁰ Cfr. A. M. Favorini, *Alleanze educative e alfabetizzazione affettiva con genitori e insegnanti. Verso il progetto di vita*, in A. Canevaro (a cura di), *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità: trent'anni di inclusione nella scuola Italiana*, Erickson, Trento, 2007.

collaborazione con i genitori, che ne concordano le finalità controfirmandolo. È redatto all'inizio di ogni anno scolastico, verificato ed eventualmente aggiornato in itinere.

Il PEI non è solo un documento di programmazione didattica-disciplinare individualizzata per ogni alunno con disabilità, ma una dettagliata e indispensabile descrizione in cui sono chiariti gli obiettivi a breve, medio e lungo termine, messa in pratica grazie ad una modalità di lavoro di rete. Inoltre, accade che il documento sia predisposto dal docente di sostegno e offerto, spesso a conclusione dell'anno scolastico, alla firma della famiglia. Altre volte ancora, la programmazione non viene presentata alla famiglia ed è quest'ultima a doverla richiedere⁶¹.

È fondamentale in questo processo individuare i punti di forza e di debolezza del bambino/adolescente con disabilità, in questo caso con autismo, per far leva sugli uni e potenziare gli altri all'interno di un progetto il più possibile individualizzato⁶².

L'obiettivo finale è quello di costituire un punto di partenza dell'azione didattica e inclusiva, di valutare e sperimentare metodologie/strumenti differenziati e diversificati, nonché il raggiungimento di autonomie personali, di acquisizione di competenze e di abilità motorie, cognitive, comunicative ed espressive e di conquista di abilità operative, in rapporto alle potenzialità riscontrate e attraverso una progressione di traguardi intermedi⁶³.

⁶¹ Schiavone N., *La competenza documentativa: una strategia per l'inclusione*, in Perla L., 2013, (a cura di), op. cit., p. 206.

⁶² Società Italiana di Pedagogia Speciale, 2008, (a cura di), op. cit., p. 23.

⁶³ Cfr. Cattelan L. (2010), op. cit., p. 113.

CAPITOLO 2

INTERVENTI E PROGRAMMI DI INCLUSIONE

*<<Concedetemi la dignità di ritrovare me stesso
nei modi che desidero;
riconoscete che siamo diversi l'uno dall'altro,
che il mio modo di essere
non è soltanto una versione guasta del vostro.
Interrogatevi sulle vostre convinzioni,
definite le vostre posizioni.
Lavorate con me per costruire ponti tra noi>>*

(Sinclair, 1992)

PREMESSA

L'azione educativa nell'ambito della presa in carico di una persona con Disturbi dello Spettro Autistico si inserisce in un'ampia prospettiva di aiutare (*I CARE*) l'altro a realizzare la cura di sé, senza sottrargliela sostituendosi a lui in questo processo.

Qualsiasi intervento educativo realizzato *con e per* la persona con autismo deve rispettare prima di tutto le caratteristiche uniche e peculiari, aiutandola a diventare il più possibile protagonista del proprio progetto di vita.

Il programma di intervento educativo deve basarsi sull'analisi dei bisogni reali dell'individuo e della sua famiglia, sull'attenta considerazione del funzionamento della persona, della specificità del disturbo, dei deficit sociali, comunicativi e cognitivi ad esso connessi e dell'ambiente sociale e fisico nel quale la persona con DSA conduce la propria esistenza.

Nel corso degli anni l'intervento più efficace che ha consentito a molte persone di migliorare significativamente la qualità della vita consiste in un sistema integrato di servizi che si rivolgono sia alle persone autistiche, che a tutti i soggetti con cui quotidianamente si

rapportano: la famiglia, la scuola, le Aziende Sanitarie Locali, i servizi territoriali, gli insegnanti curricolari e specializzati, gli educatori e così via⁶⁴.

A scuola il bambino autistico ha la possibilità di realizzare esperienze di conoscenza, di confronto, di socializzazione con i coetanei, esperienze fondamentali per lo sviluppo della sua personalità; per questo motivo è necessario disporre di una strutturazione di spazi e tempi, di insegnanti con una preparazione specifica e, soprattutto, con una disponibilità accentuata, che sappiano formare la classe ad un coinvolgimento attivo degli alunni, che facilitino la intercomunicazione, la interrelazione, la collaborazione e l'apprendimento⁶⁵.

2.1 Le finalità didattico educative della scuola

Oggigiorno sappiamo che per il disturbo autistico non esiste la cura, tuttavia è possibile pensare a un miglioramento delle capacità di adattamento, di integrazione e delle condizioni di vita dei soggetti colpiti. In modo analogo si può mirare allo sviluppo delle capacità di apprendimento se si parte dal fondamentale presupposto che è irrinunciabile tenere conto delle loro speciali caratteristiche⁶⁶.

In Italia le persone con Disturbi dello Spettro Autistico sono circa 360.000, mancano però servizi diffusi in grado di garantire loro il diritto ad una vita quanto più autonoma e indipendente possibile.⁶⁷

Di fronte alla carenza di proposte educative di qualità ed alla disomogeneità nella distribuzione delle stesse, risulta palese l'importanza che l'intervento educativo scolastico pubblico assume nel percorso di crescita umana e sociale di persone con bisogni educativi così speciali, delle famiglie in cui crescono e delle comunità sociali di riferimento.

La scuola è attualmente l'unica istituzione pubblica in Italia in grado di offrire al bambino con autismo la possibilità di fruire di un intervento educativo individualizzato e continuativo per un consistente numero di ore giornaliere. Si tratta chiaramente di una risorsa preziosa per tutti, ma per un bambino, un adolescente, un giovane adulto con *BES* rappresenta

⁶⁴ Cfr. Pontis M., *Bisogni educativi speciali e processi di inclusione*, in Pontis M. (a cura di), *Autismo e bisogni educativi speciali. Approcci proattivi basati sull'evidenza per un'inclusione efficace*, Franco Angeli, Milano, 2014, pp. 24, 25.

⁶⁵ Salvati C. (2007), op. cit., p. 117.

⁶⁶ Ivi. p. 11.

⁶⁷ Pontis M., *Bisogni educativi speciali e processi di inclusione*, in Pontis M., 2014, (a cura di), op. cit., p. 38.

attualmente uno dei pochi contesti concreti in cui si può apprendere e sperimentare con sistematicità una serie di abilità relazionali, giorno dopo giorno, anno dopo anno. Se il programma di intervento scolastico riuscisse a garantire la continuità educativa, l'alunno potrebbe contare su un serio percorso educativo individualizzato capace di incrementare e sviluppare al massimo le capacità e le potenzialità cognitive, comunicative, sociali, di autonomia e lavorative, all'interno di un contesto inclusivo che sia in grado di valorizzare concretamente le diversità individuali⁶⁸.

La comunità scolastica vuole fornire un contributo fondamentale all'inclusione, cercando di concentrarsi in maniera particolare sul contesto, il cosiddetto *setting formativo*, nel quale possono essere promosse le condizioni anche per favorire forme di coinvolgimento sociale.

La scuola deve saper uscire dalla propria organizzazione rigida e tradizionale, altrimenti, se rimane sempre uguale a se stessa, se viene lasciata sola e non stabilisce le necessarie alleanze con le famiglie e con i servizi specialistici, le prospettive di inclusione dell'allievo con autismo finiranno per rimanere inesprese e l'atteggiamento sarà inevitabilmente quello di subire il problema cercando di contenerlo nei limiti del possibile in contesti separati dal gruppo classe. L'esigenza è quella di un avvicinamento dell'organizzazione scolastica e degli attori coinvolti che la popolano al particolare universo dell'allievo con disturbo autistico⁶⁹.

Per poter programmare questo percorso bisogna prima di tutto capire l'allievo, imparare a pensare come lui, conoscerlo nella sua dimensione che non è quella dell'isolamento, ma dell'incapacità nello stabilire connessioni significative⁷⁰.

Il compito della scuola consiste nel costruire, insieme ai suoi studenti, percorsi di apprendimento fuori e dentro ad essa, capaci di favorire lo sviluppo di un progetto e percorso di vita che aiuti a realizzare pienamente il senso di autonomia della persona. La scuola deve sicuramente perseguire, anche per l'allievo con autismo, la finalità del promuovere processi di apprendimento significativi, e per tale scopo deve necessariamente far riferimento a una didattica speciale di qualità, che si fondi sulle conoscenze disponibili circa l'efficacia dei vari modelli di intervento. Non avendo a disposizione una cura,

⁶⁸ Cfr. *ibidem*.

⁶⁹ Cfr. Cottini L. (2009), *op. cit.*, pp. 12, 13.

⁷⁰ *Ibidem*.

dobbiamo quindi fare riferimento a un sistema integrato di interventi per ridurre la disabilità e facilitare esperienze di vita sociale integrata⁷¹.

La frequenza della scuola comune rappresenta un momento di fondamentale importanza, carico di prospettive di sviluppo molto significative. È necessario però, un approccio didattico speciale, in grado di rispondere ai bisogni educativi speciali.

Per la scuola, il bambino con autismo può rappresentare una sfida in diversi ambiti che riguardano: la predisposizione del *setting formativo* della classe, ovvero: l'organizzazione degli spazi e dei tempi, la progettazione didattica e il ruolo svolto dai compagni.

2.1.1 L'organizzazione degli spazi

Il contesto classe è un importante dispositivo spazio-temporale che entra in gioco nel rapporto tra insegnamento-apprendimento inclusivi, ed è il luogo in cui l'alunno con autismo trascorre gran parte della sua giornata, svolgendo un ruolo fondamentale per l'integrazione scolastica: perciò non può essere considerato esattamente come un qualcosa di asettico. Le classi sono inevitabilmente contesti nelle quali le variabili soggettive, intersoggettive e ambientali sono parte integrante di una modalità di approccio all'apprendimento.

Progettare l'integrazione scolastica dell'allievo con autismo è un percorso che per avere successo non può limitarsi nella ricerca di un adattamento dell'allievo al contesto. Al contrario, è necessario che sia l'organizzazione scolastica e gli attori coinvolti ad organizzarsi e modificarsi per poter rispondere alle sue particolari esigenze e al suo modo di pensare e di apprendere. Non è l'allievo con autismo a doversi integrare nella classe, ma è quest'ultima che, attraverso l'abbattimento delle barriere architettoniche, fisiche e comportamentali, deve mettere in atto il maggior numero di facilitatori possibili con lo scopo di favorire l'apprendimento e la partecipazione sociale⁷².

Come specifica la Nota ministeriale n. 1551/2013, dal 2013 ogni istituto scolastico deve redigere il Piano annuale per l'Inclusività. Non si tratta di produrre un documento tra i tanti che sancisca la ricostruzione delle scuole dalle sue fondamenta, ma di ripensare l'offerta formativa di ogni istituto sulla base di una logica più inclusiva. Dal punto di vista

⁷¹ Cfr. Società Italiana di Pedagogia Speciale, 2008, (a cura di), op. cit., pp. 35, 36.

⁷² Cfr. Cottini L. (2009), op. cit., p. 63.

pedagogico si tratta di dare corpo ad un cambiamento a livello strutturale caratterizzato da una modifica della “forma della scuola”⁷³.

L’inclusione ha a che fare in primo luogo con l’accessibilità e l’abitabilità degli spazi: il modo in cui essi sono disposti, i materiali con cui sono costruiti, le possibilità di movimento. L’architettura scolastica esprime così modelli di autonomia attraverso la costruzione di nicchie inclusive all’interno di contesti che presentano barriere architettoniche evidenti: implica lavorare sulla disposizione dei banchi, della cattedra, degli arredi all’interno della classe, in modo tale da favorire un tipo di didattica personalizzata e inclusiva⁷⁴.

Lo spazio-classe è un dispositivo che gioca un ruolo fondamentale nell’accomodamento ragionevole e nella progettazione universale per l’inclusione. È il luogo dell’incontro quotidiano e delle relazioni con un gran numero di persone: le maestre, i compagni, gli operatori specializzati, gli educatori, ecc; perciò l’esperienza della vita di classe è destinata a lasciare un segno indelebile nella memoria del bambino.

Lo spazio si divide in orizzontale e verticale. Il primo è costituito dalla predisposizione dei banchi, della cattedra e degli scaffali contenenti i materiali didattici, i quali devono essere facilmente accessibili per i bambini con disabilità; gli arredi non dovrebbero costituire un ostacolo al movimento dei bambini: ciascun allievo dovrebbe avere la libertà di muoversi con naturalezza, senza la preoccupazione di arrecare disturbo all’altro. Lo spazio verticale invece è costituito dalla presenza di pannelli e cartelloni che ricoprono le mura della classe e che rappresentano un importante strumento di cui l’insegnante può avvalersi, per rendere la lezione più piacevole e dinamica⁷⁵.

È importante fare questa prima precisazione, poiché la classe, così come anche l’intero istituto scolastico, devono essere predisposti in modo tale da favorire lo sviluppo dell’autonomia nel bambino e non dipendere così sempre dal proprio insegnante di sostegno. Rendere l’ambiente scuola maggiormente prevedibile per l’allievo con autismo rappresenta una condizione necessaria per facilitargli una presenza più adattata e per incrementare le sue possibilità di concentrazione sulle attività, abbassando allo stesso tempo

⁷³ Cfr. Palmieri C., *Aver cura dell’esperienza inclusiva: attenzioni educative e competenze pedagogiche*, in Perla L., 2013, (a cura di), op. cit., p. 113.

⁷⁴ Ivi, pp. 122, 123.

⁷⁵ Cfr. Perla L., *Per una didattica dell’inclusione a Scuola: orientamenti per l’azione*, in Perla L., 2013, (a cura di), op. cit., p. 46.

i livelli di ansia che potrebbero invece manifestarsi se tutto questo non venisse messo in pratica⁷⁶.

Nel momento in cui gli spazi della scuola sono individuati nella loro disposizione e facilmente raggiungibili, l'allievo dispone di punti di riferimento importanti per sentirsi in un contesto non caotico e sconosciuto⁷⁷.

Secondo la prospettiva inclusiva, all'interno della classe i banchi non devono essere predisposti in lunghe file allineate costituite da coppie di banchi, ma al contrario devono costituire un semicerchio in modo tale che tutti, a maggior ragione i bambini con autismo possano relazionarsi con gli altri e non sentirsi esclusi come spesso accade.

Oltre all'aula della propria classe, la strutturazione deve interessare anche gli altri ambienti, come i laboratori, la palestra, l'atrio, il giardino, i bagni, ecc. Per quanto riguarda la facilitazione dell'orientamento nell'edificio scolastico, possono essere utilizzate indicazioni di vario tipo, come frecce o fasce colorate lungo il corridoio per indicare i diversi percorsi per raggiungere i vari spazi.

È importante anche che questi spazi siano caratterizzati e facilmente individuabili dal bambino appendendo alla porta d'ingresso un'immagine che anticipi l'ambiente (ad esempio la foto della palestra). Si tratta di indicatori visivi che aiutano gli allievi ad orientarsi meglio all'interno di determinati spazi, e spesso la loro assenza può incontrare rilevanti difficoltà⁷⁸.

L'organizzazione dell'ambiente facilita quindi gli allievi nell'identificazione dei luoghi dove si svolgono le diverse attività, e gli schemi visivi sono un importante ausilio in questo compito. Gli schemi visivi sono una serie di oggetti, immagini o scritte che illustrano al bambino le attività programmate e che dovrà effettuare. Il ricorso agli schemi visivi è estremamente importante con gli allievi con autismo, in quanto gli stessi hanno poca capacità di memorizzare informazioni trasmesse verbalmente, mentre la discriminazione e la memoria visiva rappresentano dei punti di forza⁷⁹. Un esempio di ausilio visivo è il *timetable* della giornata: uno strumento tipico della comunicazione visuale che presenta l'organizzazione delle attività giornaliere su un pannello, con azioni scritte o sottoforma di immagini.

⁷⁶ Cfr. Cottini L. (2009), op. cit., p. 65.

⁷⁷ Ibidem.

⁷⁸ Ibidem.

⁷⁹ Ivi, p. 67.

Naturalmente è importante sottolineare che il tipo di ausilio visivo deve essere scelto in relazione al livello di sviluppo del bambino.

2.1.2 L'organizzazione dei tempi

Il tempo scuola è un tempo diacronicamente lungo: può durare da un minimo di tre anni per ciclo a un massimo di cinque anni. L'alunno deve essere messo a conoscenza che l'anno scolastico ha la durata di nove mesi, scanditi dalle diverse festività; che si va a scuola sei giorni su sette e che ogni giornata scolastica ha la durata di cinque ore.

È importante che l'alunno conosca perfettamente i vari momenti, e quindi la *routine* giornaliera. L'insegnante deve far capire all'alunno che la giornata ha inizio con il suono della campanella e che come tale si conclude nello stesso modo. Il passaggio da una disciplina all'altra, e quindi la fine di ogni ora di lezione, è segnalata anch'essa dallo stesso suono.

Durante la *routine* scolastica ci sono diversi momenti: c'è il momento dedicato alle attività di gruppo e laboratoriali, quello dedicato ai lavori individuali, la ricreazione e così via.

Tutte le *routine* di una classe, formali e informali, sono scandite dalle scelte temporali. È intuitivo quanto tali scelte abbiano una particolare incidenza nel far sentire gli allievi con autismo inclusi nel progetto curricolare di una classe⁸⁰.

Anche in questo caso può essere utilizzato il *timetable* della giornata, in modo tale che l'alunno sappia perfettamente quello che andrà a fare in quel preciso momento e non dovrà dipendere esclusivamente da ciò che dice l'insegnante, promuovendo ancora una volta, così come avviene per l'organizzazione degli spazi, il senso di responsabilità e di autonomia.

È fondamentale creare strumenti facilmente comprensibili per ogni allievo, in modo che possa muoversi con indipendenza da un'attività all'altra, e da uno spazio all'altro.

La possibilità di organizzare anche i compiti e l'utilizzo dei materiali in modo chiaro e con forti indizi visivi, facilita la comprensione e rende meno costante la presenza continua dell'insegnante di sostegno o dell'educatore al fianco del bambino⁸¹.

⁸⁰ Cfr. Perla L., *Per una didattica dell'inclusione a Scuola: orientamenti per l'azione*, in Perla L., 2013, (a cura di), op. cit., pp. 47, 48.

⁸¹ Cottini L. (2009), op. cit., p. 69.

Un altro aspetto al quale è necessario dedicare molta attenzione riguarda la durata dei compiti.

Con gli schemi visivi si indica la successione delle attività previste nella giornata, ma bisogna precisare quando realmente si considera terminata ognuna di queste. Una strategia che può essere messa in atto per tale scopo è quella di dare il preavviso prima della fine di una determinata attività, anche se spesso accade che queste comunicazioni possano determinare alti livelli di ansia nel bambino. Un'altra procedura molto naturale può essere quella di richiedere di interrompere l'attività attraverso una comunicazione verbale diretta ed immediata, più che il ricorso all'anticipazione: ad esempio, dicendo all'allievo "*Stop!*" oppure "*Il lavoro è finito!*". Pure il riferimento alla campanella può risultare efficace per l'organizzazione scolastica, anche se in questo caso, è molto difficile sintonizzare i tempi di lavoro dell'allievo con autismo con il suono della campanella⁸².

Nel momento in cui anche queste modalità non dovessero essere sufficienti ed efficaci, si può ricorrere ad altri tipi di procedure, come la predisposizione di orologi adattati. Si tratta di grossi orologi (ma si possono utilizzare anche clessidre che l'allievo stesso può attivare) che hanno una lancetta che si muove fra due immagini: la prima del bambino che prende i materiali per svolgere l'attività e la seconda che li ripone in quanto il compito è terminato. Il tempo fra le due foto va chiaramente regolato in base alle caratteristiche dell'allievo⁸³.

Per ultimo va segnalata l'organizzazione prevista all'interno del programma TEACCH, che si riferisce alla predisposizione di scaffali di lato al banco del bambino: nello scaffale di sinistra vengono collocati i materiali utili per lo svolgimento dei compiti, in quello di destra vengono appoggiati gli stessi materiali, una volta completato il compito. L'attività termina quando non ci sono più materiali come a sinistra e tutti gli oggetti sono stati spostati a destra.

Un esempio, per quanto riguarda la predisposizione di spazi e tempi, è quella proposta dal modello della Scuola Senza Zaino che mira a creare un'aula ospitale attraverso la presenza di tavoli da sei che sostituisce la classica lezione frontale. Questo modello di classe rompe i tradizionali assetti e diversifica l'ambiente, creando angoli dedicati allo svolgimento di specifiche attività, a piccoli laboratori in cui lavorare da soli (area di lavoro individualizzato), in coppia o in piccoli gruppi. È presente anche l'*agorà*: uno spazio ben

⁸² Ivi, pp. 67, 70, 71.

⁸³ Ibidem.

distinto dal resto della classe, con sedute, grande tappeto o pedana di legno, dove ci si riunisce per parlare e raccontarsi, per leggere, ascoltare storie, socializzare, creando un vero e proprio spazio relax. Gli alunni lavorano stabilmente a tavoli da sei e spesso si svolgono contemporaneamente attività diverse; ognuno ha un suo spazio personale dove tiene in ordine i propri quaderni e libri, mentre il materiale di cancelleria è usato in comune ed è collocato al centro del tavolo. Tutti sanno in ogni momento della giornata cosa dovranno fare e come farlo⁸⁴.

Il *planning* della settimana è posto sulla parete bene in vista, e informa gli allievi sull'alternanza giornaliera dei docenti, mentre il *timetable* della giornata accompagna la scansione delle attività. Nella sindrome autistica è noto che gli alunni hanno difficoltà a cogliere gli stati d'animo degli altri, poiché vi è un difetto al livello del costrutto empatico: ciò li pone in una situazione di disagio. Per tale ragione il *timetable* costituisce un aiuto indispensabile, in quanto l'apprendimento può essere reso più veloce dall'uso di istruzioni scritte in modo che il bambino non debba codificare i messaggi tutti in una volta⁸⁵.

2.1.3 La progettazione didattica

Quando questi allievi così speciali entrano a scuola, nulla può restare com'era: anche la didattica deve modificarsi, perché come detto già in precedenza, è soprattutto il contesto che deve rispettare le esigenze e le particolarità di questi allievi, favorendone l'adattamento e l'inclusione.

Quando si parla di progettazione didattica e di integrazione scolastica, si fa riferimento a iniziative che investono il piano dell'organizzazione, arrivando a concretizzarsi con la prassi della programmazione⁸⁶.

Come previsto dal *PEI*, ogni bambino con disturbo autistico ha diritto ad una programmazione individualizzata, alternativa rispetto a quella curricolare, contenente una serie di obiettivi molto specifici e funzionali che richiedono la promozione di una serie di attività differenziate rispetto a quelle del resto della classe.

⁸⁴ Cfr. Orsi M. e Pietropaolo M. P., *Una scuola inclusiva in quanto globale: il modello Senza Zaino*, in Perla L., 2013, (a cura di), op. cit., pp. 252, 253.

⁸⁵ Ivi, pp. 245, 253.

⁸⁶ Cfr. Cottini L. (2009), op. cit., p. 51.

In molte situazioni non risulta possibile determinare punti di contatto fra la programmazione individualizzata e quella curricolare, anche se nella maggior parte dei casi si cerca di creare delle attività che abbiano somiglianza con quelle dei compagni⁸⁷.

L'obiettivo è quello di creare una programmazione congiunta fra insegnanti curricolari e docenti di sostegno, alla ricerca di punti di contatto. Va messo subito in evidenza che l'adattamento degli obiettivi non debba essere inteso come semplice adeguamento della programmazione individualizzata per farla avvicinare a quella della classe. In alcune occasioni ci possono essere delle attività appositamente pensate a favore dell'allievo in difficoltà, alle quali partecipano anche i compagni. È questo non rappresenta un rallentamento, in quanto i compagni ne possono trarre vantaggi sia di tipo cognitivo (ad esempio con la ripetizione di alcune parti del programma, con la scomposizione di compiti complessi in sequenze, ecc.), che di tipo sociale⁸⁸.

Successivamente è utile chiedersi se, con bambini così speciali si deve sempre prevedere una loro presenza all'interno della classe, oppure è opportuno organizzare l'attività in contesti separati ritenuti più idonei⁸⁹. La risposta a tale quesito verte naturalmente all'inclusione dell'allievo, eliminando i momenti in cui lo si fa uscire fuori della classe, estraniandolo dal contesto scolastico. È opportuno ricavare all'interno della classe spazi dedicati a diversi tipi di attività alle quali si farà partecipare l'allievo, alternando così momenti dedicati ai lavori individuali, attività didattiche personalizzate, attività da svolgere in gruppo, lavori manuali, al computer e così via. È fondamentale, però, che tali momenti così diversi tra loro, siano programmati nell'interesse dell'allievo e della sua inclusione.

In conclusione, possiamo notare come sia possibile avvicinare i contenuti delle diverse programmazioni, e di come agli alunni con *BES* possano essere applicate le finalità dei programmi curricolari, e viceversa, gli alunni normodotati possano usufruire dei programmi individualizzati ricavandone vantaggi.

⁸⁷ Ivi, p. 59.

⁸⁸ Ibidem.

⁸⁹ Ivi, p. 57.

2.1.4 Il ruolo dei compagni

La socializzazione rappresenta uno dei problemi principali dei bambini con disturbi dello spettro autistico. Le difficoltà nell'interazione sociale rappresentano il nucleo dell'autismo. Il bambino potrà assumere un diverso atteggiamento a seconda che si trovi in un contesto in cui è solo con l'insegnante, in un piccolissimo gruppo o in un grande gruppo. Probabilmente il suo comportamento sarà più adeguato nel rapporto uno a uno e nel piccolo gruppo (due o tre bambini), mentre potrà essere molto a disagio nel grande gruppo, soprattutto se soffre di problemi sensoriali, come il fastidio per i rumori, la confusione o il troppo movimento. Il processo di socializzazione varia in funzione alle caratteristiche della persona ed è un percorso che va costruito pian piano nel corso del tempo⁹⁰.

Anche l'espressione delle competenze sociali dipenderà quindi, oltre che dalle caratteristiche del bambino e del disturbo, anche da quanto sarà strutturata la situazione in cui si trova, dalle dimensioni del gruppo, e in generale dagli stimoli presenti nell'ambiente⁹¹.

Vivere a scuola con i compagni rappresenta un'occasione in cui il bambino divide e condivide con i suoi pari il contesto scolastico, il quale diventa quindi un terreno essenziale di esperienza. Una delle principali chiavi di successo del processo di integrazione scolastica risiede nello stimolare rapporti di amicizia, di aiuto e una serie di azioni da parte dei compagni di classe, all'interno di un clima favorevole, facilitati e sostenuti dall'azione degli insegnanti⁹². Quella costituita dai compagni di classe rappresenta una risorsa straordinaria per l'integrazione e per l'inclusione sociale.

Coinvolgere i compagni è sicuramente un percorso e una condizione irrinunciabile per l'inserimento dell'alunno con autismo a scuola; a tal proposito occorre chiedersi cosa si può fare per facilitare la disponibilità all'aiuto.

Il primo passo da fare è quello di stabilire un ambiente inclusivo che rappresenti una linea di azione da prendere in considerazione sotto questo punto di vista.

L'atmosfera della classe, quella che si avverte e si respira quando si entra e si resta per un po' all'interno, rappresenta il substrato necessario perché si possano attivare relazioni realmente inclusive. Quando al contrario si percepisce di essere all'interno di un contesto

⁹⁰ Cfr. Società Italiana di Pedagogia Speciale, 2008, (a cura di), op. cit., pp. 39, 40.

⁹¹ Ibidem.

⁹² Ivi, p. 54.

dove prevalgono relazioni molto competitive, senza un reale spirito di gruppo, è difficile che si creino le condizioni adeguate per la realizzazione di programmi di aiuto e collaborazione da parte dei compagni, come ad esempio la cooperazione, l'inclusione e l'aiuto reciproco. Spesso inoltre si tende a stigmatizzare solo le cose peggiori, valutando gli allievi attraverso l'espressione di giudizi sulla persona piuttosto che sul prodotto elaborato; la valutazione deve essere prevalentemente formativa e osservativa, cioè: le verifiche e i compiti in classe perdono di rilievo e il docente è impegnato ad osservare l'azione degli alunni e a discutere con loro delle performance che vengono realizzate. L'obiettivo è quello di un'autovalutazione dell'alunno insieme al coinvolgimento e al confronto dei suoi compagni⁹³.

Bisogna quindi chiaramente agire in modo diverso rispetto alle pratiche scolastiche tradizionali e standardizzate. In primo luogo gli insegnanti devono rappresentare essi stessi dei modelli positivi di persone sempre pronte a fornire aiuto, a incoraggiare e a sostenere gli alunni. Così facendo viene facilitata l'individuazione della classe come comunità, della quale ognuno fa pienamente parte e si prende cura di ciascuno, dando un contributo a favore dei compagni in difficoltà⁹⁴.

Un ulteriore aspetto sul quale è molto utile lavorare per migliorare il clima della classe nel senso dell'inclusività, è quello di creare condizioni di reale vicinanza, rafforzando e stimolando un reale senso di appartenenza di tutti gli allievi del gruppo classe, a maggior ragione dell'alunno con autismo. Festeggiare insieme alcune occasioni, come i compleanni, ma anche un successo scolastico o sportivo, la riuscita di un determinato compito, un qualsiasi aspetto che per noi può sembrare semplice e scontato, ma che in realtà determina la felicità e la soddisfazione in un allievo autistico⁹⁵.

Il secondo passo da fare riguarda il lavoro sulla conoscenza della disabilità: portare in primo piano le diversità costituisce una condizione imprescindibile dell'educazione al rispetto e alla convivenza sociale. Nel momento in cui la disabilità del compagno diventa oggetto di studio, stimolando la discussione e l'approfondimento da parte della classe, le paure e le incertezze diminuiscono e gli stessi compagni sanno come comportarsi nei confronti della diversità⁹⁶.

⁹³ Cfr. Cottini L. (2009), op. cit., p. 114; Orsi M. e Pietropaolo M. P., *Una scuola inclusiva in quanto globale: il modello Senza Zaino*, in Perla L., 2013, (a cura di), op. cit., p. 241.

⁹⁴ Cfr. Cottini L. (2009), op. cit., pp. 114, 115.

⁹⁵ Ibidem.

⁹⁶ Ibidem.

Allo stesso modo quando il compagno con autismo è conosciuto, quando il suo comportamento viene spiegato, non è più il bambino strano che sta da solo, ma diventa un amico che si può tranquillamente invitare anche fuori dalla scuola⁹⁷.

Tutto deve partire dalla scuola, la quale ha il dovere di promuovere al suo interno momenti di condivisione sociale, favorire una reciprocità positiva e solidale nelle relazioni interpersonali, che poi verranno proiettati inevitabilmente anche fuori.

Infine, il terzo ed ultimo passo per favorire un clima inclusivo all'interno della classe riguarda l'utilizzo di strategie che enfatizzano l'aiuto e la collaborazione. Coinvolgere allievi con funzioni di *tutor* per favorire l'apprendimento di bambini in situazioni di disabilità rappresenta un'ulteriore opportunità di impiego programmato della risorsa compagni. Adottare una strategia efficace di *tutoring* con l'allievo autistico e quindi sollecitare una relazione diretta con un compagno, può creare anche maggiori propensioni a instaurare rapporti sociali. L'applicazione di programmi di *tutoring* ha dimostrato, grazie anche a numerose ricerche, che pure i compagni (normodotati) impegnati come *tutor* traggono vantaggi dalla loro relazione con coetanei in situazione di disabilità⁹⁸.

Anche l'impiego della strategia metodologica basata sull'apprendimento cooperativo, il *Cooperative Learning*, può risultare un ausilio importante per l'integrazione scolastica. Si tratta di un gruppo cooperativo costituito da alunni con abilità diverse, e ad alto livello di funzionalità, che lavorano insieme per risolvere un problema o per portare a termine un determinato progetto. All'interno di questo gruppo ci sarà la possibilità per un alunno più competente di assistere un compagno autistico. In questo caso, i compiti affidati agli allievi autistici dovrebbero essere soprattutto riferiti alle abilità già possedute⁹⁹. Il *Cooperative Learning* e l'aiuto che viene offerto dai compagni di classe di certo non pongono fine alle difficoltà presenti, ma la sensazione che rimane è che tutto sia possibile!

Ora, nel momento in cui queste abilità scolastiche sono utilizzate all'interno del lavoro cooperativo, si evidenziano per l'allievo anche possibilità di generalizzare le competenze possedute nell'ambiente di vita.

⁹⁷ Ivi, p. 116.

⁹⁸ Ivi, p. 118.

⁹⁹ Ibidem; cfr. Schiavone N. e Amati L., *La scuola inclusiva per gli alunni con DSA: quale mediazione didattica?* in Perla L., 2013, (a cura di), op. cit., p. 278.

2.2 Il ruolo dell'insegnante di sostegno

L'integrazione vera, buona, è piena partecipazione alla normalità del fare scuola nel gruppo "normale" dei coetanei, in una classe "normale", in una scuola "normale", con attività "normali", cioè di tutti¹⁰⁰.

Integrazione alla normalità che ha dunque il significato dell'uguaglianza di valore della persona, indipendentemente dalla sua condizione personale e sociale. Integrazione scolastica come affermazione e realizzazione di diritti di valore, affermati in *primis* dalla nostra Costituzione¹⁰¹.

Sono questi i fondamenti di civiltà sociale e politica che rendono la piena integrazione scolastica degli alunni con disabilità una splendida necessità delle prassi formative del nostro Paese.

Una delle finalità importanti, e spesso raggiunte dai processi di integrazione, così come emerge molto spesso dalle voci degli insegnanti, è l'acquisizione o il miglioramento di competenze professionali sia negli insegnanti curricolari che in quelli specializzati, nei collaboratori e nei dirigenti, attraverso la collaborazione con esperti esterni, l'aggiornamento, la rielaborazione delle esperienze, ecc¹⁰².

All'interno del corso di Laurea in Scienze della Formazione Primaria è previsto lo svolgimento di attività formative aggiuntive, che intendono promuovere un *iter* specifico per la formazione degli insegnanti di sostegno. Tale figura professionale è a tutti gli effetti un insegnante specializzato, il quale espleta la sua funzione nell'ambito del contesto scolastico, attivandosi al fine di promuovere l'inserimento, la socializzazione, l'integrazione e l'inclusione di tutti i soggetti che vivono all'interno del mondo scuola, prestando una particolare attenzione agli allievi con disabilità¹⁰³.

Bisogna quindi valorizzare gli insegnanti di sostegno, non penalizzarli, perché loro rappresentano la speranza, la realizzazione del futuro di questi bambini speciali.

Le motivazioni che hanno spinto a riflettere sulla formazione degli insegnanti, nello specifico di coloro che si occupano di sostegno, nascono dalla rilevazione di problematiche particolari del contesto scuola che richiedono professionalità specializzate, in grado di

¹⁰⁰ Ianes D. (2015), *L'evoluzione dell'insegnante di sostegno. Verso una didattica inclusiva*, Erickson, Trento.

¹⁰¹ Ibidem.

¹⁰² Ibidem.

¹⁰³ Ianes D. e Canevaro A. (2008), *Facciamo il punto su... L'integrazione scolastica*, Erickson, Trento.

rispondere ai bisogni formativi emergenti, sempre più eterogenei e complessi. La riflessione deriva anche dalla constatazione delle difficoltà incontrate dagli insegnanti stessi nell'attuare la loro azione pedagogica, in contesti caratterizzati da tensioni e contrasti dovuti spesso alla problematicità delle situazioni¹⁰⁴.

La scuola spesso delega agli insegnanti di sostegno le tensioni e le paure sorte in seguito all'inserimento dei soggetti disabili in contesti caratterizzati da una preparazione inadeguata e da una carenza delle strutture. Si cerca infatti di demandare totalmente all'insegnante di sostegno, quasi si trattasse di una questione privata, la presa in carico dell'allievo difficile con tutto ciò che ne consegue, come la gestione della comunicazione con la famiglia e con gli enti territoriali. L'insegnante specializzato deve essere visto come una risorsa per tutta la classe e non solo come sostegno riservato al singolo allievo in difficoltà. Perciò vive la responsabilità della crescita degli allievi che gli sono affidati e per tale ragione sente su di sé tutta la responsabilità che tale compito educativo genera¹⁰⁵.

Tra gli elementi di maggiore rilievo, è da sottolineare la polivalenza della formazione degli insegnanti specializzati, caratterizzata da un superamento di una didattica settoriale, predisponendo un percorso formativo di approfondita conoscenza didattico-educativa di base, che consenta al docente di acquisire un approccio umano e pedagogico integrato nei confronti delle singole situazioni di handicap. La preparazione polivalente implica, quindi, la capacità di gestire competenze metodologiche, relative all'area dell'osservazione, della valutazione dinamica, nonché della programmazione. La formazione e lo sviluppo dei futuri insegnanti di sostegno deve mirare quindi all'acquisizione di competenze specifiche, di una visione più ampia della persona disabile, non eccessivamente strutturata e schematica, che lascia spazio ad un intervento a carattere pedagogico, più che medico o riabilitativo¹⁰⁶.

È importante sottolineare che l'insegnante di sostegno deve saper creare le condizioni all'interno dell'aula affinché sia possibile promuovere l'apprendimento e la partecipazione sociale dell'alunno con disabilità (in questo caso con autismo). Per far ciò l'insegnante curricolare, ma soprattutto l'insegnante specializzato deve mettere in campo il maggior numero di facilitatori possibili, abbattere le barriere fisiche, architettoniche e comportamentali, promuovere la partecipazione sociale e l'apprendimento di tutti,

¹⁰⁴ Triscuzzi L. (1979), *L'integrazione degli handicappati nella scuola dell'obbligo*, Giunti e Lisciani, Teramo.

¹⁰⁵ Cfr. Favorini A. M., *L'insegnante specializzato. Competenze professionali e itinerari formativi*, in Favorini A. M., 2009, (a cura di), op. cit., pp. 44, 50, 51.

¹⁰⁶ Ivi, p. 46.

lavorando sul contesto ma soprattutto nei confronti di chi è immerso nella pratica educativa: deve saper collaborare attivamente con i suoi colleghi, promuovere la socializzazione tra tutti gli allievi e aver cura dell'esperienza inclusiva. Naturalmente la collaborazione tra docenti diventa un buon esempio di prassi educativa, facilitando e aiutando così anche la coesione sociale tra alunni verso lo studente con disabilità.

L'insegnante di sostegno non è un componente aggiuntivo della classe, ma è parte integrante che deve saper andare oltre la disabilità, non vederla come un limite o un qualcosa di negativo, ma diversamente concepirla come il punto di partenza dal quale costruire e progettare una didattica personalizzata e individualizzata per l'alunno in questione. Per questo motivo l'insegnante specializzato deve saper attuare una diagnosi interpretativa che richiede assunzione di responsabilità, creatività, capacità di andare oltre l'apparenza del visibile per leggere l'invisibile. A differenza di una diagnosi descrittiva (funzionale), una diagnosi ottenuta per interpretazione rende possibile strutturare un percorso di cura tagliato sulla specificità del soggetto, capace di rendere conto della sua storia e del suo particolare microcosmo relazionale¹⁰⁷.

Entro la prospettiva della didattica dell'inclusione quindi, il sostegno previsto dall'organizzazione curricolare della classe dovrà essere radicalmente rivisitato, e come è noto andrebbe assunto in termini di corresponsabilità dall'intero sistema Scuola.

Tuttavia le indicazioni rivenienti dalla normativa che lo ha istituito sono state largamente disattese nella pratica, laddove si osserva frequentemente una delega totale all'insegnante specializzato delle funzioni di supporto. È l'intera comunità scolastica che deve essere coinvolta nel processo in questione e non solo una figura professionale specifica (la cui presenza è sicuramente importante) a cui demandare in modo esclusivo il compito dell'integrazione. La logica deve essere invece sistemica, ovvero quella secondo cui il docente in questione è assegnato alla classe per le attività di sostegno, nel senso che oltre a intervenire sulla base di una preparazione specifica nelle ore in classe, collabora con l'insegnante curricolare e con il Consiglio di Classe affinché l'*iter* formativo dell'alunno possa continuare anche in sua assenza¹⁰⁸.

¹⁰⁷ Cfr. Vinci V., *Uno sguardo critico-decostruttivo sulla prospettiva integrazionista dell'educazione speciale: verso un alfabeto dell'inclusione*, in Perla L., 2013, (a cura di), op. cit., p. 80.

¹⁰⁸ Ivi, p. 58.

Al contrario risulta poco produttiva la situazione che vede l'allievo con autismo, o con una qualsiasi altra forma di disabilità, per tutto il tempo che rimane in classe, seduto accanto al proprio insegnante che si dedica interamente a lui. Da un lato, infatti, alcuni docenti di sostegno pretendono di essere gli unici titolari dell'insegnamento del bambino in situazione di disabilità che è stato affidato loro, dall'altro invece sono gli insegnanti curricolari che pensano di non avere titolo o competenza per lavorare con l'alunno che presenta problemi didattici particolari, e ritengono più giusto delegare all'insegnante di sostegno tutto il peso e la responsabilità educativa.

Per una più giusta inclusione scolastica sia l'insegnante di sostegno che quelli curricolari hanno il dovere di collaborare attivamente nei confronti dell'allievo; il primo non deve isolarsi in un angolo della classe con il bambino, promuovendo ulteriormente l'emarginazione, ma deve renderlo partecipe delle attività e farlo collaborare con il resto della classe, pur avendo un programma differente. Gli insegnanti curricolari devono comprendere che il loro compito è rivolto a tutta la classe: sia agli alunni normodotati, che ai bambini che presentano difficoltà; e allo stesso tempo l'insegnante di sostegno deve promuovere la socializzazione dell'alunno che ha in carico, non escluderlo dal contesto classe. Solo così il bambino con disabilità si sentirà totalmente incluso e potrà restare all'interno della classe (non sentendosi un estraneo) anche se occupato in attività diverse rispetto a quelle dei suoi compagni. Si percepisce un forte senso di omogeneità all'interno di un contesto in cui prevale la diversità.

La collaborazione tra docenti, infatti, svolge un ruolo fondamentale: l'insegnante di sostegno lavora e progetta con gli insegnanti di classe, suggerendo metodologie e procedimenti didattici adeguati; fornito di una competenza curricolare risponde ai bisogni del bambino in difficoltà senza contrapporli a quelli della classe. Fornisce un aiuto specifico all'alunno autistico, avendo la competenza di poter partire dal saper fare del bambino disabile, non dalle sue lacune, allo scopo di favorire lo sviluppo delle sue capacità, di interpretare, organizzare e strutturare le informazioni ricevute dall'ambiente. Facilita in questo modo l'acquisizione dell'autonomia nell'apprendimento e adattamento, il superamento di tutte quelle difficoltà che altrimenti si trasformerebbero in barriere. Attua inoltre programmi di coinvolgimento delle famiglie anche attraverso azioni di aiuto e confronto costruttivo¹⁰⁹.

¹⁰⁹ Cfr. Salvati C. (2007), op. cit., pp. 22, 23.

2.2.1 Le sue doti professionali

In realtà occorrerebbe pensare al profilo professionale di tale figura in senso evolutivo, ipotizzando il passaggio da un sostegno individuale a un sostegno alla diversità, attraverso il quale promuovere la tessitura di una trama di relazioni tra professionalità con competenze plurime¹¹⁰.

Ogni docente, per essere un buon insegnante, deve possedere delle doti che lo conducano verso i referenziali della magistralità. Infatti un insegnante è un attore/regista che si muove su una scena educativa, la classe, paragonata ad un vero e proprio teatro. Tutto ciò implica agire sul contesto didattico-educativo in modo tale che ciascun alunno possa vivere un'esperienza scolastica significativa¹¹¹.

L'insegnante è un attore poiché possiede una serie di referenziali da mettere in atto affinché possa realizzarsi la mediazione didattica tra se e gli alunni; egli deve essere in grado di persuadere, attrarre a se l'alunno, facendolo "innamorare" non solo di se stesso ma anche della sua disciplina¹¹². Ma l'insegnante è anche un regista e architetto della scena educativa in quanto l'esigenza è quella di predisporre multipli e paralleli percorsi per la singola classe e per il singolo alunno con *BES*. Il docente dovrebbe divenire quindi, una specie di "polipo" che nello stesso tempo coordina più processi, ascolta più studenti, fornisce più indicazioni e guida più soggetti o gruppi¹¹³.

Ai fini dell'integrazione dell'alunno autistico a scuola e, in maniera più specifica, in classe, il docente di sostegno deve essere in grado di controllare e realizzare sia il processo, sia il prodotto dell'insegnamento attraverso percorsi, strategie e strumenti che riescano a creare nuove opportunità di apprendimento. Il fine ultimo è che i ragazzi giungano ad incrementare la loro autonomia per accedere al miglior successo possibile in ambito scolastico, e non solo. Ad ogni persona va affidata la speranza verso un futuro migliore nel quale la qualità della vita possa migliorare, anche se ciò comporta un percorso impegnativo e faticoso¹¹⁴.

¹¹⁰ Cfr. Vinci V., *Uno sguardo critico-decostruttivo sulla prospettiva integrazionista dell'educazione speciale: verso un alfabeto dell'inclusione*, in Perla L., 2013, (a cura di), op. cit., pp. 58, 59.

¹¹¹ Perla L. (2011), *L'eccellenza in cattedra. Dal saper insegnare alla conoscenza dell'insegnamento*, Franco Angeli, Milano.

¹¹² Damiano E. (2013), *La mediazione didattica. Per una teoria dell'insegnamento*, Franco Angeli, Milano.

¹¹³ Rossi P. G., *Progettare per la personalizzazione e l'inclusione*, in Perla L., 2013, (a cura di), op. cit., p. 144.

¹¹⁴ Cfr. Salvati C. (2007), op. cit., p. 19.

Quando si parla di docente di sostegno, l'argomento non deve interessare esclusivamente l'aspetto didattico e metodologico, poiché la sua professionalità non si esaurisce in questi due aspetti. Valutare la professionalità del docente in chiave unicamente empiristica finisce con l'essere troppo semplicistico e superficiale, invece il modello pedagogico deve essere di ispirazione personalistica: ci si dedica all'alunno in quanto tale, non solo per le conoscenze possedute, ma anche per le relazioni con le persone. Il docente non può commettere l'errore di fermarsi ad uno sterile tecnicismo didattico, diversamente, instaura un meccanismo che consenta di inquadrare il problema da un punto di vista a 360 gradi, in quanto riguarda abilità di autonomia sociale che il bambino autistico non può acquisire ed ampliare in altra maniera¹¹⁵.

Non deve essere diverso da sé stesso utilizzando maschere e corazze, perché i bambini sono molto sensibili e abili nell'accorgersene; i bambini speciali si accorgono subito se una persona è finta o è reale, riescono subito a captare l'autenticità di una persona. Sebbene con le parole l'insegnante sia in grado di nascondere le sue emozioni e i suoi umori, il corpo, i suoi movimenti, il tono della voce e la mimica del volto, le posture e la prossemica, lasciano trapelare notizie circa la disponibilità e l'apertura o, al contrario, il rifiuto e la chiusura.

La professionalità del docente perciò, non riuscirà mai a tenere completamente sotto controllo certe variabili, per cui è importante munirsi di un sistema di retroazione utile a monitorare costantemente la congruenza tra intenzioni educative ed effettivi ottenuti. In questa maniera il docente potrà svolgere una riflessione didattica attenta circa gli intenti progettuali, le scelte operate e i percorsi attuati. Anche il docente più esperto potrebbe entrare in crisi di fronte ad alcuni comportamenti emotivi e sociali dell'alunno autistico, pertanto è estremamente rilevante instaurare un rapporto fondato sull'empatia e sulla considerazione positiva¹¹⁶.

Un atteggiamento premuroso ma pratico può risultare particolarmente utile mantenendo come stile relazionale un rapporto di fiducia, cosicché gli interventi possano indirizzarsi alle specifiche abilità personali e sociali dell'alunno. È importante che l'ambiente classe sia sicuro e accettante per l'alunno autistico; l'insegnante, dal canto suo, favorisce il clima di accettazione attraverso l'informazione preventiva alla classe, modellando alcuni comportamenti e coinvolgendo tutti gli alunni in una fattiva collaborazione. A tal fine è

¹¹⁵ Ivi, p. 20.

¹¹⁶ Ibidem.

molto importante ottenere anche la presenza dei genitori i quali sanno descrivere meglio di qualunque altro i comportamenti atipici del loro figlio, dando ai suoi compagni di classe idee più precise su come poter essere facilitanti e accoglienti. La collaborazione dei genitori è basilare poiché nessuno conosce il bambino meglio di loro e loro lo accompagnano per buona parte della vita, mentre gli insegnanti, in particolare quelli di sostegno, hanno l'opportunità di lavorare con lui solamente per qualche anno¹¹⁷.

Tra le caratteristiche richieste ad un insegnante di sostegno sicuramente l'intelligenza e la logica svolgono un ruolo fondamentale, in grado di analizzare le situazioni e le problematiche del sistema, al fine di poter reperire soluzioni e metodi utili; saper progettare, monitorare, verificare e valutare le diverse componenti dell'insegnamento; avere buone capacità organizzative, intuito immediato nel saper trovare risposte, soluzioni, prospettive e itinerari adeguati alle esigenze dell'alunno autistico e della classe; possedere energie, costanza e tenacia nell'affrontare tutte le difficoltà proprie degli alunni, della scuola e dell'extrascuola. Deve includere nel proprio bagaglio professionale capacità di ascolto attento e paziente, capacità di spiccata sensibilità e di mediazione interpersonale; saper creare un'atmosfera tranquilla, serena e favorevole ai buoni rapporti relazionali.

È auspicabile che abbia la possibilità e la competenza di poter operare con flessibilità, poiché le ordinarie impostazioni scolastiche non sono tipicamente adatte ad accogliere l'alunno autistico.

Queste doti naturalmente si alimentano costantemente di una seria motivazione e di un buon interesse verso il proprio operare professionale¹¹⁸.

L'insegnante di sostegno, per quanto possibile, evita di far ricorso a soluzioni prestabilite e di eseguire alla lettera programmi operativi preconfezionati, impegnandosi, al contrario, a mettere in campo la sua creatività e inventiva, quelle degli alunni e dei colleghi docenti, per trovare insieme idee alternative e più efficaci. Prima abbiamo sottolineato il fatto che un qualsiasi insegnante, a maggior ragione quello di sostegno, deve essere un attore, regista e architetto della scena educativa. In una prospettiva del tutto nuova riveste pure il ruolo di animatore, di colui o colei che anima, rende viva la partecipazione del singolo e di tutti; è anche uno strenuo conoscitore delle dinamiche educative e didattiche, un professionista dell'educazione e dell'apprendimento¹¹⁹.

¹¹⁷ Ivi, pp. 21, 22.

¹¹⁸ Ibidem.

¹¹⁹ Ibidem.

Il rispetto del ruolo professionale dell'insegnante specializzato deve scoraggiarlo dal formulare diagnosi superficiali e affrettate o dall'attribuire etichette in assenza di un'accurata osservazione ed analisi di tutte le variabili della situazione. Ciò in quanto ogni allievo, disabile e non, è una persona degna di rispetto, portatore un valore inestimabile che non può essere disconosciuto da una precoce e spesso insufficiente categorizzazione. Le classificazioni affrettate e sommarie non prendono in considerazione il principio di unicità e di irripetibilità della persona, sottovalutandone spesso, le imprevedibili risorse. L'insegnante invece deve cercare di promuovere maggiormente un clima positivo, dettato dalla fiducia incondizionata che il docente deve nutrire nei confronti delle doti e delle potenzialità di ciascun alunno. Tale clima incoraggerà e sosterrà gli sforzi dell'allievo, stimolandone l'iniziativa privata e la libera espressività. In questo modo lo studente stesso diviene parte attiva e coautore del proprio itinerario educativo, aiutato e sostenuto dall'intera comunità scolastica¹²⁰.

2.3 L'analisi applicata del comportamento: la terapia ABA

ABA è l'acronimo di *Applied Behavior Analysis* (tradotto in italiano con Analisi Comportamentale Applicata) ed è la scienza applicata che deriva, appunto, dalla scienza di base conosciuta come Analisi Applicata del Comportamento (Skinner, 1953).

L'analisi comportamentale applicata (*ABA*) è la scienza le cui strategie che derivano dai principi del comportamento sono applicate per migliorare comportamenti sociali significativi¹²¹.

Si tratta di un insieme di tecniche e di procedure basate sui principi scientifici del comportamentismo. L'approccio comportamentale non è necessariamente specifico per i bambini con autismo, ma negli ultimi trent'anni studi di ricerca controllati e pubblicati in importanti riviste scientifiche (*Journal of Applied Behaviour Analysis*, *Journal of Autism and related Disorders*, ecc), hanno dimostrato come un approccio comportamentale intensivo e precoce, sia l'intervento più efficace in grado di produrre più progressi a lungo termine in questa popolazione.

¹²⁰ Franta H. (1985), *Relazioni sociali nella scuola. Promozione di un clima positivo*, SEI, Torino.

¹²¹ Cooper J. O., Heron T. E. e Heward W. L. (2007), *Applied Behavior Analysis*, Pearson, Torino.

Per intervento precoce si intende un intervento che comincia almeno prima dell'età di cinque anni. Alcuni studi indicano risultati migliori per bambini che cominciano anche entro i tre anni di vita (Birnbrauer e Leach, 1993; Lovaas, 1009; McEachin et al., 1993; Perry et al., 1995; Sheinkopf e Siegel, 1996).

L'ABA non va quindi considerato come un modello specifico di intervento esclusivo per l'autismo o altre forme di disabilità, quanto piuttosto una metodologia molto articolata che prevede l'applicazione di precisi principi e tecniche secondo una progettazione specifica e analitica dell'intervento¹²².

Il comportamentismo (o psicologia comportamentale) è un approccio alla psicologia, basato sull'assunto secondo il quale il comportamento esplicito è l'unica unità di analisi scientificamente studiabile della psicologia, in quanto direttamente osservabile. Quello che importa veramente è giungere ad un'approfondita comprensione empirica e sperimentale delle relazioni tra certi tipi di stimoli ambientali e certi tipi di risposte comportamentali.

L'analisi comportamentale consiste nell'identificare le conseguenze e gli antecedenti di un comportamento, invece di tentare di identificare un ipotetico stato o entità interiore.

Per essere più specifici, l'autismo viene visto come un disordine che ha certamente origini neurologiche, ma i quali problemi possono essere concettualizzati come eccessi e deficit del repertorio comportamentale.

È vero che l'analisi comportamentale non si occupa della causa organica del disordine, ma riesce però a rispondere alla domanda di come riuscire a gestire gli eccessi comportamentali (attraverso l'analisi funzionale del comportamento e l'implementazione di specifiche strategie) e ad incrementare le aree in deficit (attraverso un curriculum individualizzato che viene introdotto usando un insegnamento specifico e la manipolazione di antecedenti e conseguenze), fino a che la medicina non trovi altre soluzioni.

L'autismo viene suddiviso in problemi comportamentali separati e si tenta di intervenire su più aree possibili. L'obiettivo è un miglioramento del totale livello di funzionamento dell'individuo e una diminuzione degli eccessi comportamentali.

Si tratta di interventi educativi molto strutturati, che comportano sessioni di insegnamento in rapporto uno a uno per l'acquisizione di nuovi apprendimenti, che devono poi essere

¹²² Ianes D. et al. (2009), op. cit., p. 57.

applicati nel contesto di vita del bambino. Per questo ultimo aspetto è necessario che i genitori siano informati e coinvolti attivamente.

Si utilizzano allo scopo un gran numero di procedure e tecniche che devono essere personalizzate e costantemente aggiornate in base all'evoluzione del bambino.

I programmi basati sull'ABA prendono in esame tutte le aree dello sviluppo, non solo quelle specificamente deficitarie nell'autismo. Gli obiettivi educativi, che devono essere dichiarati e misurabili, riguardano molti prerequisiti dell'apprendimento e della socialità come:

- *imparare ad imparare*: guardare, ascoltare, imitare, eseguire istruzioni, discriminare;
- *comunicare*: acquisire strumenti per una comunicazione efficace come il linguaggio per segni ed immagini (PECS), la comprensione, la produzione vocale, da semplici vocalizzazioni fino a sostenere conversazioni complesse;
- *socializzare*: scambi reciproci, gioco funzionale con i coetanei, espressione e comprensione delle emozioni, uso appropriato dei giocattoli;
- *ragionare*: soluzione di problemi;
- *raggiungere l'autonomia personale*: igiene personale, orientamento nello spazio e nel tempo, consapevolezza dei pericoli, ecc;
- *acquisire abilità scolastiche*: lettura, scrittura, disegno, matematica.

È possibile notare come gli interventi siano mirati soprattutto a favore della cosiddetta triade sintomatologica, che interessa la sfera dell'interazione sociale, della comunicazione e dei comportamenti ripetitivi e stereotipati.

Le abilità complesse sono parcellizzate in piccole fasi, definite in termini osservabili e misurabili, che vengono insegnate una a una fino all'acquisizione e alla padronanza dell'abilità stessa, come ad esempio quella di lavarsi e asciugarsi le mani. I comportamenti problematici vengono affrontati, interpretati e possibilmente sostituiti da comportamenti accettabili. Via via che il bambino fa progressi e acquisisce il linguaggio, l'insegnamento diventa più complesso e ampio, in base alle sue capacità.

I primi approcci basati sull'ABA specificamente dedicati a bambini autistici risalgono alla fine degli anni Sessanta; si trattava per lo più di interventi comportamentali finalizzati a insegnare competenze specifiche aventi lo scopo di migliorare alcuni degli aspetti più critici che caratterizzano l'autismo: la socializzazione, la sfera comunicativa e i comportamenti adattivi¹²³.

L'*Applied Behavior Analysis (ABA)* è finalizzata ad applicare i dati emersi dall'analisi sperimentale del comportamento per comprenderne le relazioni che intercorrono fra i comportamenti e le varie condizioni esterne, formulando così delle ipotesi sul perché un dato comportamento si verifica in quel particolare contesto e, di conseguenza, mettere in atto una serie di interventi e strategie volti a modificare il comportamento o i fattori contestuali implicati¹²⁴.

L'intento è quello di applicare i principi dell'analisi comportamentale incrementando così i comportamenti adeguati, a scapito di quelli problema, e visionando i relativi cambiamenti nel tempo.

L'orientamento teorico al quale ispirarsi è, senza ombra di dubbio il comportamentismo, secondo il quale il comportamento è l'unica caratteristica che può essere modificata.

Ogni intervento *ABA-VB* avviene in un luogo, in un tempo, in una relazione tra persone. Nelle scienze comportamentali e psicologiche, tutto ciò è comunemente definito *setting*¹²⁵. Nella costruzione di un *setting* bisogna seguire alcune regole fondamentali che riguardano: l'ambiente fisico (organizzazione dello spazio, degli arredi e dei materiali), l'ambiente normativo (le regole di condotta) e l'ambiente interpersonale (scambio tra persone).

Nelle programmazioni *ABA* sono almeno due i *setting* che vengono presi in considerazione: quello naturale che prende il nome di *Natural Environment Training (NET)*, e quello strutturato *Discrete Trial Teaching (DTT)*.

Nel *setting NET* l'ambiente fisico ove si opera è quello naturale ma viene arricchito con materiale intrinsecamente motivante per il bambino, precedentemente selezionato e disposto dal tecnico. Il *setting* viene quindi migliorato con materiale che potrebbe interessare al

¹²³ Ibidem.

¹²⁴ Ibidem.

¹²⁵ Ricci C., Romeo A., Bellifemine D., Carradori G e Magaudda C. (2014), *Il manuale ABA-VB. Applied Behavior Analysis and verbal behavior. Fondamenti, tecniche e programmi di intervento*, Erickson, Trento, p. 35.

bambino e permettere di perseguire l'obiettivo di apprendimento stabilito. Poter interagire e operare all'interno di questo *setting* è tanto auspicabile quanto complesso¹²⁶.

Il *NET* è un tipo di insegnamento in ambiente naturale, e può avvenire sia a livello individuale che di gruppo, e si basa esclusivamente sulla motivazione del bambino. Il *NET* si usa quando vogliamo imparare al bambino a fare una richiesta dato che, basandosi sulla motivazione e quindi su un qualcosa che lui vuole, il bambino sarà maggiormente più predisposto ad imparare. Quando ciò di cui si parla ha valore, e tutte le domande fatte e le richieste poste sono messe in relazione alla sua motivazione, allora l'operatore sta applicando un *NET*.

È importante sottolineare che nel *NET*:

- sia l'oggetto stimolo che l'attività motivante sono scelti sempre dal bambino e devono essere variati dopo poche sessioni per evitare che entri in saturazione
- l'operatore e il bambino giocano con gli oggetti stimolo poiché sono funzionale all'interno dell'interazione
- i tentativi di rispondere verbalmente da parte del bambino vengono rinforzati
- i rinforzi naturali e tangibili sono pareggiati ai rinforzi sociali.

Il *DTT* è un *setting* tipico degli apprendimenti formali. Pensiamo al contesto di un'aula scolastica: in cui vi è una disposizione delle postazioni di studio ben definite (i banchi per gli alunni, la cattedra per l'insegnante); le attività sono scelte e proposte in questo caso non più dal bambino, in base ai suoi interessi, ma dall'operatore, che sostanzialmente decide cosa fare, chi lo deve fare, quando e per quanto tempo dovrà essere fatto, perché farlo, e con quali criteri verranno valutate le prestazioni del bambino¹²⁷.

Lovaas (1979) è stato uno dei primi ad utilizzare questo approccio con soggetti autistici e, negli anni, lo ha sempre più perfezionato ed elaborato fino appunto alla cosiddetta proposta del suo *Discrete Trial Training* (Lovaas, 1981)¹²⁸.

Qualcuno potrà obiettare che in questo modo l'autodeterminazione del bambino ad apprendere è fortemente limitata a causa delle ridotte istanze motivazionali. Una delle maggiori critiche mosse è proprio quella di essere eccessivamente artificioso negli

¹²⁶ Ivi. pp. 39, 40.

¹²⁷ Ivi. p. 35.

¹²⁸ Ianes D. et al. (2009), op. cit., p. 58.

insegnamenti e nei contesti, quindi con conseguenze notevoli circa la possibilità di adeguata generalizzazione delle abilità acquisite. Questa, infatti, è una delle più diffuse critiche al modello di Lovaas; eppure quasi tutta l'esperienza scolastica e non, è caratterizzata da condizioni analoghe¹²⁹.

Il *DTT* o Insegnamento strutturato (o per sessioni separate) prevede che le competenze da apprendere siano suddivise in sequenze di sotto-obiettivi e proposte all'interno di attività in un rapporto uno-a-uno con l'adulto. La procedura di insegnamento prevede che si tengano in considerazione tre componenti: l'istruzione, la risposta e la conseguenza¹³⁰.

I progressi del bambino in questo caso sono valutati attraverso una rilevazione costante e precisa di dati, che permette di determinare la percentuale di risposte corrette ed eventualmente il passaggio al successivo sotto-obiettivo¹³¹.

2.3.1 Insegnare attraverso gli operanti verbali

L'*ABA* si basa anche su una serie di operanti verbali. Una parola non è definita sempre dalla sua forma, ma la sua definizione è determinata dalla sua categoria funzionale: ciò significa che una stessa parola, ad esempio "caramella", può avere diversi significati a seconda delle condizioni in cui avete imparato a dirla.

Molti bambini autistici non possiedono un repertorio verbale che comprende le risposte per ciascuna delle categorie relative alla stessa parola (topografia). Questo accade perché le categorie sono funzionalmente indipendenti, e le risposte (o le parole) possono non trasferirsi a tutte le categorie senza un insegnamento specifico.

Ecco così che la parola "caramella" sarà:

- mand (richiesta);
- tact (etichettamento);
- ecoico;
- imitazione motoria;
- intraverbale;
- listener responding (risposta dell'ascoltatore).

¹²⁹ Ricci C. et al. (2014), op. cit. pp. 35, 36.

¹³⁰ Ianes D. et al. (2009), op. cit., p. 58.

¹³¹ Ibidem.

I più grandi ostacoli sui quali bisogna lavorare sono quelli di assicurarsi che il bambino abbia un buon rapporto (*pairing*) con l'operatore e che sia in grado di richiedere tantissimi oggetti in vista. Appena raggiunti questi traguardi sarà il momento di cominciare ad insegnare gli operanti verbali¹³².

Bisogna assicurarsi anche che durante le sessioni di insegnamento intensivo di *Verbal Behavior* siano previste molte opportunità per il bambino di fornire risposte verbali¹³³.

È molto difficile insegnare ai bambini gli operanti verbali ma, se si tiene d'occhio l'obiettivo (ossia che un bambino possa comunicare) la fatica sarà ben ripagata¹³⁴.

2.3.2 ABA e inclusione scolastica

Sono ancora molti i genitori che in cuor loro preferirebbero affidare i propri figli a scuole o classi speciali e hanno sentimenti di invidia verso Paesi come la Germania o l'Inghilterra dove prevalgono queste condizioni. Possiamo comprendere tale punto di vista, ma non ci sentiamo di dividerlo. Questo non per una mera presa di posizione valoriale, perché siamo fermamente contrari a ogni forma di discriminazione, ma per l'ormai comprovata supremazia degli effetti positivi dell'inclusione sullo sviluppo cognitivo e socio-emozionale del bambino rispetto alla scuola speciale. Come espresso anche nei capitoli precedenti, il nostro Paese vanta la più lunga storia di integrazione scolastica¹³⁵.

Certamente non mancano le zone d'ombra e i plateali fallimenti, se prendiamo in considerazione singole situazioni, ma nel complesso i dati sono incontrovertibili ed è questa la principale ragione che sta provocando in tutto il mondo una crescente e inarrestabile diffusione della scuola inclusiva¹³⁶.

Fa bene Lucia De Anna a ribadire come la nostra accezione di integrazione non abbia nulla da invidiare al costrutto di inclusione di derivazione anglofona¹³⁷.

Il quesito centrale è perché l'ABA dovrebbe preferire la scuola inclusiva a quella speciale. La risposta è molto semplice. Per la sua ambizione alla "normalizzazione" della vita della persona alla quale è rivolto l'intervento. A proposito dello spettro autistico, il termine

¹³² Cfr. Barbera M. L. (2013), *Verbal Behavior Approach. Insegnare a bambini con autismo e disturbi correlati*, trad. it., ORMA Editing, Brescia, p. 179.

¹³³ Ibidem.

¹³⁴ Ibidem.

¹³⁵ Ianes D. e Celi F. (2001), *Il piano educativo individualizzato*, Erickson, Trento.

¹³⁶ Ricci C. (a cura di), *Manuale per l'integrazione scolastica*, Fabbri, Milano, 2001.

¹³⁷ De Anna L. (2014), *Pedagogia speciale: Integrazione e inclusione*, Carocci, Roma.

“normalizzazione” fu utilizzato da Lovaas e, benché abbia suscitato non poche polemiche, è la parola chiave per comprendere lo stretto legame tra scuola inclusiva e intervento precoce ABA-VB. Almeno per la popolazione dell’Occidente del pianeta, la scuola è il principale luogo di aggregazione dei bambini fino alla maggiore età; dunque non prevedere cambiamenti significativi in questo importantissimo ambiente di vita sarebbe una contraddizione rispetto ai presupposti stessi dell’ABA. Il fine dell’intervento intensivo è creare tutte le condizioni possibili perché il bambino trovi la migliore modalità a sua disposizione per adattarsi alle richieste dei suoi ambienti di vita quotidiana e non viceversa, adattare cioè gli ambienti esterni ai suoi bisogni educativi speciali¹³⁸.

È questa una delle principali differenze rispetto all’approccio TEACCH, che ha sempre privilegiato la scuola speciale per i bambini con autismo: “L’autismo è un disturbo cronico i cui effetti negativi possono essere migliorati e convertiti in attività socialmente utili (...) lo scopo principale dell’intervento è l’adattamento ottimale all’ambiente e modificare quest’ultimo per adattarsi al deficit”¹³⁹.

¹³⁸ Cfr. Ricci C. et al. (2014), op. cit. p. 33.

¹³⁹ Schopler E., Van Bourgondier M. E. e Reichle N. C. (2003), *Effects of a model treatment program*, Journal of Autism and Developmental Disabilities, vol. 33, pp. 131, 140, 314.

CAPITOLO 3

PERCORSI ADATTIVI DELLA FAMIGLIA: IMPLICAZIONI PRATICHE ED EMOTIVE

PREMESSA

L'interesse scientifico per le dinamiche delle famiglie in cui è presente un figlio disabile è relativamente recente e circoscritto agli ultimi cinquant'anni.

Il primo approccio allo studio delle famiglie dei bambini con disabilità si può considerare "patologico": esso può essere sintetizzato nella frase o con l'espressione "l'handicap di un figlio rappresenta l'handicap della famiglia", ipotesi secondo la quale un bambino con disabilità costituisce un fattore di stress, che incide negativamente ed inevitabilmente sul benessere generale e sul funzionamento della famiglia.

La famiglia è il nucleo primario in cui l'individuo trova risorse materiali ed affettive per crescere in modo sano ed equilibrato. Essa ha un ruolo fondamentale ed attivo nella presa in carico dei bisogni poiché si dedica alla cura dei soggetti più deboli (minori, anziani, disabili, ecc.).

I servizi sono chiamati a collaborare intensamente con la famiglia nella definizione e nell'attivazione del processo di aiuto. Ai servizi specialistici sono demandati interventi per l'inserimento scolastico, lavorativo e la socializzazione, oltre alle tradizionali attività di prevenzione, cura e riabilitazione.

La condizione di disabilità tocca vari aspetti di vita della persona: fisico, psichico, relazionale, culturale, sociale, giuridico, ecc.

I bisogni vengono colti dalle istituzioni, soprattutto le necessità della famiglia su cui grava il carico assistenziale e la cura del proprio caro.

3.1 L'impatto dell'autismo sulle famiglie

Quando si è a stretto contatto con i propri figli in situazioni di forte disagio tutte le teorie elaborate sembrano svanire e non essere di nessun aiuto. Si ha come l'impressione di ritrovarsi in un labirinto senza via di uscita, di non possedere la capacità lucida di affrontare la circostanza che si pone in quel determinato momento e tutto l'amore e la pazienza sembrano dissolversi nel nulla¹⁴⁰.

La nascita di un bambino autistico è un evento caratterizzato dall'attivazione di una serie di processi, sia individuali, sia del sistema coniugale, che precedono e seguono l'evento stesso, e che consentono l'adattamento a questa nuova situazione¹⁴¹.

Prima ancora della sua nascita, i futuri genitori, spesso, costruiscono insieme o separatamente un'immagine idealizzata del bambino, in base al significato che viene attribuito a quest'evento ed in base alle loro esigenze ed aspettative. Indipendentemente dalle preferenze che i futuri genitori possono avere, riguardo caratteristiche fisiche o altro del proprio bambino, la cosa importante che essi sperano è che il loro figlio nasca con buona salute¹⁴².

Nel momento in cui questo non succede, la sola presenza di un deficit congenito, fisico o mentale che sia può cancellare, fin dalla nascita, non solo le aspettative che sono state elaborate nei suoi confronti, ma anche un più ampio progetto familiare collegato con la sua nascita¹⁴³.

La nascita di un figlio "diverso" rappresenta per i genitori la negazione del proprio futuro, non solo per le limitazioni che inevitabilmente questo comporta, ma anche in senso ideale. Ogni genitore proietta nel proprio bambino la parte migliore di se stesso, che comprende sia ciò che egli ha saputo realizzare nella propria vita, sia i sogni e i progetti di ciò che avrebbe voluto essere, ma non ha saputo diventare¹⁴⁴.

Una situazione del tutto particolare si verifica nel caso di bambini autistici, dal momento che questa patologia, che, a differenza di altre disabilità non si evidenzia precocemente, richiede un adattamento tardivo rispetto alla nascita e per questo ancora più difficile. Al

¹⁴⁰ Marcotrigiano T. (2014), *Disagi: teste... in "tempesta"*, Gagliano Edizioni, Bari, p. 71.

¹⁴¹ Sepe D., Onorati A., Folino F. e Abblasio C. (2014), *Autismo e crescita familiare*, Armando Editore, Roma, p. 27.

¹⁴² Ibidem.

¹⁴³ Dell'Antonio A. (1992), *Elementi di psicodinamica delle relazioni familiari*, Kappa, Roma.

¹⁴⁴ Ferrari A. (1994), "A proposito del setting in riabilitazione", *Handicap e collasso familiare, Quaderni di Psicoterapia Infantile*, 29, Borla, Roma.

momento della nascita, infatti, i bambini, diagnosticati in seguito come autistici, sono apparentemente normali, tanto che solo un ristretto numero di madri riferisce di essersi reso conto che c'era qualcosa che non andava nel loro bambino.

Per la maggior parte dei genitori, la preoccupazione inizia nel momento in cui si rendono conto che il bambino potrebbe avere qualche problema, quando comincia a fare i primi passi, in ritardo rispetto ai suoi coetanei, quando non riesce a coordinare i movimenti o quando mostra di essere meno competente di quanto ci si aspetta alla sua età. Queste preoccupazioni, presenti inizialmente solo a livello inconscio, portano successivamente entrambi i genitori a confrontarsi sulle opinioni che ciascuno ha dei diversi comportamenti anomali del figlio. Quando i genitori, ad un certo punto, scoprono di avere le stesse preoccupazioni, cominciano a rendersi conto di trovarsi di fronte non a semplici apprensioni prive di fondamento, ma ad un problema reale da affrontare¹⁴⁵.

Questa presa di coscienza, spesso, porta i genitori ad impegnarsi in una sorta di analisi del passato, cercando di riportare alla memoria tutti gli eventi antecedenti al concepimento ed alla nascita del bambino, per individuare ciò che vi può essere stato di sbagliato, e che può avergli causato qualche problema¹⁴⁶.

La diagnosi di disabilità di un figlio, sia che venga formulata in epoca neonatale o in periodi successivi, rappresenta un momento di forte complessità per la famiglia, con ampie ripercussioni dal punto di vista emotivo. I genitori desiderano ricevere quante più informazioni possibili, al momento della diagnosi di disabilità del proprio figlio, anche qualora non siano capaci di comprenderle appieno o trovino tali informazioni irritanti.

Una riflessione utile, a questo proposito, riguarda quindi le modalità con cui la diagnosi debba essere comunicata: la chiarezza e la gradualità sembrano essere gli elementi base dell'attenzione verso i genitori, che non possono naturalmente impedire la sofferenza, ma possono accompagnarli verso un cammino di speranza¹⁴⁷.

Una volta venuti a conoscenza della diagnosi, indipendentemente dalle modalità con cui essa è stata comunicata, l'impatto emotivo che ne consegue risulta naturalmente molto forte.

¹⁴⁵ Sepe D. et al. (2014), op. cit., p. 28.

¹⁴⁶ Siegel B. (1996), *The world of the autistic child*, Oxford University Press, New York.

¹⁴⁷ Zanobini M., Manetti M. e Usai M. C. (2002), *La famiglia di fronte alla disabilità*, Erickson, Trento.

Vi possono essere reazioni diverse iniziali da parte dei genitori: per questo motivo, nella maggior parte dei casi, è necessario un periodo di tempo abbastanza lungo per affrontare la situazione nei suoi diversi aspetti¹⁴⁸.

L'accettazione da parte dei genitori della diagnosi di autismo del proprio figlio è un processo che si sviluppa gradualmente, passando attraverso diversi stadi, da quelli iniziali in cui prevalgono shock e senso di colpa, a quelli finali dell'adattamento.

Il forte senso di impotenza che essi avvertono può condurre i genitori ad utilizzare una serie di meccanismi di difesa, come la negazione, per proteggersi dal dolore e per distaccarsi emotivamente dalla situazione in cui si sono venuti a trovare. Tale rifiuto di fronte alla diagnosi di autismo si può anche esprimere in risentimento verso tutte quelle persone che esprimono commenti sui problemi e sulle anomalie di comportamento del loro figlio. Molto forte è infatti il senso di imbarazzo e di vergogna prodotto dall'attenzione da parte degli altri ai comportamenti anomali del bambino autistico, soprattutto le stereotipie e i comportamenti autolesionistici o aggressivi, che egli può manifestare in pubblico. I genitori possono condannarsi ad un autoisolamento forzato, dal momento che ogni contatto con l'ambiente sociale rappresenta una grave minaccia alla loro autostima e al loro senso di adeguatezza. Questi comportamenti hanno un grande effetto sulle possibilità di vita sociale della coppia, a causa dell'imbarazzo rispetto al modo in cui il bambino agisce, per la paura di eventuali incidenti e per il timore di reazioni negative da parte degli altri; il comportamento anomalo del bambino autistico, infatti, a causa dell'assenza di un aspetto esteriore di disabilità, può suscitare nelle persone maggiore attenzione, provocando la critica verso i genitori, considerati responsabili di quel comportamento¹⁴⁹.

Queste difficoltà, legate a specifiche caratteristiche della persona con autismo, creano una grande preoccupazione ai genitori, per la difficoltà di integrazione del figlio in contesti sociali: infatti, nella maggior parte dei casi, i bambini e i ragazzi con autismo hanno poche occasioni e possibilità per interagire con i loro coetanei e per trascorrere con loro del tempo libero¹⁵⁰.

¹⁴⁸ Cfr. Sepe D. et al. (2014), op. cit., p. 29; Siegel B. (1996), op. cit.

¹⁴⁹ Cfr. Sepe D. et al. (2014), op. cit., pp. 30, 31, 32, 36.

¹⁵⁰ Ibidem.

Questo può portare alcuni genitori ad assumere un atteggiamento di permissivismo nei confronti del bambino, per il timore che l'imposizione di regole e la limitazione dei desideri possano aumentare il suo distacco nei loro confronti¹⁵¹. Il modo di educare il bambino, di gestire certi suoi comportamenti e d'imporre delle regole per disciplinarlo, possono anche essere motivo di forte tensione all'interno della coppia, soprattutto nel momento in cui i partner si ancorano a posizioni diametralmente opposte, di chi assume un atteggiamento permissivo e di chi ritiene, invece, più adeguato per il bambino uno stile genitoriale più autoritario.

In generale, nella fase iniziale, detta della contrattazione, il genitore cerca di venire a patti, per la prima volta, con la disabilità del figlio, di accettare i suoi limiti e le sue particolarità; egli cerca rassicurazione da parte degli operatori e dei sanitari con cui viene messo a contatto, su quello che potrà essere lo sviluppo psicofisico futuro del proprio figlio. Se la contrattazione ha esito positivo, ad essa segue l'accettazione¹⁵².

Spesso, la proiezione di questo forte dolore genera un forte senso di colpa, che ciascun genitore può indirizzare verso se stesso o verso l'altro partner, accusandolo di qualche piccola infrazione compiuta prima della nascita del bambino o durante la gravidanza, che viene considerata come la probabile causa dell'autismo¹⁵³.

3.1.1 I principali fattori di stress

La nascita di un figlio autistico causa nei genitori ansie, preoccupazioni e soprattutto *stress*, che normalmente non si riscontrano quando il bambino è normodotato. Di fronte alla caduta di autostima, indotta da tale evento, e alla minaccia della propria identità sociale e personale, i genitori metterebbero in atto meccanismi di difesa che li porterebbero a negare l'evento stesso, rifiutando la diagnosi¹⁵⁴.

Per chiarire meglio questo concetto, si deve innanzi tutto precisare che cosa si intende con il termine *stress*. Esso è utilizzato, nel linguaggio quotidiano, per designare una situazione di disagio, tensione e affaticamento. Anche nella pratica medica, lo *stress* è identificato con una condizione di stanchezza dell'organismo. In realtà, Farnè (1999) ritiene che lo *stress*

¹⁵¹ Siegel B. (1996), op. cit.

¹⁵² Sepe D. et al. (2014), op. cit., p. 32.

¹⁵³ Ivi. p. 31.

¹⁵⁴ Friedrich W. N., Greenberg M. e Crnick K. A. (1983), *A Short Form of the Questionnaire of Resources and Stress*, American Journal of Mental Deficiency, 88, pp. 41-48.

possa essere rappresentato come una medaglia a due facce, determinata dalla differenza esistente fra *eustress* e *distress*. Il primo è lo stress benefico: le ricerche dimostrano, infatti, che un grado ottimale di stress migliora lo stato di salute e affina le capacità di attenzione, di concentrazione, di apprendimento, di memoria e di risoluzione creativa dei problemi. Lo stress, dunque, contenuto entro certi limiti, è estremamente utile. L'altra faccia della medaglia è il *distress*, determinato da un continuo accumularsi di stimoli stressori che porta ad un'attivazione fisiologica e psichica eccessiva, imponendo all'organismo sforzi esagerati; ciò conduce dapprima ad un periodo di sopportazione-resistenza e, più avanti, ad un periodo di esaurimento e logorio. Quando si entra in questa fase compaiono ansia, tensione psichica e muscolare, disturbi funzionali e soggettivi¹⁵⁵.

In famiglie con un figlio autistico, sono molti gli eventi stressanti che i genitori si trovano ad affrontare nel corso della loro esperienza. In particolare, i tempi e i modi della diagnosi possono generare insicurezze e fragilità, a causa della difficoltà di comprendere chiaramente il problema del figlio, per la complessità della sindrome, che non sempre permette di avere un quadro esauriente delle manifestazioni tipiche e atipiche e delle loro evoluzioni¹⁵⁶. Le modalità che il bambino autistico utilizza per entrare in relazione con i propri genitori sicuramente sono molto diverse da quelle che essi si aspettano o si immaginano, in una normale relazione genitore-figlio.

La difficoltà del soggetto autistico nel contatto oculare, il suo comportamento di chiusura e di apparente indifferenza di fronte alle interazioni umane possono essere percepiti, soprattutto in fase iniziale, dai genitori, come un rifiuto personale nei loro confronti, piuttosto che una reale incapacità da parte del bambino di relazionarsi. La difficoltà di comunicazione, verbale e non, del bambino autistico può essere motivo di stress per i genitori per la loro incapacità di comprendere ciò che il figlio chiede o desidera. Essi possono sperimentare un senso di inadeguatezza genitoriale e di impotenza, nel momento in cui non sanno come rispondere a richieste che vengono fatte dal bambino e che essi non sono riusciti a comprendere¹⁵⁷.

¹⁵⁵ Farnè M. (1999), *Lo stress*, il Mulino, Bologna.

¹⁵⁶ Sepe D. et al. (2014), op. cit., p. 34.

¹⁵⁷ Cfr. Sepe D. et al. (2014), op. cit., pp. 34, 35.

Un altro fattore di notevole stress per i genitori, come riportato anche nel paragrafo precedente, è rappresentato dalla manifestazione, da parte del bambino autistico, di comportamenti inadeguati, come stereotipie e condotte aggressive o autolesionistiche. Tali condotte spaventano i genitori i quali, spesso, le interpretano come effetto sia dell'incapacità del bambino di interagire in modo adeguato con loro, sia della loro difficoltà di gestione¹⁵⁸.

Una ricerca (Konstantareas e Homatidis, 1989) evidenzia, a questo proposito, una differenza tra i due genitori, per cui, mentre per i padri il sintomo più stressante del bambino è legato alla sua mancanza o difficoltà di comunicazione verbale, per le madri sono i comportamenti autolesionistici, l'iperattività ed un uso inappropriato del corpo a produrre maggiore stress.

Questo è legato al fatto che per le madri, che trascorrono la maggior parte del tempo con il figlio, è più stressante occuparsi di un bambino che si auto-stimola, che vocalizza in continuazione, che cammina o corre per la casa per tutto il giorno e che distrugge oggetti.

Questo comporta, perciò, la necessità di una maggiore attenzione rispetto a comportamenti iperattivi o di autolesionismo, che richiedono un controllo durante tutto l'arco della giornata.

Anche la cura continua e costante, che un bambino autistico richiede ai propri genitori, rappresenta un importante fattore di stress. Le difficoltà del bambino nel vestirsi, nel provvedere alla propria igiene personale, nel soddisfare i propri bisogni fisiologici comportano un impegno costante.

Tutto ciò ha delle inevitabili ripercussioni sul rapporto di coppia, dal momento che una maggiore attenzione al bambino implica una minore disponibilità di tempo da dedicare alla relazione tra i due partner, i quali hanno anche meno tempo per stare da soli e per impegnarsi in attività per loro piacevoli¹⁵⁹.

Altre ricerche (Moes, Koegel, Schreibman e Loos, 1992) hanno evidenziato come le madri percepiscono un livello più alto di stress rispetto ai padri, a causa del ruolo primario che esse rivestono nella cura del bambino. Milgram e Atzil ritengono che questo risultato sia legato al fatto che le madri, come custodi primarie del bambino, percepiscono la disabilità del figlio come un effetto del loro fallimento nella competenza genitoriale, mentre

¹⁵⁸ Ibidem.

¹⁵⁹ Ivi. p. 37.

i padri valutano se stessi in base alla loro capacità di provvedere materialmente alla famiglia.

La prima esperienza di relazione dei bambini ha luogo generalmente nella famiglia. Questo gruppo, piccolo e intimo, è il contesto fondamentale all'interno del quale la maggior parte dei bambini viene introdotta alla convivenza sociale e che continuerà a servire da base sicura quando si affacceranno al mondo esterno¹⁶⁰.

La famiglia assume così la funzione di un sistema in cui sono presenti tre elementi: i singoli membri, le relazioni tra loro e il gruppo familiare nella sua interezza. Eppure, la famiglia è qualcosa di più dell'addizione delle sue componenti: è un'entità dinamica indipendente che viene illustrata in modo esaustivo con l'approccio della teoria sistemica.

La teoria sistemica può essere applicata a organizzazioni complesse di ogni tipo, ma si è rilevata particolarmente utile nell'esame delle famiglie¹⁶¹.

Naturalmente ciò che più ci interessa per quanto riguarda tale teoria, è la presenza di un principio fondamentale sul quale essa si basa, ovvero quello della stabilità e del cambiamento. Il cambiamento di un componente implica, inevitabilmente, anche il cambiamento in tutti gli altri membri e nelle relazioni tra loro¹⁶².

Uno stress improvviso, come la nascita di un figlio autistico, ha implicazioni per tutti i membri della famiglia e per le relazioni tra loro, e può facilmente alterare l'equilibrio della famiglia stessa, vista nella sua globalità¹⁶³.

Come accennato fin ora, lo studio delle famiglie al cui interno è presente un membro con disabilità ha in una fase iniziale un'impronta "patologizzante", che ha enfatizzato l'esperienza di perdita totalizzante vissuta dai genitori, tale da indurre un blocco nel normale processo evolutivo della famiglia¹⁶⁴.

Non si vuole, né si potrebbe sminuire il peso che un tale evento impone al sistema familiare; tuttavia si impone un atteggiamento non pessimista. È dunque, opportuno effettuare una rivalutazione del fatto che, all'interno dell'esperienza, senz'altro drammatica e complessa che la disabilità di un figlio impone alla famiglia, accanto alla ferita, allo stress,

¹⁶⁰ Schaffer H. R. (2008), *Psicologia dello sviluppo. Un'introduzione*, Raffaello Cortina Editore, Milano, p. 97.

¹⁶¹ Minushin P. (1988), *Relationship within the family: A System perspective on development*. In HINDE, R.A., STEVENSON-HINDE, J. (a cura di), *Relationship within Families*. Clarendon Press, Oxford.

¹⁶² Schaffer H. R. (2008), op. cit. p. 98.

¹⁶³ Ivi. p. 99.

¹⁶⁴ Sepe D. et al. (2014), op. cit., pp. 19, 20.

al vissuto depressivo di perdita, è presente anche una componente adattiva, ripartiva e di ricostruzione maturativa di un equilibrio¹⁶⁵.

Questo nuovo orientamento tende a sottolineare il fatto che anche una condizione patologica così grave, quale quella rappresentata dall'autismo infantile, possa diventare una risorsa ed una possibilità di crescita per tutto il sistema familiare. Il punto focale di riferimento è rappresentato dalle risorse più o meno nascoste, anziché dalle patologie più o meno manifeste; la conseguenza sul piano applicativo è quella di privilegiare una sollecitazione e una valorizzazione delle prime, piuttosto che una correzione o una rimozione delle seconde¹⁶⁶.

Gli eventi critici cui la famiglia va incontro esigono una modificazione dell'assetto relazionale, delle modalità di funzionamento, di comunicazione dei significati, finalizzata alla creazione di forme nuove di funzionamento. Tali eventi sono definiti critici in quanto sono potenziali fonti di destabilizzazione e, dunque, di crisi. Nella crisi, la famiglia può non riuscire a superare i compiti che si trova ad affrontare e ciò la conduce ad un irrigidimento della struttura e dei processi relazionali in essa presenti; o al contrario, se sostenuta, essa può attingere alle risorse interne ed esterne di cui dispone per creare forme di vita nuove, allo stesso tempo funzionali e soddisfacenti¹⁶⁷.

Infatti, mentre socialmente, spesso, il concetto di crisi viene rivestito da un alone di negatività e considerato come qualcosa da evitare, da allontanare, in realtà, essa rappresenta un passaggio delicato e fondamentale: l'emergere di una crisi indica la comparsa di un momento cruciale nel percorso evolutivo di un uomo o di un sistema, che a partire da un pericolo, da una sofferenza, può riconoscere l'opportunità di un cambiamento. In quest'ottica, dunque, le crisi diventano occasioni che ci vengono offerte, e incontro alle quali possiamo disporci, per conoscere noi stessi più in profondità. Infine, sempre in questa visione, ciò che comunemente può essere considerato come un incidente, un ostacolo alla crescita di un individuo, viene inteso come una prova preziosa per lo sviluppo delle risorse che saranno utili e necessarie, non solo per superare quegli stessi ostacoli, ma anche per

¹⁶⁵ Dell'Aglio E. (1994), "Handicap e famiglia", *Handicap e collasso familiare, Quaderni di Psicoterapia Infantile*, 29, Borla, Roma.

¹⁶⁶ Braibanti P. (2002), *Pensare alla salute. Orizzonti e nodi critici della psicologia della salute*, Franco Angeli, Milano.

¹⁶⁷ Sepe D. et al. (2014), op. cit., pp. 21, 22.

sviluppare una visione diversa del senso della propria vita che, se affrontato consapevolmente, aprirà la porta a nuove opportunità e positivi sviluppi¹⁶⁸.

Solo recentemente si è verificata una progressiva trasformazione; il cambiamento riguarda lo spostamento interpretativo del significato della “crisi familiare” da perdita irreparabile a rottura di una condizione di equilibrio, divenendo quindi punto di partenza per un’evoluzione adattiva¹⁶⁹.

A tal proposito è necessario lavorare sull’*empowerment* familiare, cioè creare il legame o la co-relazione tra competenze delle famiglie e competenze dei servizi psicosociali che se ne occupano, affinché si creino quelle condizioni psico-socio-culturali che consentano di mobilitare le risorse umane esistenti¹⁷⁰.

L’*empowerment* può essere concettualizzato come processo di ampliamento e arricchimento delle possibilità di cui l’individuo dispone, per far fronte agli avvenimenti della vita¹⁷¹.

3.1.2 L’idealizzazione degli altri figli

Laddove nel nucleo familiare siano presenti altri figli, spesso si assiste ad un tentativo di idealizzazione di questi ultimi da parte dei genitori. Chiedendo quindi, implicitamente, ai “figli sani” di risarcire, più o meno consapevolmente, la ferita inferta dalla nascita del figlio disabile.

Pertanto, in corrispondenza alla sempre più visibile difficoltà del figlio autistico, accentuata sicuramente nella crescita di anno in anno, è presente la necessità dei genitori di ottenere risultati soddisfacenti e positivi da parte degli altri figli¹⁷².

Quindi, l’idealizzazione che viene a strutturarsi si esprime in modi diversi, quali, per esempio:

- porre l’accento sulle qualità possedute dal figlio sano, investendo fortemente su di esse e sulla loro massima espressione;

¹⁶⁸ Sepe D., Onorati A., Rubino M. P. e Folino F. (2011), *La funzione evolutiva della crisi, dalla terapia alla ricerca*, Rivista di Psicologia clinica, 1.

¹⁶⁹ Dell’Aglia E. (1994), op. cit.

¹⁷⁰ Mazzoleni C. (2004), *Empowerment familiare. Il lavoro psicosociale integrato per promuovere benessere e competenze*, Erickson, Trento.

¹⁷¹ Zani B. e Palmonari A. (a cura di), *Manuale di psicologia di comunità*, il Mulino, Bologna, 1996.

¹⁷² Sepe D. et al. (2014), op. cit., pp. 32, 33.

- non prestare sufficiente attenzione alla fragilità del figlio non autistico, considerandolo come colui che ha meno bisogno del fratello;
- non accettare i limiti o le difficoltà del figlio sano, per evitare di confrontarsi con ulteriori dolori, collegati all'aver dato vita a figli con disagio o che non hanno incontrato sufficiente felicità nella loro vita;
- non prestare attenzione ai reali talenti del proprio figlio non disabile, attribuendogli, sottilmente, determinate eredità e qualità, a compensazione di quelle che l'altro figlio non è in grado di esprimere.

Spesso accade anche che i genitori considerano i traguardi raggiunti dal figlio autistico come positivi, mentre quelli raggiunti dall'altro figlio normodotato, come un qualcosa di scontato e di dovuto, creando in quest'ultimo un forte senso di frustrazione.

Dal canto dei figli sani, spesso, si assiste ad una piena rispondenza all'idealizzazione di sé che i genitori hanno proposto nel modello educativo e familiare. Difatti, spesso, i fratelli dei bambini o ragazzi autistici mostrano molta sicurezza di sé e una grossa dose di responsabilità e senso del dovere, una spiccata tendenza a prendersi cura dell'altro e a conoscere cosa è bene o meglio per lui¹⁷³.

In questo senso, il ruolo che i fratelli e le sorelle ricoprono nella famiglia può essere influenzato, perché possono essere coinvolti nella cura del fratello disabile o, cosa che accade specialmente con le figlie maggiori, devono assumersi alcune responsabilità in ambito domestico che normalmente sono di competenza della madre¹⁷⁴.

L'handicap del bambino è una questione che riguarda l'intera famiglia, e le modalità di reazione della stessa sono molteplici e influenzeranno a loro volta lo sviluppo del bambino¹⁷⁵.

Sembra, quindi, che, nello stabilire il nuovo assetto familiare, più o meno consapevole, dopo l'arrivo del figlio autistico, avvenga una delicata ma evidente "distribuzione delle parti", attribuendo ai figli non disabili, spesso, un ruolo a metà strada tra quello genitoriale/adulto e quello di figlio autonomo, che non necessita di particolari attenzioni¹⁷⁶.

¹⁷³ Ibidem.

¹⁷⁴ Cfr. Schaffer H. R. (2008), op. cit. p. 101.

¹⁷⁵ Ibidem.

¹⁷⁶ Sepe D. et al. (2014), op. cit., p. 33.

3.1.3 *L'autismo come opportunità di crescita*

Come anticipato nei paragrafi precedenti, la nascita di un bambino con disabilità, in questo caso con autismo, rappresenta per la famiglia un evento fortemente stressante che produce una crisi in tutto il sistema, con la necessità di mettere in discussione tutti gli equilibri raggiunti, per trovarne di nuovi. A questo proposito è necessario far riferimento al concetto di crisi, che in ambito psicologico si riferisce ad un momento della vita caratterizzato dalla rottura dell'equilibrio precedentemente acquisito e dalla necessità di trasformare gli schemi consueti di comportamento che si rivelano non più adeguati a far fronte alla situazione presente¹⁷⁷.

Tuttavia, però, mentre socialmente il concetto di crisi appare molto rivestito da un alone di negatività e considerato come qualcosa da evitare, in realtà, essa rappresenta un passaggio delicato e fondamentale nel processo evolutivo dell'essere umano: l'emergere di una crisi indica la comparsa di un momento cruciale nel percorso evolutivo di un uomo o di un sistema che, a partire da un pericolo o da una sofferenza, può riconoscere l'opportunità di un cambiamento. La crisi è l'inizio della fase del cambiamento, è la prima attivazione di una nuova aspirazione, di un nuovo obiettivo verso il quale si tende, la prova della possibilità di spostarsi da un punto che rischia di cristallizzarsi e non evolvere¹⁷⁸.

Quindi, nell'ottica evolutiva, l'evento critico si inserisce in un processo di crescita e di cambiamento che sono continuamente presenti nella vita di ciascuno.

Alla luce di queste riflessioni, si può comprendere come l'esperienza dell'autismo rappresenti un'importante crisi evolutiva, specie per le persone autistiche stesse, ed anche per coloro che sono più presenti nella loro quotidianità¹⁷⁹.

3.1.4 *La paura del futuro*

La cosa che maggiormente preoccupa i genitori con un figlio autistico riguarda il “dopo di noi”, ossia il momento nel quale, dopo la morte dei genitori, il figlio disabile può rimanere privo dell'appoggio di persone che siano riferimenti sicuri e significativi¹⁸⁰.

¹⁷⁷ Galimberti C. e Farina M. (1992), “*Il FACES III: uno strumento per la ricerca e l'osservazione clinica della famiglia*”, *Quaderni del Centro Famiglia*, 10, Vita e Pensiero, Milano.

¹⁷⁸ Cfr. Sepe D. et al. (2014), op. cit., pp. 59, 60.

¹⁷⁹ Ivi. p. 60.

¹⁸⁰ Elia G. (2012), op. cit. p. 115.

E l'espressione "dopo di noi" riflette proprio i sentimenti di preoccupazione e angoscia per il futuro dei propri figli disabili da parte delle famiglie¹⁸¹.

Il concetto di responsabilità nei confronti del futuro¹⁸², secondo le indicazioni di Hans Jonas, contiene in sé anche quello di reciprocità nel senso che il prendersi cura dell'altro non può divenire una solitudine, ma un'evoluzione che porta all'incontro con altre individualità che condividono questo impegno. Infatti sarebbe grave pensare che la cura e la responsabilità verso un disabile in difficoltà sia semplicemente una questione privata. Fra le tante considerazioni che si possono svolgere su questo tema, si affaccia alla mente anche un'ipotesi inquietante: i genitori hanno paura del futuro dei propri figli, perché quello che immaginano è intollerante e disumano. Sarebbe auspicabile e preferibile che fossero gli stessi genitori, con l'aiuto dei servizi, a preparare il "dopo di noi" nel periodo del "durante noi", per evitare soluzioni di emergenza e non rispondenti alle aspettative dei familiari¹⁸³.

Immaginare il proprio figlio con autismo adulto, autonomo, in grado di condurre una vita "normale" e indipendente non è certo facile per un genitore; si tratta di un obiettivo che il genitore si immagina spesso come irraggiungibile se non puramente utopistico. È indubbiamente molto difficile pensare al futuro del proprio figlio; è un qualcosa che crea ansia oltre a dubbi e incertezze sulle possibilità e capacità della famiglia e della società di prendersi cura adeguatamente delle persone autistiche¹⁸⁴.

Sempre più famiglie, però, riescono a guardare con forza più lontano, nella prospettiva di un progetto di vita adulta, e non vedendo se stesse come l'unico luogo e l'unica risorsa per la vita futura del figlio¹⁸⁵.

In questa nuova ottica, le famiglie si pongono il problema del preparare e del facilitare il grande distacco tra loro e il figlio, e lo fanno realizzando esperienze di vita che aiutano il figlio a fare piccoli passi di autonomia, e ai suoi familiari ad elaborare gradualmente la sua indipendenza, ancora "durante noi" e senza attendere il "dopo di noi"¹⁸⁶.

¹⁸¹ Giancaterina F., *Liberi di vivere come tutti. Famiglia ed handicap grave. Servizi territoriali "Dopo di Noi". Un itinerario certo del prendersi cura*. Sessione di lavoro 1ª Conferenza Nazionale sulle Politiche dell'handicap, Rom 16-18 dicembre 1999.

¹⁸² Cfr. Rubini A. (2010), *Pedagogia e politica. Il contributo della comunicazione per un educare alla cittadinanza responsabile*, Guerini Scientifica, Milano, pp. 101, 102.

¹⁸³ Cfr. Elia G. (2012), op. cit. pp. 115, 116.

¹⁸⁴ Cfr. Ianes D. et al. (2009), op. cit., p. 80.

¹⁸⁵ Ibidem.

¹⁸⁶ Cfr. Ianes D. e Cramerotti S. (2007), *Il Piano educativo individualizzato-Progetto di vita*, 8ª edizione, Trento, Erickson.

Può essere utile, allora, pensare e progettare una situazione d'indipendenza del figlio disabile dai genitori, con il largo consenso dei genitori stessi, già da quando questi sono in vita, tendendo soprattutto a garantire un sistema di vita extrafamiliare che soddisfi i bisogni fondamentali del figlio¹⁸⁷.

La famiglia non può essere lasciata sola: bisogna sottolineare l'esigenza di sviluppare una rete di comunicazione, premesse necessarie per tale comunicazione sono la sensibilità dei genitori ai segnali e alle richieste del figlio, l'accettazione e la modulazione dei suoi comportamenti e la capacità di cooperare con e per lui¹⁸⁸.

3.2 La funzione e l'importanza del supporto nelle famiglie con un figlio autistico

Il mestiere di genitori è forse il più arduo in assoluto, nonostante sia il più antico e tramandato di generazione in generazione. La famiglia è un'istituzione sociale, poiché la sua vita è scandita da norme interne, definite dai suoi membri, e possiede un assetto normativo che è definito socialmente. In questa prospettiva, si sottolinea l'esistenza di uno stretto rapporto tra famiglia e società, dove quest'ultima guarda la famiglia come un'entità importante, che definisce la collocazione, prima di tutto giuridica, dei suoi componenti¹⁸⁹.

È difficile definire operazionalmente il concetto di sostegno sociale poiché non è né un intervento, né un trattamento fornito da operatori specializzati; si tratta piuttosto di un sentimento o un atteggiamento, oltre che dell'espressione di interesse e condivisione¹⁹⁰.

Il sostegno sociale è ciò che amici, vicini e parenti solleciti riescono a mettere (magari inconsapevolmente) a disposizione l'uno dell'altro¹⁹¹.

La rete sociale è un tipo di organizzazione informale che fornisce una risposta ai bisogni fondamentali delle persone: il bisogno di amore, di intimità, di affetto, il bisogno di soddisfare i sentimenti di indipendenza e di collegamento con altri e il bisogno di ricevere aiuto nello svolgimento di determinati compiti.

Quando l'insieme dei legami parentali e amicali si attivano e si intrecciano per fornire aiuto, si viene a costituire una rete cosiddetta di "sostegno sociale"¹⁹².

¹⁸⁷ Elia G. (2012), op. cit. p. 117.

¹⁸⁸ Ibidem.

¹⁸⁹ Cfr. Marcotrigiano T. (2014), op. cit., p. 71.

¹⁹⁰ Magurie L. (1994), Il lavoro sociale di rete, Erickson, Trento, 2ª ed. rivenduta.

¹⁹¹ Ibidem.

¹⁹² Ibidem.

In letteratura, spesso, si opera una distinzione tra i sistemi di sostegno personale (o sociale) e i sistemi di sostegno comunitario. I sistemi di sostegno personale riguardano l'insieme dei parenti, amici, vicini e colleghi che aiutano, sostengono, o comunque si interessano di una determinata persona. I sistemi di sostegno comunitario sono formati dalle strutture e dai servizi a cui fa capo una particolare comunità o i cittadini residenti in un'area geografica specifica (quartiere, circoscrizione, comune, ecc.), presso i quali è possibile rivolgersi per soddisfare esigenze di tipo socio-emotivo o di altro genere; il sostegno comunitario viene dunque a identificarsi con l'insieme complessivo delle risorse di cui una comunità dispone. In questo modo non si costruisce attorno ad una persona, ma ad un concetto, a un ideale, a un problema condiviso o ad un interesse¹⁹³.

L'importanza del sostegno sociale, invece, diviene evidente nel momento in cui si prende atto dei suoi effetti preventivi sulla salute e sullo stato di benessere generale delle persone. Dar rilievo all'importanza del supporto sociale di una famiglia in cui è presente un bambino autistico non vuol dire in alcun modo sminuire il peso che tale evento ha sul nucleo familiare e sui singoli, o affermare che l'aiuto apportato da amici e parenti sia sufficiente ad eliminare le conseguenze negative o la portata di una tale situazione che, come è stato detto, viene inizialmente percepita come sovrastante la persona¹⁹⁴.

Considerare il supporto sociale come una risorsa vuol dire, soprattutto nel caso di questo tipo di famiglie, utilizzare il potenziale presente in ogni relazione in modo da ridurre l'effetto, almeno inizialmente devastante, che può avere la diagnosi di autismo del proprio figlio, oltre che sostenerle nell'affrontare la vita quotidiana con questi bambini, che a causa delle loro esigenze di cura, richiedono un enorme dispendio di tempo ed energie da parte dei genitori. La letteratura documenta, da un lato, le difficoltà che la famiglia con un bambino autistico si trova a gestire, ma anche dall'altro come essa possa affrontare percorsi che promuovano le competenze dei propri membri¹⁹⁵.

Anche il sostegno psicologico svolge un ruolo fondamentale per la famiglia con un bambino autistico. Il genitore è realmente sostenuto in senso psicologico quando l'operatore si sforza di capire empaticamente la sua esperienza soggettiva come genitore e gli comunica che queste esperienze sono state comprese. Anche se la comprensione dei vissuti emotivi

¹⁹³ Ibidem.

¹⁹⁴ Cfr. Sepe D. et al. (2014), op. cit., pp. 47, 50, 51.

¹⁹⁵ Zanobini M., Manetti M. e Usai M. C. (2002), op. cit.

dei genitori non è del tutto accurata, essi beneficiano ugualmente dei tentativi di lavorare seriamente per comprenderli, della tolleranza verso le manifestazioni delle loro emozioni spesso forti e improvvise, dell'attenzione per le loro sensazioni e pensieri, rafforzando così il loro senso di *empowerment* e di accettazione¹⁹⁶.

Talvolta, gli sforzi per dare sostegno psicologico possono includere il dare risposte dirette e relativamente semplici, riconoscere gli sforzi e le conquiste dei genitori, comprenderli e incoraggiarli quando si sentono demoralizzati o incompresi, instaurando così una solida alleanza psicoeducativa¹⁹⁷.

Nella maggior parte delle situazioni, le famiglie nelle quali sono presenti bambini con disabilità, incontrano grosse difficoltà nel mantenere una rete sociale che possa sostenere ed accogliere le loro problematiche.

Spesso, quindi, nelle famiglie di bambini autistici i genitori si trovano completamente soli ad affrontare tutte le difficoltà e con il tempo perdono tutti i contatti che avevano. Inoltre per la paura di non essere accolti, di non poter condividere ciò che vivono, tendono a chiudersi sempre di più, con minor partecipazione ad attività ed eventi (per orari fissi, comportamenti distruttivi ed esigenze quotidiane), non riuscendo ad integrare e sviluppare la rete della quale sono parte, con minor coinvolgimento dei servizi della comunità¹⁹⁸.

Specialmente quando si parla di autismo, il sostegno sociale è un importante moderatore di stress, come supporto nell'aiutare i genitori a far fronte ai bisogni emotivi, pratici ed informativi e ha un peso diverso sui genitori in base alla disponibilità di sostegno, l'accesso alle informazioni e all'istruzione¹⁹⁹.

3.2.1 La costruzione collaborativa e l'alleanza con la famiglia

I genitori delle persone con autismo hanno un compito certamente molto difficile: da loro ci si aspetta sia che amino incondizionatamente i loro figli ma, allo stesso tempo, che possiedano anche competenze e abilità che permettano loro di interagire efficacemente con il figlio e, in alcuni casi, risolvere i suoi comportamenti problema. Il ricoprire questo

¹⁹⁶ Cfr. Ianes D. et al. (2009), op. cit., p. 78.

¹⁹⁷ Ibidem.

¹⁹⁸ Lee L. C., Harrington R. A., Louie B. B. e NewSchaffer C. J. (2008), *Children with Autism: Quality of Life and Parental Concerns*, Journal of Autism and Development Disorders, vol. 38, pp. 1147-1160.

¹⁹⁹ Tehee E., Honan R. e Hevey D. (2008), *Factors Contributing to Stress in Parents of Individuals with Autistic Spectrum Disorders*, Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, vol. 22, pp. 34-42.

duplice ruolo li può far sentire spesso stanchi, scoraggiati e talvolta negativi nei confronti degli operatori²⁰⁰.

Inoltre i genitori (e soprattutto le madri) sono spesso ritenuti ingiustamente i responsabili delle problematiche dei loro figli autistici, creando così credenze errate circa la natura e le reali cause dell'autismo, che hanno fortemente penalizzato sia il soggetto autistico, sia i suoi familiari. I genitori non sono la causa del disturbo, ma al contrario possono diventare parte essenziale dell'intervento, collaboratori necessari ed efficaci degli operatori nel definire e nel portare avanti il processo individuale di trattamento.

Oggi fortunatamente quasi tutti gli approcci all'autismo riconoscono e valorizzano il ruolo attivo della famiglia nella pianificazione e realizzazione del progetto educativo, assegnando al contesto famiglia il ruolo di spazio privilegiato per il corretto conseguimento di obiettivi particolarmente critici ma essenziali nei casi di autismo²⁰¹.

Costruire un'alleanza significativa e collaborativa tra operatori e genitori è però forse uno degli obiettivi più difficili da raggiungere, e richiede un certo numero di compiti strategici: costruire una forte relazione di ascolto emotivo e sostegno, creare un senso di *empowerment*, insegnare, interpretare, guidare, mettere in dubbio, fare ipotesi, ecc²⁰².

A proposito dell'ascolto emotivo, in ambito psicologico sappiamo quanta enfasi venga posta su tale aspetto, quale strumento di conoscenza di sé e degli altri. Al di fuori del contesto psicologico, è invece più difficile riscontrare una adeguata consapevolezza degli stati emotivi, così come la famiglia, spesso, non è dotata al suo interno di strumenti di ascolto delle emozioni²⁰³.

La capacità di ascolto emotivo è divenuta, gradualmente, una premessa fondamentale per realizzare un lavoro di qualità con le persone autistiche. Infatti, attraverso la pratica della mediazione, si può osservare come sia possibile scoprire ed affinare questa capacità di empatia emotiva, imparando a riconoscere sia le proprie emozioni, che quelle delle altre persone²⁰⁴.

²⁰⁰ Schopler E. (1998), *Autismo in famiglia*, Erickson, Trento; Ianes D. e Cramerotti S. (2002), *Comportamenti problema e alleanze psicoeducative*, Erickson, Trento.

²⁰¹ Ianes D. et al. (2009), op. cit., p. 74.

²⁰² Ibidem.

²⁰³ Cfr. Sepe D. et al. (2014), op. cit., p. 61.

²⁰⁴ Ibidem.

Ritornando al tema della collaborazione con la famiglia, il termine alleanza viene utilizzato per sottolineare il fatto che essa coinvolge sempre due parti che collaborano a un compito e a un obiettivo comune, nella valorizzazione e nel rispetto dei diversi ruoli.

I genitori che partecipano a questo tipo di alleanza possono però avere bisogno di un qualcosa di più rispetto ad un semplice supporto sociale ed emotivo. Per alcuni di loro la forza di tale alleanza dipende infatti più dalle abilità che riescono a sviluppare e dalle informazioni che ricevono, dal cosa e dal come possono fare determinate cose, dalle conoscenze acquisite per la gestione delle problematiche che coinvolgono il loro figlio, piuttosto che esclusivamente dal sostegno emotivo che viene dato loro²⁰⁵.

La famiglia ha il compito di collaborare attivamente con la scuola, con gli operatori e con le altre istituzioni, al fine di attuare forme di sinergie per ottenere il potenziamento delle capacità individuali cognitive, comunicative ed operative del proprio figlio²⁰⁶.

La famiglia ha un ruolo centrale nel progetto di riabilitazione del bambino: essa va informata e aiutata ad acquisire una conoscenza completa sulle problematiche che riguardano l'autismo, sulle terapie esistenti e scientificamente valide e sul percorso abilitativo che si prospetta per il loro figlio. Inoltre essa va attivata come risorsa educativa pienamente interagente e integrata all'interno del progetto riabilitativo, mediante specifici programmi di intervento da attuare al suo interno²⁰⁷.

3.2.2 *La famiglia e il lavoro di rete*

In situazioni di avversità assumono particolare importanza le reti di supporto. Allo scopo di integrare eventuali carenze del nucleo genitoriale assumono valore anche le funzioni e le attività di figure integrative in grado di offrire un clima sufficientemente caldo e affettuoso: fratelli maggiori, nonni, amici, vicini, insegnanti e sacerdoti²⁰⁸.

Un ambiente esteso di supporto può fornire una serie di stimoli, di opportunità affinché si creino e si attivino quelle forze necessarie per l'adattamento positivo della famiglia²⁰⁹.

²⁰⁵ Ianes D. et al. (2009), op. cit., p. 75.

²⁰⁶ Cfr. Salvati C. (2007), op. cit., p. 117.

²⁰⁷ Ibidem.

²⁰⁸ Rutter M. (1987), *Psychosocial resilience and protective mechanism*, American Journal of Orthopsychiatry, vol. 57 (3), pp. 316-331.

²⁰⁹ Elia G. (2012), op. cit. p. 104.

Con il termine *empowerment* viene indicato un processo di crescita, sia dell'individuo sia del gruppo, basato sull'incremento della stima di sé, dell'autoefficacia e dell'autodeterminazione per far emergere risorse latenti e portare l'individuo ad appropriarsi consapevolmente del suo potenziale.

La logica dell'*empowerment* non rappresenta una risposta universalmente valida per tutte le varie situazioni. Nessun modello può essere valido per chiunque, ma è necessaria un'integrazione tra i vari modelli per poter offrire interventi diversificati a seconda degli specifici casi. Infatti, l'*empowerment* è un'azione centrata sulle azioni e non sui singoli soggetti. È un metodo che mette in atto le risorse degli individui attraverso però la modificazione delle loro relazioni. L'assunto centrale è che le diverse capacità, sia educative che affettive delle famiglie "problematiche", possono essere aumentate inserendole all'interno di una rete di supporti realizzate da altre famiglie. Contemporaneamente, mediante il rafforzamento delle relazioni familiari, l'*empowerment* favorisce anche la trasformazione delle relazioni stesse. La promozione del benessere familiare passa necessariamente attraverso il cambiamento positivo delle relazioni familiari²¹⁰.

L'*empowerment*, così inteso, non guarda alle patologie del singolo, ma alla potenzialità e alle risorse presenti nella comunità, al fine di accrescere la possibilità da parte dei gruppi coinvolti di controllare attivamente la propria vita²¹¹.

3.2.3 Realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali

Il sistema di sicurezza sociale italiano è stato interessato, a partire dagli ultimi 30-40 anni, da un processo di rinnovamento che ha interessato sia il livello delle competenze amministrative che quello delle modalità di intervento degli attori chiamati in causa nella gestione ed erogazione dei servizi. Tale processo ha avuto inizio negli anni '70 con l'istituzione delle Regioni. Successivamente ulteriori innovazioni vennero introdotte negli anni 90 e in particolare con la prima legge Bassanini (L. n°59 del 1997) che introdusse il principio di sussidiarietà in base al quale le decisioni vengono prese dall'organo di governo più vicino ai cittadini (il Comune) e cioè da quello che è maggiormente in grado di interpretare i bisogni e le risorse della comunità territoriale di riferimento. Tale principio ha

²¹⁰ Cfr. *ivi*. p. 105.

²¹¹ *Ivi*. p. 106.

portato allo sviluppo di modelli organizzativo- istituzionali che attribuiscono ai Comuni la titolarità delle funzioni amministrative riguardanti i servizi sociali e che valorizzano la collaborazione tra pubblico e privato. Questo quadro di ridefinizione del rapporto Stato- Regioni- Enti locali è stato completato attraverso l'introduzione della Legge Quadro di Riforma dell'assistenza, la L. 328 del 2000 e dalla Riforma del Titolo V della Costituzione (L. 3 del 2001)²¹².

La legge n° 328 del 2000 –“Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali” ha ridefinito il profilo delle politiche sociali apportando tutta una serie di elementi di novità. Questa legge si colloca in un vuoto legislativo di oltre 110 anni in cui è mancata una regolamentazione organica dei servizi socio-assistenziali. Prima della 328, infatti, solo la Legge Crispi del 1890 aveva costituito la norma organica di riferimento per l'assistenza sociale. Tra le due norme numerosi sono stati i cambiamenti e le riforme ma solo con la legge del 2000 si è giunti alla creazione di un quadro normativo unitario valido per l'intero territorio nazionale²¹³.

Essa ha innanzitutto segnato il passaggio dalla concezione di utente quale portatore di un bisogno specialistico a quella di persona nella sua totalità costituita anche dalle sue risorse e dal suo contesto familiare e territoriale; quindi il passaggio da una accezione tradizionale di assistenza, come luogo di realizzazione di interventi meramente riparativi del disagio, ad una di protezione sociale attiva, luogo di rimozione delle cause di disagio ma soprattutto luogo di prevenzione e promozione dell'inserimento della persona nella società attraverso la valorizzazione delle sue capacità²¹⁴.

L'attenzione con tale legge si è spostata poi:

- dalla prestazione disarticolata al progetto di intervento e al percorso accompagnato;
- dalle prestazioni monetarie volte a risolvere problemi di natura esclusivamente economica a interventi complessi che intendono rispondere ad una molteplicità di bisogni;

²¹² www.assistentsociali.org/servizio_sociale

²¹³ Ibidem.

²¹⁴ Ibidem.

- dall'azione esclusiva dell'ente pubblico a una azione svolta da una pluralità di attori quali quelli del terzo settore²¹⁵.

La legge riprende la definizione di servizi sociali contenuta nell'art 128 del decreto legislativo 112 del 98 in base al quale:” per "servizi sociali" si intendono tutte le attività relative alla predisposizione ed erogazione di servizi, gratuiti ed a pagamento, o di prestazioni economiche destinate a rimuovere e superare le situazioni di bisogno e di difficoltà che la persona umana incontra nel corso della sua vita, escluse soltanto quelle assicurate dal sistema previdenziale e da quello sanitario, nonché quelle assicurate in sede di amministrazione della giustizia.” (Art. 1 comma 2).

La programmazione e organizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali compete agli enti locali, alle Regioni e allo Stato secondo alcuni principi, primo tra tutti il principio di sussidiarietà, già sancito con la prima legge Bassanini, che ha una duplice valenza interpretativa:

- la sussidiarietà verticale che indica un criterio di distribuzione delle competenze tra lo Stato e le autonomie locali in base al quale l'ente gerarchicamente inferiore svolge tutte le funzioni e i compiti di cui esso è capace, mentre, all'ente sovraordinato, viene lasciata la possibilità di intervenire per surrogarne l'attività, laddove le risorse e le capacità dell'ente sottordinato non consentano di raggiungere pienamente e con efficacia ed efficienza l'effettuazione di un servizio. In base a questo principio, cioè, lo Stato deve intervenire solo quando i cittadini non sono in grado di farcela da soli; tale intervento deve essere temporaneo e durerà solamente per il tempo necessario a consentire ai corpi sociali di tornare ad essere indipendenti, recuperando le proprie autonome capacità originarie.

L'intervento deve infine essere realizzato dall'ente più vicino al cittadino: quindi in caso di necessità il primo ad agire sarà il Comune. Solo se il comune non fosse in grado di risolvere il problema deve intervenire la Provincia, quindi la Regione, lo Stato centrale e infine l'Unione Europea;

²¹⁵ Ibidem.

- la sussidiarietà orizzontale che si ha invece quando attività proprie dei pubblici poteri vengono svolte da soggetti privati, cioè dai cittadini stessi magari in forma associata e \ o volontaristica con l'intento di lasciare più spazio possibile all'autonomia privata, riducendo così all'essenziale l'intervento pubblico. Ciò deve avvenire non in un'ottica di supplenza dei privati alle carenze dei soggetti pubblici ma in quella di collaborazione alla costruzione di una rete di servizi alla persona. (Art 1 comma 3).

Le moderne politiche sociali, dopo la L. 328 del 2000, si stanno quindi orientando verso quella che è definita Community Care, concetto-guida già dato per scontato nei welfare di tutti gli altri stati occidentali. Per community care si intende quel completo ripensamento del sistema di interventi e servizi sociali in vista della realizzazione di politiche per la comunità e da parte della comunità stessa cioè orientato alla creazione di una “caring society”. Primo principio della community care è quindi la presa in carico della comunità da parte della comunità in tutti i suoi elementi attraverso l'intreccio di questi aiuti informali spontanei. Poiché però questi aiuti difficilmente si attivano al di là della cerchia ristretta delle reti più immediate quali la famiglia, bisogna promuovere anche la partecipazione, che non può più essere pensata come residuale o integrativa, del privato sociale (cooperative sociali, associazioni di volontariato e di auto e mutuo aiuto)²¹⁶.

Nuove competenze vengono quindi richieste all'operatore che deve concentrare la sua disponibilità operativa in un dato territorio provvedendo alle necessità della comunità di quel territorio attraverso il raccordo di una pluralità di apporti e di risorse locali. In particolare l'operatore deve essere capace di lavorare in rete con altri servizi (dalla AUSL al privato sociale) e professionisti (psicologi, educatori, medici...) e saper realizzare “pacchetti” di servizi in un'ottica di rete cioè coinvolgendo le reti formali (parenti, amici, vicini di casa, colleghi di lavoro...) e informali²¹⁷.

²¹⁶ Ibidem.

²¹⁷ Ibidem.

LA MIA ESPERIENZA DI TIROCINIO CON L'AUTISMO

Nel percorso universitario di qualsiasi tipo di facoltà il tirocinio formativo svolge un ruolo fondamentale per la crescita e lo sviluppo delle conoscenze e delle competenze professionali. Nelle facoltà umanistiche a maggior ragione, in cui è importante la relazione con il prossimo, il quale si sceglie di prendersi cura, il tirocinio può essere un'opportunità, una messa alla prova per saper testare le proprie conoscenze teoriche e trasferirle sul campo dell'esperienza pratica ed empirica. Il tirocinio è un'opportunità per gli studenti universitari di fare un'esperienza vera, di mettersi in gioco; da la possibilità di stare a contatto con gli utenti, le strutture, le altre figure professionali e comprendere il vero ruolo dell'educatore.

Si tratta di un'opportunità per crescere, formarsi e perfezionare maggiormente il proprio profilo e bagaglio professionale, con l'esperienza, elemento che al giorno d'oggi è di fondamentale interesse e richiesta per l'ingresso nel mondo del lavoro²¹⁸.

Il presente lavoro di tesi, come anticipato già nelle prime pagine dell'introduzione, è partito proprio da questa esperienza di tirocinio, che mi ha affacciato per la prima volta a questo mondo pieno di difficoltà e paure, ma al tempo stesso anche ricco di scoperte e di soddisfazioni per chi lavora a stretto contatto con questi bambini.

E sono stati proprio questi i motivi che hanno nutrito in me una forte curiosità e che mi hanno spinto a voler studiare e approfondire meglio questa disabilità.

Il mio tirocinio è stato caratterizzato per tutto l'arco di tempo da una partecipazione guidata alle attività, in cui seguivo una programmazione oraria molto varia.

Ho seguito un bambino di nome Federico nella partecipazione alle attività di assistenza specialistica, in cui osservavo il lavoro svolto dalla mia tutor nello svolgimento della terapia domiciliare.

Federico è un bambino di tre anni affetto da disturbo dello spettro autistico, che ama molto giocare, colorare e guardare i suoi programmi preferiti alla tv, come tutti gli altri bambini della sua età, e dedicare il suo tempo a quei pochi interessi che nutre con piacere.

Con l'aiuto e l'affiancamento della mia tutor ho iniziato anche io a relazionarmi con il bambino e ad essere a diretto contatto con lui. In quel momento sono riuscita a mettere alla

²¹⁸ Cfr. Perla L. (2013), *Scrittura e tirocinio universitario. Una ricerca sulla documentazione*, Franco Angeli, Milano.

prova me stessa, ad attuare quella che viene comunemente definita empatia che è un elemento fondamentale nella professione di ogni educatore.

Riuscivo a immedesimarmi nella sua difficoltà nell'esprimersi, e cercavo pian piano di capire il mondo che lo circondava.

Proprio per questo motivo sono contenta che mi sia stato affidato all'inizio un solo bambino, in modo tale che potessi conoscere meglio questo nuovo mondo che prima era quasi sconosciuto per me! E sono contenta anche perché ho potuto approfondire ed instaurare in modo più intenso un rapporto con lui basandolo interamente sulla fiducia; mi sentivo utile in quei momenti in cui ero con Francesco perché sapeva che io ero una persona di cui lui poteva fidarsi.

Dopo questo primo incontro con la presenza del tutor e della famiglia del bambino, avvenuta presso la sua abitazione, sono stati messi in pratica alcuni accorgimenti riguardanti la sistemazione del materiale necessari alle terapie (sistemazione dei giochi e rimozione di oggetti non necessari):

- Interazioni sociali: Federico è un bambino sorridente e collaborativo, si avvicinava anche alle nuove persone e interagiva con loro attraverso attività motivanti. Naturalmente il suo interesse verso gli altri è stato mediato dalla presenza di oggetti e attività che lui svolgeva con piacere, non vi era un'interazione del tutto spontanea.
- Comportamenti problema: Federico emetteva pochi comportamenti problema con intensità molto bassa. La maggior parte dei suoi comportamenti inadeguati erano riconducibili a stereotipie motorie con funzione di rinforzo automatico. In minima parte venivano emessi comportamenti inadeguati, come ad esempio pianto e urla per ottenere qualcosa, per l'accettazione del no e per la transizione da attività/situazioni piacevoli ad attività/situazioni meno piacevoli.
- Interessi e attività: il piccolo aveva interessi ben definiti e non scappava davanti all'esposizione a nuove attività e/o materiali. Naturalmente, se lasciato solo senza alcuna stimolazione, tendeva facilmente a mettere in atto un gioco stereotipato e

ripetitivo. Aveva un repertorio di interessi limitato ma che col tempo è stato ampliato.

Il lavoro iniziale si è basato sui seguenti obiettivi:

- Appaiare lo staff con il rinforzo e valutare il suo repertorio di interessi: è importante instaurare un rapporto di fiducia con il bambino. Federico si è fidato di chi stava con lui e trovava divertente giocare con me; una buona relazione è la base necessaria su cui poter fondare ogni tipo di programma a breve e lungo termine. Per questo abbiamo fatto in modo che le persone che si sono occupate di lui sono state viste in modo positivo e come “*erogatori di cose piacevoli*”, lavorando quindi, inizialmente, sul *pairing* e sui rinforzatori.
- Decrementare la frequenza di comportamenti problema: come già descritto in precedenza, Federico emetteva pochi comportamenti problema, ma è stato necessario avere le giuste strategie per intervenire nel caso emergessero.
- Esposizione al gioco funzionale: senza dare a Federico alcuna istruzione o “costringerlo”, lo abbiamo esposto al gioco funzionale per tutte quelle attività che fa in modo ripetitivo e stereotipato (disegno, plastilina ecc.). Con l’introduzione di oggetti e azioni divertenti abbiamo giocato in modo funzionale senza pretendere che lui faccia lo stesso ma assicurandoci di essere alla portata della sua vista. Se spontaneamente imitava ciò che facevamo o iniziava a giocare in modo adeguato, utilizzando gli oggetti in modo funzionale (es. colora un disegno, usa una formina con la plastilina), lo abbiamo rinforzato socialmente o in modo tangibile (es. gli consegnavamo un altro pezzo di plastilina).

Abbiamo anche raccolto e preso dei dati che registravano l’andamento delle attività svolte o se si presentavano eventuali comportamenti problema in che modo venivano gestiti.

Ho inoltre preso parte alle supervisioni con i genitori dei bambini da parte del tutor, che rappresentano un'occasione di scambio di informazioni e non solo: i genitori sono considerati la fonte più attendibile di informazioni sul proprio bambino, inoltre, nel metodo ABA, vengono anche coinvolti attivamente nel programma di trattamento dei professionisti, soprattutto per quanto riguarda la quotidianità del bambino, come l'insegnante di sostegno, la sua educatrice, la psicologa e la logopedista.

Nel complesso, posso affermare di ritenermi soddisfatta dell'attività di tale tirocinio, sia a livello formativo che a livello umano, che nel campo lavorativo di un educatore ritengo sia indispensabile.

Le considerazioni personali su questa esperienza di tirocinio sono molto positive in quanto la struttura mi ha permesso di partecipare alle varie attività, mi ha dato la possibilità di inserirmi nei gruppi e di realizzare un progetto. L'esperienza è stata molto utile dal punto di vista professionale in quanto mi ha permesso di acquisire conoscenze, competenze e abilità su come operare con i ragazzi, ma anche dal punto di vista umano e personale perché la parte più bella sono le soddisfazioni che Federico mi ha dato in questi mesi e il rapporto che sono riuscita ad instaurare con lui.

La relazione era uno dei miei principali obiettivi, in quanto credo che nel lavoro di un educatrice l'interesse centrale sia relazionarsi con i ragazzi in maniera positiva, solo iniziando dalla relazione affettiva possiamo modificare alcuni comportamenti e proporre della attività²¹⁹.

La parte iniziale del tirocinio è stata la più dura, perché era richiesto lo sforzo di cambiare alcuni aspetti della vita quotidiana che col tempo sono andati a modellarsi verso un intervento individuale fatto a misura su Federico e i suoi bisogni. Spesso mi è capitato di abbattermi all'inizio perché trovavo le cose complicate. Ma sono stata io la prima persona a non perdere mai la motivazione anche se mi sembrava tutto così difficile e lontano.

Da questa esperienza ho potuto trarre alcune considerazioni personali in relazione al contesto lavorativo, al progetto formativo, alle attività svolte, agli utenti e agli operatori, ma soprattutto in relazione al bambino che mi è stato affidato e del quale mi è stato chiesto di prendermi cura. Ho cercato di collegare queste valutazioni al mio percorso universitario, arrivando alla conclusione che questo percorso mi ha insegnato molto e mi ha aiutato a

²¹⁹ Ibidem.

crescere sia professionalmente che umanamente, ad acquisire conoscenze nuove in ambito educativo, e a maturare la convinzione che se un tirocinio universitario viene pensato, strutturato, progettato, e seguito da persone competenti e desiderose di insegnare, sempre generose e disponibili, in poche parole, se fatto bene, ti può lasciare quel bagaglio di emozioni che ti rimarranno per sempre dentro.

Infondo il tirocinio è il primo passo verso il mondo del lavoro e del futuro, e deve conservare sempre un bel ricordo.

Devo molto all'Università e al mio corso di laurea in Scienze dell'Educazione, per avermi dato la possibilità di svolgere il tirocinio.

Devo molto ai genitori del bambino che si sono fin da subito fidati di me e mi hanno permesso di entrare nel loro mondo, nella loro quotidianità, nell'intimità della propria famiglia, senza alcun problema.

E soprattutto devo molto a Federico che è stato sempre pronto a regalarmi emozioni e soddisfazioni. Che ha saputo legarsi a me e io a lui in modo così naturale e spontaneo.

Conserverò sempre questa esperienza nel bagaglio dei miei ricordi.

CONCLUSIONI

L'autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo hanno delle notevoli ripercussioni sulla qualità della vita delle persone interessate e delle loro famiglie.

Il bisogno di conoscere meglio questi disturbi coinvolge profondamente sia i familiari sia le diverse figure professionali sanitarie, sociali e scolastiche direttamente coinvolte nell'interazione con persone autistiche.

Il presente lavoro di tesi si era aperto con una serie di quesiti relativi alla possibilità di pensare a strategie di intervento sia a livello scolastico che extrascolastico, e quindi domiciliare.

Sono realmente possibili forme di integrazione per allievi tanto particolari come quelli affetti da autismo?

Ciò lascia intuire come una integrazione possa presentare tanti e tali aspetti problematici ai quali è necessario far fronte con un progetto di vita le cui proposte didattiche vanno commisurate ad ogni singola situazione.

Il lungo percorso sviluppato, penso abbia non solo confermato queste possibilità, ma anche individuato delle linee d'azione in grado di rendere l'esperienza scolastica (e non solo) un'opportunità straordinaria per questi bambini.

Certamente il progetto inclusivo riveste grande complessità e richiede un'alleanza significativa fra tutti gli attori chiamati a intervenire: non solo il personale educativo, ma anche le famiglie, i servizi specialistici, gli Enti locali, le associazioni, ecc.

Il lavoro con i bambini affetti da autismo richiede un impegno profondo da parte degli insegnanti e degli operatori.

L'insegnante di sostegno (o specializzato) è prima di tutto un insegnante, e come tale deve avere delle competenze sulle tecniche di mediazione e facilitazione. La scuola italiana è chiamata oggi ad affrontare la complessa sfida dell'inclusione, che vuole essere in grado di fornire risposte soddisfacenti ai bisogni educativi speciali di tutti gli allievi. Una sfida alla quale si aggiunge quella delle buone prassi che devono accompagnare la formazione iniziale e in servizio degli insegnanti, in quanto la qualità della scuola è direttamente proporzionale alla qualità dei docenti di cui si sa dotare.

Insegnanti ed operatori devono lavorare in sincronia con i genitori, i quali infatti, sono fonte di preziose informazioni sul bambino e collaborano per tanto nell'aiutare a comprendere e ad interpretare, in modo realistico, comportamenti ed atteggiamenti che all'apparenza sembrano senza senso.

Attraverso la strutturazione dello spazio, del tempo e delle attività è possibile rendere il mondo in cui viviamo accessibile e comprensibile alle persone autistiche, facilitandone l'interazione. Le esperienze positive e i successi che le persone autistiche potranno sperimentare con questo metodo, favoriranno il miglioramento della loro condizione sviluppando autonomia e autostima.

Infine, entro questa autorevole cornice istituzionale, il concetto di inclusione si è legato a doppio filo alla cosiddetta formazione alla cittadinanza attiva, intesa come partecipazione responsabile di tutti i cittadini alla comunità di cui sono parte.

Senza ombra di dubbio, la promozione della cittadinanza attiva svolge un ruolo fondamentale: la società per essere definita in senso civile, deve cambiare in positivo di fronte a queste tematiche, perché i bambini con autismo sono delle risorse.

È necessario creare ponti nei luoghi in cui si lavora, perché il progetto non è solo scolastico, ma anche di vita.

"Spesso mi è stato chiesto di descrivere l'esperienza dell'aver un bambino con una disabilità, di provare ad aiutare persone che non hanno condiviso questa esperienza, a capirla, a immaginare cosa si prova. È così.

Quando stai per avere un bambino, è come programmare un favoloso viaggio in Italia. Compri una guida sull'Italia e fai dei meravigliosi progetti. Il Colosseo. Il David di Michelangelo. Le gondole a Venezia. Cominci ad imparare alcune frasi in italiano. Tutto è molto eccitante.

Dopo qualche mese di sogni anticipati, il giorno finalmente arriva. Fai le valigie e parti. Alcune ore più tardi, l'aereo comincia ad atterrare. Lo steward entra e dice: "Benvenuti in Olanda".

"In Olanda?" – domandi. "Cosa significa Olanda? Io ho comprato un biglietto per l'Italia! Io credevo di essere arrivata in Italia!".

"C'è stato un cambiamento nel piano di volo. Abbiamo optato per l'Olanda e qui devi stare".

La cosa importante non è che non ti abbiano portata in un orribile, disgustoso posto pieno di pestilenza, carestia e malattia. È solo un posto diverso.

Così devi andare a comprare una nuova guida. E devi imparare alcune frasi in una nuova lingua. E incontrerai nuovi gruppi di persone che non avresti altrimenti incontrato. È solo un luogo diverso. È più calmo e pacifico dell'Italia, meno abbagliante dell'Italia.

Ma dopo che sei lì da un po', prendi confidenza, ti guardi intorno e cominci ad imparare che l'Olanda ha i mulini a vento e l'Olanda ha i tulipani e l'Olanda ha Rembrandt.

Però tutti quelli che conosci sono occupati ad andare e venire dall'Italia e ognuno si vanta di quale meraviglioso periodo ha trascorso là. E per il resto della tua vita tu dirai: "Sì, quello era il luogo dove avevo progettato di andare. E ciò che avevo programmato". E la pena di tutto ciò non se ne andrà mai, mai, mai, mai, perché la perdita dei propri sogni è una perdita molto significativa.

Ma se passerai la vita a piangerti addosso per il fatto che non sei andato in Italia, non sarai mai libero di godere delle cose molto, molto speciali e molto amabili dell'Olanda".

Emily Perl Kingsley.

"Benvenuti in Olanda".



BIBLIOGRAFIA

- Barbera M. L., *Verbal Behavior Approach. Insegnare a bambini con autismo e disturbi correlati*, trad. it., ORMA Editing, Brescia 2013.
- Braibanti P., *Pensare alla salute. Orizzonti e nodi critici della psicologia della salute*, Franco Angeli, Milano 2002.
- Canevaro A., *Pedagogia Speciale: la riduzione dell'handicap*, Bruno Mondadori, Milano 1999.
- Canevaro A. (a cura di), *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità: trent'anni di inclusione nella scuola Italiana*, Erickson, Trento 2007.
- Canevaro A. (a cura di), *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità dal 1977 al 2007*, Bozen, Bolzano University Press 2009.
- Cattelan L., *Autismo. Manuale operativo per docenti e genitori*, Industrialzone, Schio 2010.
- Cooper J. O., Heron T. E. e Heward W. L., *Applied Behavior Analysis*, Pearson, Torino 2007.
- Cottini L., *Il bambino con autismo in classe. Quattro parole chiave per l'integrazione*, in rivista "Psicologia e Scuola", Giunti Scuola, Firenze 2009.
- D'Alonzo L., *Pedagogia speciale per preparare alla vita*, La Scuola, Brescia 2006.
- Damiano E., *La mediazione didattica. Per una teoria dell'insegnamento*, Franco Angeli, Milano 2013.
- De Anna L. (2014), *Pedagogia speciale: Integrazione e inclusione*, Carocci, Roma.
- Dell'Aglio E., "Handicap e famiglia", *Handicap e collasso familiare, Quaderni di Psicoterapia Infantile*, 29, Borla, Roma 1994.
- Dell'Antonio A., *Elementi di psicodinamica delle relazioni familiari*, Kappa, Roma 1992.
- Elia G., *Questioni di pedagogia speciale. Itinerari. Itinerari di ricerca, contesti di inclusione, problematiche educative*, Progredit, Bari 2012.

- Farnè M., *Lo stress*, il Mulino, Bologna 1999.
- Favorini A. M. (a cura di), *Pedagogia Speciale e formazione degli insegnanti. Verso una scuola inclusiva*, Franco Angeli, Milano 2009.
- Ferrari A., “A proposito del setting in riabilitazione”, *Handicap e collasso familiare, Quaderni di Psicoterapia Infantile*, 29, Borla, Roma 1994.
- Franta H., *Relazioni sociali nella scuola. Promozione di un clima positivo*, SEI, Torino 1985.
- Friedrich W. N., Greenberg M. e Crnick K. A., *A Short Form of the Questionnaire of Resources and Stress*, American Journal of Mental Deficiency 1983.
- Galimberti C. e Farina M., “Il FACES III: uno strumento per la ricerca e l’osservazione clinica della famiglia”, *Quaderni del Centro Famiglia*, 10, Vita e Pensiero, Milano 1992.
- Gaspari P., *Pedagogia dell’integrazione e cura educativa*, in *Studium Educationis*, 2, 2004.
- Gelati M., *Pedagogia Speciale e integrazione: dal pregiudizio agli interventi educativi*, Carocci, Roma 2004.
- Giancaterina F., *Liberi di vivere come tutti. Famiglia ed handicap grave. Servizi territoriali “Dopo di Noi”. Un itinerario certo del prendersi cura*. Sessione di lavoro 1ª Conferenza Nazionale sulle Politiche dell’handicap, Rom 16-18 dicembre 1999.
- Ianes D. e Celi F., *Il piano educativo individualizzato*, Erickson, Trento 2001.
- Ianes D. e Cramerotti S., *Comportamenti problema e alleanze psicoeducative*, Erickson, Trento 2002.
- Ianes D., *Bisogni Educativi Speciali e inclusione: valutare le reali necessità e attivare tutte le risorse*, Erickson, Trento 2005.
- Ianes D., *Handicap e scuola: l’integrazione possibile*, Diagnosi Funzionale, Profilo Dinamico e Piano Educativo saper leggere le risorse di scuola, sanità e famiglia, Erickson, Trento 2007.

Ianes D e Cramerotti S., *Il Piano educativo individualizzato-Progetto di vita*, 8ª edizione, Erickson, Trento 2007.

Ianes D. e Canevaro A., *Facciamo il punto su... L'integrazione scolastica*, Erickson, Trento 2008.

Ianes D. e Macchia V., *La didattica per i Bisogni Educativi Speciali: strategie e buone prassi di sostegno inclusivo*, Erickson, Trento 2008.

Ianes D. e Zappella M., *Facciamo il punto su... l'autismo*, Erickson, Trento 2009.

Ianes D., *Bisogni Educativi Speciali su base ICF: un passo verso la scuola inclusiva*, Aprile 2013.

Ianes D., *L'evoluzione dell'insegnante di sostegno. Verso una didattica inclusiva*, Erickson, Trento 2015.

Lee L. C., Harrington R. A., Louie B. B. e NewSchaffer C. J., *Children with Autism: Quality of Life and Parental Concerns*, Journal of Autism and Development Disorders, vol. 38, 2008.

Magurie L., *Il lavoro sociale di rete*, Erickson, Trento, 2ª ed. rivenduta, 1994.

Marcotrigiano T., *Disagi: teste... in "tempesta"*, Gagliano Edizioni, Bari 2014.

Mazzoleni C., *Empowerment familiare. Il lavoro psicosociale integrato per promuovere benessere e competenze*, Erickson, Trento 2004.

Minushin P., *Relationship within the family: A System perspective on development*. In HINDE, R.A., STEVENSON-HINDE, J. (a cura di), *Relationship within Families*. Clarendon Press, Oxford 1988.

Nussbaus M. C., *Diventare persone: donne e universalità dei diritti*, il Mulino, Bologna 2003.

Nussbaus M. C., *Le nuove frontiere della giustizia: disabilità, nazionalità, appartenenza di specie*, Il Mulino, Bologna 2007.

OMS, *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF)*, Erickson, Trento 2002.

OMS, *ICF-CY – Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute. Versione per bambini e adolescenti*, Erickson, Trento 2007.

Perla L., *L'eccellenza in cattedra. Dal saper insegnare alla conoscenza dell'insegnamento*, Franco Angeli, Milano 2011.

Perla L. (a cura di), *Per una didattica dell'inclusione. Prove di formalizzazione*, Pensa Multimedia, Lecce 2013.

Perla L., *Scrittura e tirocinio universitario. Una ricerca sulla documentazione*, Franco Angeli, Milano 2013.

Pontis M. (a cura di), *Autismo e bisogni educativi speciali. Approcci proattivi basati sull'evidenza per un'inclusione efficace*, Franco Angeli, Milano 2014.

Ricci C. (a cura di), *Manuale per l'integrazione scolastica*, Fabbri, Milano 2001.

Ricci C., Romeo A., Bellifemine D., Carradori G e Magauidda C., *Il manuale ABA-VB. Applied Behavior Analysis and verbal behavior. Fondamenti, tecniche e programmi di intervento*, Erickson, Trento 2014.

Rossini V., *I bisogni educativi speciali: di alcuni ma non di tutti*, in <<Quaderni del Dipartimento di Scienze Pedagogiche e Didattiche>>, Università degli Studi di Bari, 6, Edizioni Giuseppe Laterza, Bari 2007.

Rubini A., *Pedagogia e politica. Il contributo della comunicazione per un educare alla cittadinanza responsabile*, Guerini Scientifica, Milano 2010.

Rutter M., *Psychosocial resilience and protective mechanism*, American Journal of Orthopsychiatry, vol. 57 (3), 1987.

Salvati C., *L'alunno autistico va a scuola: proposte di intervento didattico*, Luigi Pellegrini, Cosenza 2007.

Scarscelli D. e Guidoni O. V., *La devianza. Teorie e politiche di controllo*, Carocci, Roma 2008.

Schaffer H. R., *Psicologia dello sviluppo. Un'introduzione*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2008.

Schopler E., *Autismo in famiglia*, Erickson, Trento 1998.

Schopler E., Van Bourgondier M. E. e Reichle N. C., *Effects of a model treatment program*, Journal of Autism and Developmental Disabilities, vol. 33, 2003.

Sepe D., Onorati A., Rubino M. P. e Folino F., *La funzione evolutiva della crisi, dalla terapia alla ricerca*, Rivista di Psicologia clinica, 1, 2011.

Sepe D., Onorati A., Folino F. e Abblasio C., *Autismo e crescita familiare*, Armando Editore, Roma 2014.

Siegel B., *The world of the autistic child*, Oxford University Press, New York 1996.

Società Italiana di Pedagogia Speciale (a cura di), *Integrazione scolastica degli alunni con disturbi dello spettro autistico*, Erickson, Trento 2008.

Tehee E., Honan R. e Hevey D., *Factors Contributing to Stress in Parents of Individuals with Autistic Spectrum Disorders*, Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, vol. 22, 2008.

Trisciuzzi L., *L'integrazione degli handicappati nella scuola dell'obbligo*, Giunti e Lisciani Editori, Teramo 1979.

Trisciuzzi L., *Dalla diagnosi funzionale dell'handicap alla didattica individualizzata*, in <<CADMO>>, IV, 1-2, 1996.

Zani B. e Palmonari A. (a cura di), *Manuale di psicologia di comunità*, il Mulino, Bologna, 1996.

Zanobini M., Manetti M. e Usai M. C., *La famiglia di fronte alla disabilità*, Erickson, Trento 2002.

SITOGRAFIA

www.assistentsociali.org/servizio_sociale

<http://www.gocce.eu/wp-content/uploads/2015/01/Bambini-e-disabilit%C3%A0.pdf>

<http://www.gocce.eu/wp-content/uploads/2015/01/Il-trattamento-dei-disturbi-dello-spettro-autistico-nei-bambini-e-negli-adolescenti.pdf>

<http://www.gocce.eu/wp-content/uploads/2015/01/Io-rispetto-UNICEF.pdf>

<http://www.gocce.eu/wp-content/uploads/2015/01/Handicap-e-prima-comunicazione.pdf>

RINGRAZIAMENTI

Giunta al termine di questo percorso colgo l'occasione per fare alcuni ringraziamenti.

Desidero ringraziare la mia relattrice, la professoressa Stefania Massaro, che ha accolto fin da subito la mia richiesta di tesi, aiutandomi nella progettazione e curandone i vari dettagli. Sono stati molto importanti per me gli incontri nel suo studio, nei quali ha saputo darmi molti suggerimenti e spunti di riflessione.

Ringrazio l'Associazione Gocce nell'Oceano e il suo Presidente Nunzio, per le lunghe chiacchierate, per l'aiuto e per il materiale bibliografico che mi ha fornito. L'Associazione e tutti i professionisti che lavorano al suo interno, insieme anche al tirocinio universitario, mi è servito come punto di partenza per il presente lavoro e mi ha aperto letteralmente le porte al mondo dell'autismo.

Ringrazio le mie colleghe e amiche universitarie con le quali ho iniziato, trascorso e condiviso questo ricco percorso, stringendo un bel rapporto. Senza di loro questo cammino lungo tre anni non sarebbe stato lo stesso: siamo state d'aiuto l'una per l'altra e abbiamo avuto modo di crescere insieme professionalmente.

Ringrazio tutte le mie amiche e i miei amici che mi hanno sempre dimostrato il loro bene, e i miei parenti che da sempre e in ogni occasione mi sono vicini.

Ringrazio chi c'è sempre stato e chi mi ha sorpreso entrando nella mia vita da poco, diventandone ben presto parte integrante, chi si è allontanato ed è tornato e chi non è mai andato via.

Un ringraziamento speciale e particolare va a Francesco, che mi ha supportato e sopportato in questo bellissimo percorso, che ha avuto pazienza e ha saputo accettare i miei sbalzi di umore, condividendo insieme sia i momenti felici che quelli più difficoltosi.

E infine, il ringraziamento più grande e più importante va a mio padre Vincenzo, a mia madre Grazia e a mia sorella Claudia: alla mia bellissima famiglia senza la quale non avrei mai raggiunto questo traguardo. Se oggi sono questa persona è soprattutto e anche grazie a loro, alle splendide persone che mi circondano, che hanno sempre creduto in me rispettando le mie scelte, mi hanno sempre incoraggiata e sostenuta in questo cammino, offrendomi tutto l'affetto e l'amore che solo una famiglia speciale come la mia è in grado di dare.

Ringrazio davvero tutti, tutti coloro che, anche se non espressamente citati, rappresentano i pezzi fondamentali di un puzzle che costituisce la mia vita. E se ho dimenticato qualcuno chiedo scusa.

Simona

