

Federica Di Cosimo*
Simone Antonioli**

Professionalità nell'accompagnamento dei minori con disturbo dello spettro autistico

L'approccio multidimensionale
ecosistemico del Centro F. Faroni Fobap -
Anffas a Brescia

Il trattamento dei minori con disturbo dello spettro autistico: bisogni educativi speciali

Le linee Guida per l'Autismo SINPIA¹, Società Italiana di neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, definiscono il quadro generale dell'approccio alla diagnosi di spettro autistico: *“L'Autismo è un disordine dello sviluppo biologicamente determinato che si traduce in un funzionamento mentale atipico che accompagna il soggetto per tutto il suo ciclo vitale. La finalità a lungo termine del progetto terapeutico è quella di favorire l'adattamento del soggetto al suo ambiente, il migliore possibile in rapporto alle specifiche caratteristiche del suo essere autistico. Ciò, al fine di garantire una soddisfacente qualità di vita al soggetto e all'intero sistema famiglia².”* In questa prospettiva, l'età evolutiva è il periodo determinante per interventi finalizzati a correggere comportamenti disadattivi, facilitare l'emergenza di competenze (sociali, comunicativo-linguistiche, cognitive) favorire lo sviluppo di un soddisfacente adattamento emozionale (controllo degli impulsi, modulazione degli stati emotivi, immagine di sé) quali elementi dirimenti per l'inclusione.

La condizione funzionale del minore con diagnosi afferente allo spettro autistico si configura pertanto come bisogno educativo speciale nel sistema scolastico, in particolare ai sensi della Direttiva MIUR 27.12.2012³ che introduce definitivamente nella nomenclatura il modello bio-psico-sociale secondo ICF CY di OMS⁴. L'egemonia del modello clinico è superata in favore di un investimen-

* Past President Anffas Brescia, Consigliere Anffas Brescia e FoBAP Onlus. Docente ordinario a comando presso USRLo UST IV AT di Brescia.

** Pedagogista. Direttore tecnico FoBAP Onlus a marchio Anffas. Responsabile Centro per l'autismo "Francesco Faroni", Formatore.

¹ <<http://www.sinpia.eu/atom/allegato/148.pdf>>.

² <<http://www.sinpia.eu/atom/allegato/148.pdf>>.

³ <http://www.istruzione.it/dg_studente/disabilita.shtml#.WP9k92nygdU>.

⁴ <<http://www.who.int/classifications/icf/en/>>.

to psico-pedagogico-didattico, nella piena valorizzazione della professionalità docente che può riconoscere la necessità di una personalizzazione dell'intervento didattico educativo.

In ogni classe ci sono alunni che presentano una richiesta di speciale attenzione per una varietà di ragioni: svantaggio sociale e culturale, disturbi specifici di apprendimento e/o disturbi evolutivi specifici, difficoltà derivanti dalla non conoscenza della cultura e della lingua italiana perché appartenenti a culture diverse. Nel variegato panorama delle nostre scuole la complessità delle classi diviene sempre più evidente. Quest'area dello svantaggio scolastico, che ricomprende problematiche diverse, viene indicata come area dei Bisogni Educativi Speciali (in altri paesi europei: Special Educational Needs). Il Bisogno Educativo Speciale si qualifica come qualsiasi difficoltà evolutiva, in ambito educativo, causata da un funzionamento, nei vari ambiti definiti dall'antropologia ICF, problematico per il soggetto in termini di danno, ostacolo al suo benessere, limitazione della sua libertà e stigma sociale, indipendente dall'eziologia (bio-strutturale, familiare, ambientale-culturale, ecc.) e che necessita di educazione speciale individualizzata⁵.

L'individuazione tecnico scientifica del profilo di funzionamento della persona nei suoi ambienti di vita, permette di definire un seguente intervento abilitativo contestualizzato e pertinente e risponde a qualificare il senso ed il significato dell'esistenza individuale, della famiglia, della comunità.

Per contro, gli elementi dirimenti di continuità e qualità del percorso abilitativo, si realizzano attraverso il coinvolgimento forte dei genitori; la scelta in itinere degli obiettivi intermedi da raggiungere e quindi degli interventi da attivare (prospettiva diacronica); il coordinamento, in ogni fase dello sviluppo, dei vari interventi individuati per il conseguimento degli obiettivi (prospettiva sincronica); la verifica delle strategie messe in atto in ciascun intervento⁶.

Anffas Onlus⁷ associazione di famiglie, sostiene solo approcci fondati sulle evidenze scientifiche e riferite alle Linee guida n. 21 dell'Istituto Superiore di Sanità⁸ e pone al centro la complessità della persona, il suo diritto alla costruzione di un progetto globale e personalizzato di vita che, redatto precocemente ed attuato da operatori qualificati e formati, garantisce la piena inclusione nella società e la migliore qualità di vita possibile⁹.

La diagnosi clinica di autismo è formulata con due classificazioni internazionali: il DSM – *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali)* e l'ICD – *International Classification of Diseases* dell'OMS (*Classificazione Internazionale dei Disturbi e delle Malattie*).

⁵ Cfr. IANES D., *Bisogni Educativi Speciali e inclusione*, Erickson, Trento 2005.

⁶ <file:///C:/Users/Croce/Downloads/Linee_guida_autismo-2.pdf>.

⁷ <<http://www.anffas.net>>.

⁸ <<http://www.iss.it/auti/index.php?id=444&tipo=1&lang=1>>.

⁹ <<http://www.anffas.net/Page.asp?id=265/N201=18/N101=4220/>>.

La nuova edizione DSM-5 2013 introduce numerosi cambiamenti nei criteri diagnostici differenziandosi significativamente dall'ICD-10 (OMS, 1994), supera la classificazione di "Disturbi Pervasivi dello Sviluppo" definendo la categoria dei "Disturbi dello Spettro Autistico" (ASD – Autism Spectrum Disorders) ed individua l'obbligo di indicare la gravità (severità) della sintomatologia su una scala di tre livelli.

Con il DSM 5 le categorie di sintomi vengono ridotte a due:

1. Deficit persistente nella comunicazione sociale e nell'interazione sociale (che comprende sia le difficoltà sociali che quelle di comunicazione).
2. Comportamenti e/o interessi e/o attività ristrette e ripetitive.

I criteri diagnostici del DSM 5 devono soddisfare quattro condizioni:

1. Deficit persistente nella comunicazione sociale e nell'interazione sociale in diversi contesti, non spiegabile attraverso un ritardo generalizzato dello sviluppo e manifestato da tre punti:
 - a) Deficit nella reciprocità socio-emotiva che va da un approccio sociale anomalo e insuccesso nella normale conversazione (botta e risposta), ridotta condivisione di interessi, emozioni, percezione mentale e reazione, fino alla totale mancanza di iniziativa nell'interazione sociale.
 - b) Deficit nei comportamenti comunicativi non verbali usati per l'interazione sociale.
 - c) Deficit nella creazione e mantenimento di relazioni appropriate al livello di sviluppo (non comprese quelle con i genitori e caregiver).
2. Pattern di comportamenti, interessi o attività ristretti e ripetitivi come da almeno due dei seguenti:
 - a. Linguaggio, movimenti o uso di oggetti stereotipati o ripetitivi, ecolalia, uso ripetitivo di oggetti.
 - b. Eccessiva fedeltà alla routine, rituali motori, insistenza nel fare la stessa strada o mangiare lo stesso cibo, domande incessanti o estremo stress a seguito di piccoli cambiamenti.
 - c. Interessi altamente ristretti e fissati, forte attaccamento o interesse per oggetti insoliti.
 - d. Iper o Ipo-reattività agli stimoli sensoriali, apparente indifferenza al caldo/freddo/dolore, risposta avversa a suoni o consistenze specifiche, eccessivo annusare o toccare gli oggetti, attrazione per luci o oggetti roteanti.
3. I sintomi devono essere presenti nella prima infanzia.

4. L'insieme dei sintomi deve limitare e compromettere il funzionamento quotidiano.

I livelli di gravità o severità sono tre e determinano un bisogno di supporto differenziato in termini di sostegno alla comunicazione sociale, all'allargamento d'interessi ristretti e alla gestione di comportamenti ripetitivi, preoccupazioni, rituali fissi, al fine di permettere al bambino di vivere una vita il più possibile simile ai pari di età.

Quarant'anni fa la diagnosi di autismo era 1:10.000 persone, ora rileva una prevalenza epidemiologica stimata tra 1:68 e 1:150. Sono cifre molto importanti, tanto che la vulgata parla di "epidemia": se in passato il mondo scientifico attribuiva questo aumento a una maggiore consapevolezza del problema e competenza diagnostica, oggi appare evidente che le cause di tale crescita esponenziale del disturbo vadano ricercate anche in altro. In particolare, l'eziologia sembra sostenuta da vulnerabilità genetica combinata a fattori ambientali ma non esistono cure farmacologiche risolutive: "con l'autismo si nasce e con l'autismo si vive tutta la vita". L'approccio educativo ed abilitativo il più possibile strutturati e precoci rendono dunque possibile migliorare in termini dirimenti la qualità della vita.

Il disturbo è caratterizzato non solo da deficit socio comunicativi ed interessi e comportamenti ristretti e ripetitivi come detto¹⁰, ma anche, in misura molto variabile problemi a riguardo di sonno, alimentazione, disarmonie motorie, disarmonie nelle abilità cognitive, scarsa autonomia personale e sociale, difficoltà comportamentali, autolesionismo, aggressività.

L'esperienza diretta dei genitori e degli operatori dei servizi, rivela che i bambini con diagnosi di sindrome dello spettro autistico, nella maggior parte dei casi, desiderano entrare in relazione con gli altri, ma non hanno la capacità per farlo in maniera adeguata, vorrebbero giocare con gli altri, ma non sono in grado di chiedere al compagno di giocare, non sanno aspettare un turno, non capiscono le regole del gioco, faticano a condividere le emozioni di una vittoria comune.

L'esperienza del Centro Faroni Fobap Brescia a marchio Anffas: modello scientifico ed organizzativo

Da queste premesse, per corrispondere alla richiesta delle famiglie, sia associate che del territorio ed a fronte di una evidente carenza di risposta del sistema, a Brescia è attivo il "Centro abilitativo per minori Francesco Faroni". Costituito nel 2008 come laboratorio psico-educativo per 12 bambini con diagnosi di disturbi generalizzati dello sviluppo, finanziato interamente da Fobap

¹⁰ DSM 5.

Onlus¹¹, Fondazione bresciana di assistenza psicodisabili voluta ed istituita nel 1982 da Anffas Brescia Onlus¹², è stato riconosciuto nel 2010 come servizio innovativo e sperimentale per l'autismo dalla Regione Lombardia, che ne ha finanziato una parte significativa dell'attività fino ad oggi, in seno alle normative vigenti in tema di sperimentazioni di unità socio sanitarie.

Le sensibilità istituzionali e del terzo settore del territorio e le risorse di Enti e Fondazioni (in particolare l'Associazione I bambini delle Fate – con il tramite dell'ASST Spedali Civili di Brescia – l'Associazione Amici di Francesco Onlus e la Congrega della Carità Apostolica) hanno permesso al Centro di ampliare notevolmente ricettività, professionalità del personale impiegato, sperimentazioni. Oggi sono seguiti 80 minori, provenienti dal territorio dell'ATS di Brescia, di età compresa tra i 2 e i 18 anni d'età (con possibilità di estendere l'accoglienza fino ai 21 anni). L'età media dei minori è di 12 anni (range: 4-21 anni) ed, in linea con i dati nazionali e internazionali, il numero dei maschi è quadruplo delle femmine. Un particolare Protocollo d'intesa inter istituzionale permette l'invio dei minori al Centro da parte delle Neuropsichiatrie territoriali solo dopo aver ricevuto una diagnosi di spettro autistico attraverso una valutazione con strumenti standardizzati (ADOS-2 e, se necessario, ADI-R e CASD) da parte di medici delle N.P.I. La frequenza al Centro è completamente gratuita per le famiglie e tutti i minori continuano a partecipare regolarmente alle attività scolastiche, come determinante inclusiva imprescindibile: i trattamenti riabilitativi avvengono in orari extra curricolari al fine di permettere una piena inclusione.

Il Centro si caratterizza come servizio innovativo:

- L'intervento educativo è rivolto a bambino, famiglia, scuola, ambienti di riferimento di vita.
- È gestito da Fobap Onlus, con diversi organismi territoriali, UONPIA, ATS, UST IV.
- Prende in carico il bambino e la sua famiglia diversificando gli interventi in relazione a bisogni e gravità.
- Propone trattamenti abilitativi basati sul principio dell'evidenza scientifica: tutte le azioni vengono monitorate e valutate in itinere, registrate con specifica documentazione.
- Sperimenta i moduli di trattamento intensivi ABA (*Applied Behavior Analysis*¹³) raccomandati dalle Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità, con un adattamento italiano al modello.
- Si occupa di abilitazione: l'intervento educativo è rivolto al bambino con progetti individualizzati e personalizzati in approccio ecosistemico e multidimensionale.

¹¹ <<http://fobap.it>>.

¹² <www.anffasbrescia.it>.

¹³ <<http://www.centerforautism.com/aba-therapy.aspx>>.

Elemento di significatività è la modalità organizzativa sperimentale strutturata con inter istituzionalità della presa in carico abilitativa. Gli Enti sviluppano 2/3 incontri di coordinamento e programmazione all'anno nel Gruppo di Pilotaggio (composto da rappresentanti dell'ATS, dell'Ufficio scolastico, della Neuropsichiatria infantile) per:

- Individuazione dei criteri di accesso, modalità di valutazione, modulistica e documentazione necessaria all'inserimento.
- Coordinamento degli interventi.
- Revisione del progetto in itinere.
- Monitoraggio.
- Definizione di criteri e standard per l'eventuale accreditamento di nuove unità d'offerta dedicate.

I punti di forza riconosciuti al Centro corrispondono certamente alla gratuità completa per le famiglie, al metodo tecnico professionale della presa in carico olistica, con interventi educativi *evidence based* ed alla cura attenta per la costruzione di una rete di servizi che ruotino attorno al bambino per la qualificazione del suo progetto di vita, con particolare enfasi sulla scuola.

La maggiore criticità riguarda l'incertezza circa le risorse economiche, in quanto da sei anni si opera in regime di proroga essendo il Centro accreditato in regime di sperimentazione da Regione Lombardia, ma non contrattualizzato.

La preoccupazione è che vengano interrotti i finanziamenti (come è già avvenuto per sei mesi nel 2012) o che, una volta a regime il sistema, non siano previste risorse sufficienti a sostenere l'intervento nei luoghi di vita del minore, fattore dirimente e qualificanti dell'intervento. La discrepanza tra servizi resi e richiesta delle famiglie in lista d'attesa rileva un problema aperto che i dati epidemiologici vanno accentuando.

Il Centro abilitativo offre trattamenti educativi diretti – centrati sulla persona – ed indiretti – orientati ai caregivers che vivono con il bambino o in altri contesti significativi.

I trattamenti diretti, erogati presso il Centro prevedono un rapporto uno a uno (minore - educatore) e sono previsti lavori di piccolo gruppo coerenti al programma personalizzato, con un particolare riguardo alla riduzione dei comportamenti disfunzionali.

I genitori e gli operatori scolastici vengono invitati periodicamente a partecipare alle sessioni riabilitative e monitorano in loco i risultati attesi coerenti con le fasi di sviluppo:

A - Bambini 3-10 anni (materna, primaria)

- Intersoggettività: sviluppare l'intersoggettiva primaria e secondaria (emozioni e attenzione congiunta, reciprocità, ecc.).

- Prerequisiti: imparare ad imparare (guardare, ascoltare, imitare, eseguire istruzioni, discriminare).
- Comunicazione: incrementare la comunicazione spontanea.
- Tempo libero: costruire abilità di gioco individuale e di gruppo.
- Autonomie personali: diventare indipendenti nell'alimentazione, nell'igiene personale, nell'abbigliamento, nel controllo vescicale e sfinterico.
- Abilità sociali: saper entrare in relazione con gli altri, avviare e mantenere una conversazione, rispettare le regole di vita comunitaria.
- Comportamenti problema: diminuire i comportamenti disfunzionali (autolesionismo, aggressività, distruttività) e sostituirli con altri più appropriati.

B - Preadolescenti \ adolescenti 11-16 anni (secondario primo e secondo grado)

- Comunicazione: incrementare la comunicazione spontanea anche mediante la comunicazione aumentativa e alternativa.
- Sport e tempo libero: costruire abilità sportive e di gioco.
- Abilità domestiche e di gestione dei luoghi di vita: sviluppare competenze per la collaborazione nelle attività di casa (pulizia ambienti, preparazione pasti, ecc.).
- Abilità professionali: saper stare sul lavoro, assumere un ruolo adulto, svolgere compiti pre-lavorativi in autonomia.
- Autonomie personali: diventare indipendente nell'alimentazione, nell'igiene personale, nell'abbigliamento.
- Abilità sociali: saper entrare in relazione con gli altri, avviare e mantenere una conversazione, rispettare le regole di vita comunitaria.
- Comportamenti problema: diminuire i comportamenti disfunzionali (autolesionismo, aggressività, distruttività, ecc.) e sostituirli con altri più appropriati.

I trattamenti indiretti consistono in incontri con la scuola e la famiglia di progettazione educativa. In media si prevede un incontro con i familiari e uno con i referenti scolastici ogni mese, a scuola e al domicilio. Una parte impor-

Moduli di intervento	Caratteristiche del trattamento		
		<i>Diretto</i>	<i>Indiretto</i>
Modulo ad alta intensità	2-7 anni	8 ore	2 ore
Modulo a media intensità	8-12 anni	4 ore	2 ore
Modulo di base	13-16 anni	2 ore	2 ore
Modulo abilitazione sociale	17-21 anni	0 ore	2 ore

tante del lavoro a scuola consiste nel coinvolgimento dei compagni di classe con l'organizzazione di confronti, di laboratori sulle abilità sociali e sulle emozioni. Il modello prevede un'evoluzione progressiva dei moduli con intensità dei trattamenti decrescente.

Il sostegno del Centro si allarga a tutti coloro che si prendono cura dei minori: ad esempio l'istruttore di piscina, la baby sitter, l'animatore in oratorio, eccetera.

L'organizzazione del servizio prevede un sistema di tipo modulare come nella scheda precedente.

Sono in aggiunta erogati specifici interventi per situazioni lievi, dedicate ad adolescenti come il Progetto 'Spicco il volo' e il progetto 'Week-end', atto a favorire l'autonomia e dare sollievo alle famiglie.

Il Centro si conforma come un "luogo" per il minore e la famiglia, strutturato su interventi abilitativi "evidence based" ed approccio cognitivo comportamentale con metodologia ABA¹⁴ (*Applied Behavior Analysis*) e l'insieme delle strategie psicoeducative TEACCH.

L'analisi applicata del comportamento (ABA) è un processo sistematico di studio e modificazione del comportamento osservabile mediante un'accurata manipolazione di variabili ambientali.

La Applied Behavior Analysis usa i principi dell'apprendimento operante e rispondente per costruire repertori comportamentali socialmente utili e ridurre quelli problematici.

L'enfasi è posta nell'insegnare al bambino come imparare dall'ambiente di vita utilizzando insegnamento sistematico di unità di comportamento piccole e misurabili.

Il TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children)¹⁵, Programma strutturato in USA da E. Schopler e diffuso ampiamente in Europa e in Italia in particolare ad opera del CTR Piccoli di Milano e del dott. Enrico Micheli¹⁶, si fonda sull'acquisizione di abilità attraverso un adattamento e una modificazione significativo dell'ambiente di vita.

Gli interventi formativi a sostegno dei caregivers per favorire l'inclusione dei minori con disturbo dello spettro autistico

Autism-Europe¹⁷, che vede come aderente Anffas Onlus, ritiene che le necessità delle persone nel campo della salute, dell'educazione e dell'occupazione debbano essere sostenute con un forte investimento sui caregii-

¹⁴ <<http://europepmc.org/backend/ptpmcrender.fcgi?accid=PMC1285958&blobtype=pdf>>.

¹⁵ <http://www.specialeautismo.it/upload/autismo/gestionedocumentale/Microsoft%20Word%20-%20Teacchpdf_784_2033.pdf>.

¹⁶ <<http://www.superando.it/2009/03/26/e-piu-vivo-che-mai-linsegnamento-di-enrico-micheli/>>.

¹⁷ <<http://www.autismeurope.org/>>.

vers, a qualunque livello operino attraverso investimento nelle 10 misure a seguire:

1. Migliorare gli indicatori esistenti nel campo dei servizi sanitari.
2. Rafforzare la formazione iniziale e permanente degli operatori sanitari sui sistemi di diagnosi accreditati a livello internazionale e sui trattamenti basati sull'evidenza.
3. Garantire una collaborazione attiva fra famiglie e professionisti nella programmazione degli interventi.
4. Garantire equità di accesso per tutti al sistema educativo e assicurare pari opportunità di sviluppare le potenzialità individuali in ogni tipo.
5. Integrare le necessità e le caratteristiche comportamentali e comunicative delle persone nei sistemi educativi ordinari.
6. Rafforzare l'educazione permanente e in particolare la formazione professionale degli adulti con disabilità.
7. Rinforzare e adattare il supporto sul posto di lavoro alle necessità delle persone con disabilità complesse.
8. Adeguare l'ambiente in modo tale da favorire la comunicazione e prevenire i comportamenti problematici.
9. Assicurare la scelta del proprio modo di vita, a casa o in ambiente residenziale, con un supporto adeguato da parte dei servizi socio-sanitari.
10. Assicurare alle persone una buona qualità di vita in termini di benessere fisico, emotivo, sociale e materiale.

Anffas, oltre ad essere presente a tutti i tavoli nazionali e territoriali in tema di servizi alle persone con disabilità e politiche sociali, ha investito completamente nella sfida formativa a tutti i livelli. In Brescia sono stati promossi corsi e convegnistica, anche in collaborazione con le Università, l'U.O. Neuropsichiatria Infanzia e Adolescenza degli Spedali Civili di Brescia, UST, rivolti a educatori, insegnanti, assistenti all'autonomia, famigliari, neuropsichiatri, che hanno visto partecipazione molto assidua e folta.

Il centro Faroni: laboratorio di eccellenza nel sociale

Il Centro si configura come punto di riferimento a 360 gradi per l'intera comunità, promuovendo la qualità dell'inclusione: accompagna nella quotidianità la famiglia e gli operatori della rete territoriale dei servizi, fornisce consulenza e sostegno psicologico, mette in campo le strategie che forniscono il raccordo tra i diversi attori, crea occasioni per stimolare l'incontro tra le famiglie e il reciproco aiuto, diffonde nella comunità conoscenze e saperi fondati su basi scientifiche.