

INDICE

INDICE	2
INTRODUZIONE	4
CAPITOLO 1 L'EDUCATORE PROFESSIONALE	6
1.1 La storia dell'educatore professionale.....	6
1.2 Il ruolo dell'educatore professionale.....	8
1.3 La metodologia professionale	10
CAPITOLO 2 IL DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO	20
2.1 Cenni storici.....	20
2.2 Icd-10 e criteri diagnostici DSM-V	22
2.3 Caratteristiche e sintomatologia	24
2.4 Teorie e approcci per l'intervento educativo	27
2.5 La comunicazione nell'autismo	32
2.6 Neuro - motricità ed autismo.....	35
CAPITOLO 3 LA SFERA DELLE AUTONOMIE	38
3.1 Definizione	38
3.2 Le autonomie nell'autismo.....	40
3.3 La valutazione delle abilità di autonomia.....	48
3.4 Autonomie e comportamenti problema	52
CAPITOLO 4 ESPERIENZA DI TIROCINIO – “L'ISOLA CHE NON C'È”	57
4.1 Presentazione della struttura	57
4.2 Pan – Nuovo progetto Autismo	60
4.3 Progetto di tirocinio.....	63
CONCLUSIONE	69
BIBLIOGRAFIA	71
SITOGRAFIA	72
RINGRAZIAMENTI	73

INTRODUZIONE

Questo elaborato ha come obiettivo quello di fornire una panoramica teorica e concettuale sul disturbo dello spettro autistico. L'interesse maggiore è rivolto alla sfera delle autonomie e al potenziamento di quelle considerate di base. Prima di approfondire nello specifico questo aspetto, rifletto sulla figura dell'educatore professionale e dell'utilizzo della sua metodologia professionale, al fine di accompagnare il soggetto con disabilità a livelli più elevati possibili di autonomia.

L'autismo è una condizione che porta con sé difficoltà, più o meno gravi, ma rappresenta anche un modo differente di guardare le cose: una sfida educativa. Il mio interesse per questa tematica si è intensificato grazie all'esperienza maturata con il tirocinio, in un centro diurno per soggetti con diagnosi dello spettro autistico, effettuato nell'ultimo anno universitario. Quest'opportunità mi ha permesso di osservare le caratteristiche principali di questo mondo quali le stereotipie, la compromissione della motricità, l'ecolalia, l'importanza della routine e il deficit nella comunicazione e l'interazione sociale.

Essendo la questione dell'autismo una tematica molto ampia, ho scelto di orientarmi principalmente sulla sfera delle autonomie in quanto favoriscono un apprendimento delle abilità personali di vita quotidiana, un senso di autoefficacia volta a migliorare la qualità di vita nel soggetto autistico.

L'elaborato si compone di quattro capitoli: nel primo viene presentata proprio la figura dell'educatore professionale, la storia e le rispettive norme di riferimento. Si pone l'attenzione sul ruolo e la sua funzione all'interno delle strutture educativo-riabilitative, con la descrizione della metodologia professionale, fondamentale nel suo operato.

Il secondo capitolo entra a pieno nel tema fondante dell'elaborato, ovvero l'autismo. La base di partenza è rappresentata dai cenni storici con un focus sull'importanza dell'ICD-10 e il DSM-V. Si pone l'interesse sulle principali caratteristiche e sintomatologie dei soggetti con diagnosi dello spettro autistico e sulle teorie rilevanti per l'intervento educativo. Nello specifico si considerano gli aspetti della comunicazione e della neuro-motricità.

Il terzo capitolo delinea la sfera delle autonomie, dalla sua definizione fino alla loro valutazione con i differenti strumenti a disposizione dell'educatore professionale. Parlando di autismo ed autonomie, si pone l'attenzione sui comportamenti – problema che possono insorgere nell'insegnamento delle autonomie stesse.

Nel quarto capitolo viene esposta l'esperienza di tirocinio presso la cooperativa sociale “L'isola che non c'è”, di Fermo.

L'esperienza a stretto contatto con la realtà dell'autismo e la possibilità di approfondire la tematica delle autonomie hanno favorito e confermato il mio percorso di studi come educatrice professionale. Questa figura, che ha suscitato in me una particolare attenzione nella scelta del futuro, mi ha permesso di comprendere in questi anni la sua importanza nei contesti in cui opera, in particolar modo nella sfaccettatura dell'autismo.

CAPITOLO 1

L'EDUCATORE PROFESSIONALE

1.1 La storia dell'educatore professionale

La nascita della figura dell'educatore come categoria professionale riconosciuta comparve per la prima volta in Italia negli anni 60. In quegli anni, grazie al rinnovamento culturale, si iniziò a modificare la linea di pensiero. In questo periodo infatti, le persone con disabilità o disagio non vennero più considerate come “soggetti da rinchiodere” bensì come persone da recuperare alla società.

Nel 1978, con la legge Basaglia, si sancì la chiusura dei manicomi con una modifica sostanziale al miglioramento dei sistemi di cura per il disagio mentale, segnando contemporaneamente una svolta nel mondo dell'assistenza ai pazienti psichiatrici. Basaglia promuoveva un nuovo metodo di cura basato sull'ascolto, sul sostegno ed il rispetto della persona. Il carattere fondante della sua metodologia era porre al centro l'individuo e non più la malattia.

Con il Decreto Degan, nel 1984, l'educatore professionale socio – sanitario viene inserito tra le figure che lavorano all'interno del Servizio Sanitario Nazionale, indicandolo come “colui che cura il recupero e il reinserimento di soggetti portatori di menomazioni psicofisiche” e collocandolo tra le “figure atipiche e di dubbia ascrizione”. Il Decreto Degan, viene poi annullato nel 1990.

Con il Decreto Ministeriale n.520/1998, avviene il riconoscimento giuridico della figura dell'educatore professionale, definito dall'articolo 1, comma 1, come: “operatore sociale e sanitario che, in possesso del diploma universitario abilitante, attua specifici progetti educativi e riabilitativi nell'ambito di un progetto terapeutico elaborato da un'équipe multidisciplinare, volti ad uno sviluppo equilibrato della personalità con obiettivi educativo/relazionali in un contesto di partecipazione e recupero alla vita quotidiana; cura il positivo inserimento o reinserimento psico – sociale dei soggetti in difficoltà”. Tale decreto va quindi a chiarire il ruolo e le funzioni dell'educatore professionale, precedentemente già definito dal “Decreto Degan” ed inserisce la figura professionale nell'area della riabilitazione giustificandone la presenza all'interno della facoltà di medicina.

L'associazione nazionale educatori professionali, nel 2002, ha elaborato il primo codice deontologico e lo ha integrato successivamente nel 2009. Il codice deontologico rappresenta un punto cardine per l'esercizio della professione dove i principi essenziali sono: la professionalità, l'utente, l'équipe e la società. La professionalità delinea la base di partenza per lo svolgimento della professione stessa. Nell'assunzione del ruolo di educatore professionale, si evidenzia l'importanza di essere in possesso di un sapere teorico e pratico, dell'acquisizione di metodi e di tecniche specifiche e la padronanza e sviluppo di attitudini personali. Nell'articolo 1, comma d, si precisa che il lavoro educativo "dovrà avvenire solo all'interno di progetti educativi realizzati con un'équipe di lavoro e, con la garanzia e la disponibilità a confrontarsi costantemente". Nel primo principio si sottolinea inoltre, come l'educatore professionale debba essere in grado di considerare la giusta distanza in ogni suo intervento mantenendo l'equilibrio tra il coinvolgimento professionale e l'allontanamento personale utile al controllo della relazione. Il secondo principio poggia la sua importanza sulla responsabilità dell'educatore nei confronti dell'utente. Nel suo intervento educativo, l'educatore professionale dovrà comprendere il soggetto, proponendo e favorendo i processi educativi utili al cambiamento che permetteranno un miglioramento della qualità della vita dell'utente. Il terzo principio presta attenzione all'équipe di lavoro. Essa viene intesa come uno dei principali strumenti di programmazione degli interventi educativi che l'educatore professionale è chiamato a mettere in atto. Per la parte riguardante la società, si afferma che la figura professionale, durante la progettazione educativa, agevola la partecipazione delle persone alla vita sociale.

Con il decreto del 13 Marzo 2018 vengono istituiti gli albi professionali per la figura dell'educatore professionale sociosanitario. L'iscrizione all'albo è obbligatoria per poter esercitare la professione in qualsiasi forma giuridica e professionale.

1.2 Il ruolo dell'educatore professionale

L'educatore professionale è colui che realizza progetti educativi e riabilitativi al fine di favorire il raggiungimento di livelli più elevati possibili di autonomia nei contesti sociali e sanitari dei soggetti con difficoltà. Si occupa della gestione e della verifica degli interventi educativi finalizzati al mantenimento delle abilità residue, al loro potenziamento e allo sviluppo di nuove risorse. Mette in atto piani educativi finalizzati allo sviluppo della personalità, al recupero della vita quotidiana ed al reinserimento sociale dell'utente. Gli interventi educativi vengono attuati nell'ambito di un progetto terapeutico elaborato da un'équipe multidisciplinare. Il lavoro di équipe rappresenta un punto cardine del lavoro educativo, in quanto all'interno di essa viene promossa l'interprofessionalità con il fine ultimo di realizzare un progetto globale, organico e coordinato con finalità specifiche per l'utente preso in carico.

È un professionista della relazione di aiuto e dei processi comunicativo – relazionali nei settori dove opera quali la salute mentale, autismo, anziani non autosufficienti, minori, disabilità psicofisica e sensoriale, tossicodipendenza. La sua figura può operare all'interno di tutte le strutture residenziali e semi-residenziali, sia di tipo sociale che sanitario. Può svolgere il suo lavoro anche presso le strutture educative territoriali pubbliche.

L'educatore professionale è co-attivatore dei processi di cambiamento di un soggetto, promuovendone la crescita allo scopo di recuperare e sviluppare l'identità personale partendo dall'individuazione delle potenzialità del soggetto. Il cambiamento è un aspetto fondamentale del lavoro educativo e per tale motivo, deve poter essere preparato, percepito, osservato e verificato.

È un operatore con competenze psico – socio – sanitarie che lo pongono costantemente impegnato nella strutturazione di setting comunicativo – relazionali. Il setting rappresenta solo una parte del contesto all'interno del quale l'educatore deve integrarsi per attuare la relazione educativa. Il setting descrive un ambiente strutturato all'interno del quale si declina un intervento educativo. La caratteristica essenziale è di essere esportabile. È importante per l'educatore saper decodificare la domanda, orientare l'utente alla fiducia, rendere condivisibili i programmi e rendere esplicita la relazione e la sua finalità. Per tale

motivo è caratterizzato da spazio, tempi e regole che devono essere condivisi all'interno del processo di relazione.

L'educatore è anche "orientatore" in quanto sostiene il soggetto in un nuovo percorso di conoscenza e scoperta personale, lasciando spazio all'errore. Spesso, è proprio l'errore uno dei fattori che contribuisce maggiormente all'ansia del cambiamento in un soggetto già in difficoltà. Il compito dell'educatore in questo caso non è quello di correggerlo rigidamente bensì portare l'utente a comprenderne l'entità ed autocorreggersi. In questo modo l'errore non viene più percepito come un fattore ansioso dall'individuo. È quindi un accompagnatore e sostenitore per la persona finalizzato al miglioramento della qualità della vita.

1.3 La metodologia professionale

L'educatore professionale deve possedere un proprio metodo di lavoro articolato dalle sue competenze ed abilità, dagli strumenti e dagli atteggiamenti professionali. Il termine metodo è di origine greca, composto dalle parole "strada" e "con" volto a significare "strada con la quale". Quest'ultimo aspetto permette di definire l'esplorazione come la metafora dell'educazione. Infatti, il viaggio potrebbe essere inteso come metafora di cambiamento, la dimensione progettuale come quella della lettura – scrittura del viaggio stesso e gli elementi come l'imprevisto, la prova, l'incontro possano essere definiti come momenti della pratica educativa. Costruire una metodologia significa saper leggere e interpretare la propria esperienza educativo – lavorativa ed implica la capacità di interrogarsi, di riflettere, di confrontare, di valutare e gestire i propri strumenti.

La parola chiave che può essere associata a quella della metodologia è "complessità", da intendersi come aggettivo che possa qualificare gli strumenti che l'educatore professionale deve conoscere e padroneggiare nella pratica educativa.

Secondo Dewey, il mondo dell'educazione ha tre elementi principali: il sapere, saper fare e saper essere. Il saper essere rappresenta quelle che sono le competenze trasversali ovvero quelle abilità che contribuiscono al processo di cambiamento. Se le competenze sono proprie dell'educatore, la trasversalità di esse individua cosa l'educatore debba acquisire per essere un educatore professionalmente completo. Il lavoro dell'educatore caratterizzato dal contatto con persone in situazioni di disagio, è fondato sulla dimensione relazionale. Essa viene definita come la capacità di gestire l'incontro con l'altro il tutto il suo processo di cambiamento e di saper fronteggiare la sofferenza emotiva che lo accompagna.

La **relazione educativa** è il legame che unisce due o più persone che si instaura spontaneamente o che viene costruito intenzionalmente dall'educatore. Costituisce uno dei principali strumenti della metodologia ed è parte integrante della competenza professionale dell'educatore. La relazione educativa si contraddistingue per le sue caratteristiche essenziali, quali l'intenzionalità, la costruzione del rapporto di fiducia, l'utilizzo della comunicazione verbale e non e la consapevolezza di sé e dell'Altro. Rogers nel 1951, affermò che la relazione educativa si compie come relazione di aiuto ovvero come un rapporto attraverso il quale l'educatore promuove nell'altro un senso di

crescita ed autorealizzazione. Secondo Rogers, la relazione di aiuto invita ad avere tre atteggiamenti chiave:

- Autenticità e congruenza ovvero la capacità di essere costantemente se stessi in maniera spontanea e trasparente
- Accettazione positiva e incondizionata dei vissuti dell'Altro
- Comprensione empatica vale a dire l'attitudine di mettersi nei panni dell'Altro rispettando i suoi vissuti e le sue emozioni

Essa si contraddistingue per l'utilizzo intrinseco di altri due strumenti metodologici essenziali per l'operato dell'educatore quali la comunicazione e l'osservazione. La **comunicazione** viene definita come una proprietà del comportamento umano e Paul Watzlawick e gli studiosi della scuola di Palo Alto in California hanno esposto i cinque assiomi della comunicazione. Nel primo assioma viene enunciato il concetto di impossibilità a non comunicare. Questo spiega come non esista un comportamento privo di comunicazione e che non siano obbligatoriamente necessarie le parole per poter esprimersi e far ricevere un messaggio. Nel secondo assioma viene espresso come in ogni comunicazione si esprima un contenuto e una relazione. Infatti nel trasmettere un'informazione, viene definita anche la relazione in cui ci si pone nei confronti dell'Altro attraverso il tono della voce, la postura e il silenzio. Il terzo assioma pone l'attenzione sulla punteggiatura relativa alla sequenza degli eventi tra i comunicanti. Si parla in questo caso di meta – comunicazione ad intendere una relazione nella relazione stessa. Il quarto assioma spiega come la comunicazione umana sia composta sia da codici analogici che numerici. La prima tipologia si riferisce a tutta la comunicazione non verbale ma il termine non limita l'uso al solo movimento del corpo bensì deve includere le posizioni del corpo, i gesti, l'espressione del viso, l'intonazione della voce, il ritmo e ogni altro segnale che faccia inevitabilmente parte dell'interazione. È importante evidenziare come anche il silenzio sia una scelta comunicativa che può assumere significati differenti a seconda del contesto. L'educatore professionale nel suo ruolo è chiamato a rispettarlo in base ai tempi e l'emotività dell'utente per finalizzare la riflessione, l'osservazione o per rassicurazione. Sulla comunicazione non verbale, i primi studi risalgono a Darwin il quale analizzò tre principi fondamentali:

- L'associazione per abitudini utili ovvero come i gesti espressivi non siano innati ma creati dalle circostanze
- L'antitesi cioè la classificazione delle emozioni
- L'azione diretta del sistema nervoso vale a dire i mutamenti di espressività in base alla situazione in cui il soggetto si trova.

Il codice numerico invece, si riferisce alla comunicazione verbale. Il quinto e ultimo assioma mette in luce come le interazioni possano essere simmetriche o complementari. La simmetria è caratterizzata dall'uguaglianza e minimizzazione della differenza.

Nell'interazione complementare invece, gli interlocutori hanno due posizioni differenti. Uno assume quella superiore, definita one-up, mentre l'altro quella inferiore detta one-down.

La comunicazione quindi, non è altro che un processo cooperativo della triade composta da motivazione, competenze e presupposizioni. Essa potrebbe essere definita come una trasmissione di contenuti, costruzioni e condivisione di significati che avvengono a prescindere dell'uso delle parole.

La comunicazione in tutti i suoi aspetti, viene resa possibile dalla capacità di ascolto. L'ascolto attivo si basa sull'empatia, sull'accettazione e sulla disponibilità di comprendere sia l'Altro che noi stessi rispetto alle proprie reazioni e ai propri limiti. Saper ascoltare in questo modo significa avere un atteggiamento partecipativo e auto-osservativo per la riduzione dei pregiudizi e un livello maggiore di comprensione nei confronti dell'utente. L'ascolto empatico viene definito tale quando l'educatore riesce a mettersi nei panni dell'interlocutore comprendendone il suo punto di vista rispettandone i suoi tempi, silenzi ed emozioni.

L'altro strumento necessario ai fini della relazione educativa è l'**osservazione**. Per l'educatore, essa è una funzione indispensabile dell'agire educativo e dà forma e significato alle scelte operative. Gli elementi che la connotano sono la finalità e l'intenzionalità orientate non solo alla lettura dei fenomeni bensì alla loro comprensione. Osservare implica la costante attenzione alla relazione e al processo di cambiamento nell'utente e nell'educatore. Nell'attuazione di essa è fondamentale porsi sempre nuove domande finalizzate ad ampliare le proprie conoscenze ed aver sempre la consapevolezza

del valore del soggetto a cui l'intervento è rivolto. Nel porsi le domande, le incertezze e i dubbi che possono affiorare permettono l'essenziale presa di coscienza dei propri limiti. La curiosità che l'educatore possiede permette di non fermarsi alle apparenze ma di cercare oltre per scovare un senso più profondo.

La base di partenza è data dal soggetto ovvero colui che attua l'osservazione. Questo significa porre la prima attenzione su di sé e la propria collocazione rispetto al contesto in esame. È importante sottolineare che nell'osservazione educativa, il soggetto è sempre un partecipante attivo in quanto non risulta possibile l'applicazione di tale strumento in maniera impersonale. Il secondo elemento essenziale nell'esecuzione del processo osservativo è dato dall'oggetto che bisogna osservare. Esso è indispensabile essere definito a priori per prevenire la perdita dell'obiettivo. Per evitare ciò è necessaria la condivisione con l'équipe per un confronto aperto e attento alle finalità. Lo strumento dell'osservazione richiede da un lato la capacità di interrogarsi sulla dimensione temporale che necessita di essere limitato, concordato e condiviso e dall'altra, la definizione dello spazio in cui avviene, il quale dovrà essere curato, accogliente e selezionato in base alla situazione.

In ambito educativo, l'osservazione viene suddivisa in due categorie principali in relazione al grado di partecipazione dell'osservatore. Per questo viene classificata in partecipante e non. Il primo caso prevede il coinvolgimento presente e attivo dell'operatore all'interno del campo. Per la messa in atto è necessaria la costruzione di un rapporto di fiducia e di una strutturazione del processo osservativo. È importante in questa fase definire lo scopo, la scelta della situazione da osservare, l'individuazione del problema e la definizione dello strumento per la raccolta dei dati. Nell'osservazione non partecipante invece, l'osservatore è esterno al contesto preso in esame.

In relazione alle finalità osservative vengono selezionate le tecniche di raccolta dei dati che si suddividono in tecniche narrative e sistematiche. Nel primo caso viene descritto il comportamento osservato senza una precedente disposizione di specifici elementi da osservare. Questo metodo permette di raccontare l'esperienza in maniera libera e raccogliere la complessità delle relazioni in atto. Appartiene a questa categoria il diario di bordo che consente di raccogliere gli elementi osservati con una narrazione chiara e più dettagliata possibile dell'accaduto e necessita di un linguaggio semplice e descrittivo

senza le proprie interpretazioni. Nella seconda tipologia invece, i dati vengono raccolti in maniera strutturata seguendo delle precise indicazioni. Tra questi troviamo la check – list, funzionale per rilevare comportamenti o semplici abilità individuali come ad esempio le autonomie ma contiene informazioni parziali e privi di contestualizzazione; le griglie di osservazione per apportare elementi chiave e significativi solitamente quantitativi sulla base di specifiche domande schematiche a cui dare risposta seguendo la legenda; le scale di valutazione che permettono la definizione di un valore su uno specifico comportamento. Per la raccolta dei dati, l'educatore può ricorrere anche a dei supporti tecnici come audio o video con la finalità di avere registrazioni accurate dell'accaduto in una specifica situazione con conseguente confronto da più punti di vista in condivisione nell'équipe.

Per una buon'osservazione dei comportamenti altrui è necessario che l'educatore acquisisca la capacità di auto – osservazione ai fini di comprendere come le proprie letture di un contesto possano influenzare la stessa situazione in esame. Questo processo richiede un costante lavoro su sé stessi a livello emotivo. Quest'ultimo necessita di una particolare attenzione e riflessione affinché l'educatore riesca a mettere in atto il giusto distacco dalle relazioni e dalle situazioni al fine di avviare una relazione educativa efficace. L'auto – osservazione è una competenza che l'educatore acquisisce con il tempo e l'esperienza in quanto ha bisogno dell'elaborazione dei propri vissuti.

L'educatore professionale attraverso la pratica educativa, nella costruzione della relazione educativa, si impegna quotidianamente nell'utilizzo della **narrazione educativa**. Essa è anche una competenza educativa in riferimento alla capacità di ascolto, di raccolta delle informazioni, di riflessione proprie dell'educatore. Gli strumenti per accedere alla pratica narrativa possono essere la scrittura, la registrazione, i video, le fotografie o anche i disegni. La scrittura autobiografica è un mezzo insostituibile per valorizzare sé stessi, per sviluppare le capacità cognitive e per la creazione di una nuova sensibilità in grado di leggere ed ascoltare i racconti degli altri.

Nella pratica narrativa è fondamentale la costruzione e la definizione del **setting educativo**. Nel lavoro educativo, esso non rappresenta solo uno strumento metodologico ma anche un obiettivo in quanto al suo interno si creano nuovi significati finalizzati al cambiamento interiore. La sua caratteristica è di essere esportabile. La predisposizione

del setting educativo ha lo scopo di realizzare progettualità concrete con tempi ricchi di quotidianità. Nella sua realizzazione è fondamentale la definizione dei tempi, degli spazi e delle regole condivisi all'interno della dimensione relazionale. Il setting descrive quindi, un ambiente strutturato all'interno del quale si declina l'intervento educativo progettato.

Nell'incontro con l'Altro è indispensabile creare un **clima di fiducia** che predispone il narratore a parlare con più leggerezza. È costituito dall'insieme delle percezioni individuali rilevando la dimensione della soggettività collettiva dell'organizzazione. La sua costruzione influenza la determinazione della qualità delle prestazioni, dà un approccio di sicurezza nell'ambiente e migliora la qualità di vita all'interno del processo relazionale.

Nella metodologia professionale di un educatore, l'**équipe** si configura come strumento essenziale all'interno della quale viene promossa l'interprofessionalità tra i vari operatori. Essa rappresenta l'insieme di operatori con ruoli e competenze professionali differenti che lavorano con lo scopo di creare un progetto globale, organico e coordinato per l'utente. La condivisione degli interventi e delle strategie utilizzate permettono una maggiore facilità nell'affrontare i problemi riscontrati e la riduzione del burn out per l'operatore. Le finalità dell'équipe si racchiudono nella capacità dei vari professionisti di saper cooperare, di essere in grado di mettersi in discussione e di riuscire a dare il giusto peso alle conflittualità che si riscontrano. Un'équipe che funzioni si basa sul rispetto dei limiti e del lavoro dei colleghi, sull'ascolto, la comprensione, la comunicazione e la collaborazione tra i membri.

All'interno di essa è fondamentale la **supervisione** degli operatori. La sua funzione permette la consapevolezza delle proprie risorse e potenzialità sulla base dei momenti di osservazione delle dinamiche relazionali e comportamentali all'interno del servizio. Permette inoltre di essere in un'atmosfera di rispetto e sicurezza nel racconto di sé stessi e di cogliere le specificità di ognuno.

Quelli precedentemente descritti permettono la compilazione di un ulteriore strumento, compreso nella metodologia professionale e parte integrante del processo riabilitativo ossia l'**assessment**. Quest'ultimo permette la costruzione di un quadro conoscitivo globale dell'utente al fine di comprendere la domanda riabilitativa e alla quale rispondere attraverso la progettualità. È un processo di valutazione continuo nel tempo e sarà utile

all'educatore nella realizzazione degli interventi educativi e nel monitoraggio del proprio operato. L'assessment rappresenta la raccolta delle informazioni necessarie per la prima creazione di un progetto educativo riabilitativo. Il fulcro intorno al quale esso ruota è costituito dall'osservazione che permette all'educatore di definire l'Altro, riconoscerlo ed elaborarne una valutazione.

Si può avvalere di strumenti strutturati e non. Nella prima tipologia troviamo diverse scale di valutazione in particolare il VADO e l'ICF. Il VADO è una scala valutativa rispetto alle abilità e alla definizione degli obiettivi e risulta essere uno strumento di pianificazione del progetto personalizzato, all'interno del quale vengono analizzate 28 aree in riferimento alla cura del sé, rapporti personali e sociali, comportamenti disturbanti e aggressivi. Per la sua compilazione si pone l'attenzione sul funzionamento della persona nell'ultimo mese e viene ripetuta la valutazione ad intervalli regolari al fine di monitorare nel tempo i progressi fatti e gli obiettivi raggiunti. L'ICF è il manuale diagnostico per la classificazione del funzionamento della disabilità e della salute definiti dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2001. Le informazioni fornite dall'ICF riguardano il funzionamento umano e le sue restrizioni; la loro classificazione funge da modello di riferimento per l'organizzazione di esse, strutturandole in modo significativo e facilmente accessibile. Lo scopo dell'ICF è quello di fornire un linguaggio standard e unificato. Esso è strutturato in due parti; da un lato troviamo le disabilità e il funzionamento compresi delle strutture corporee ovvero le funzioni fisiologiche dei sistemi corporei incluse quelle psicologiche e l'attività e la partecipazione ad un compito. Dall'altro lato sono presenti i fattori contestuali all'interno del quale si declinano i fattori ambientali e quelli personali. Nel primo caso sono fattori esterni all'individuo e possono avere un'influenza positiva o negativa sulla partecipazione dell'individuo come membro della società e possono essere individuali o sociali. I fattori personali costituiscono il background personale della vita di un soggetto e non sono classificati dall'ICF ma vengono presi in considerazione come elementi aggiuntivi in sede di valutazione. Tra questi ultimi si presta attenzione all'emotività, alla motivazione, allo stile di autoefficacia e all'autostima. In ambito educativo viene utilizzata una selezione di categorie denominata CODE SET tratta dalle componenti e dai capitoli ICF. Ogni categoria descrive uno specifico aspetto riferibile all'apprendimento, alla comunicazione, alla mobilità dell'individuo rispetto ai facilitatori e le barriere presenti nell'ambiente. Gli

indicatori utilizzati per quantificare il livello di difficoltà incontrata vanno in una scala da 0 a 4. L'ICF rappresenta un valido strumento ai fini della valutazione globale e la sua applicazione essendo particolarmente laboriosa, richiede il coinvolgimento di diversi operatori. Tra gli strumenti non strutturati sono presenti l'osservazione e l'intervista ovvero modalità di raccolta dei dati più spontanee sulla base di domande aperte. Nell'assessment si inseriscono la scheda anagrafico-anamnestica, la scheda sanitaria dell'utente, le informazioni riguardante l'istruzione o la professione lavorativa e le abilità presenti nel momento iniziale, le quali operano come filo strutturante del lavoro educativo. Ogni fase è costantemente monitorata e può valersi di interventi mirati dell'educatore.

L'assessment strutturato in maniera adeguata e un processo di valutazione puntuale danno luogo ad un progetto educativo calibrato sull'effettivo bisogno di cambiamento espresso dall'utente.

La **progettualità** è il punto cardine della professione educativa nonché metodo e strumento. Essa è anche una competenza centrale dell'educatore professionale dove per competenza s'intende la capacità di utilizzare conoscenze, abilità e capacità personali e metodologiche. La competenza progettuale si caratterizza per essere dinamica, processuale, contestualizzata e complessa. La dinamicità è data dalla prestazione in movimento in un processo che parte dalla conoscenza delle situazioni e termina con il cambiamento aspettato. La complessità è data dall'insieme del sapere, saper fare e saper essere in quanto nella competenza progettuale non basta essere dei bravi professionisti ma entrano in gioco anche gli atteggiamenti, le attitudini, le responsabilità e la consapevolezza della direzione verso la quale ci si sta dirigendo.

La progettazione si suddivide in cinque tappe fondamentali quali la ricerca, la progettazione, la programmazione, l'intervento, la fase di verifica e valutazione. La ricerca è il punto dove si ipotizza la realizzazione di un progetto e nel quale si cercano le informazioni e i dati necessari per comprendere il bisogno effettivo del destinatario dell'intervento educativo. Nella fase della progettazione si presuppone la globalità tramite la condivisione dei bisogni espressi dell'utente. In questa fase si declinano le finalità, gli obiettivi generali che si intende perseguire e le attività finalizzate ad essi. La programmazione definisce in maniera chiara il metodo, le attività, le risorse e i tempi per

raggiungere gli obiettivi prefissati. La verifica e la valutazione sono essenziali per monitorare, riformulare, ridefinire se necessario e concludere il progetto. La valutazione viene effettuata inizialmente, in itinere e alla conclusione del percorso.

Il progetto educativo può essere rivolto ad un individuo o ad un gruppo e si declina in ambito socio sanitario come progetto educativo riabilitativo. Sulla base del decreto ministeriale numero 520 del 1998, l'educatore professionale viene riconosciuto come collaboratore nel ruolo sanitario nel profilo riabilitativo. Il progetto educativo riabilitativo deve mirare ad obiettivi concreti e raggiungibili sulla base di un bisogno effettivo dell'utente precedentemente discusso e confrontato con i membri dell'équipe multiprofessionale.

La base di partenza per la sua stesura è data dall'analisi della realtà di partenza. In questa prima fase, l'educatore introduce le notizie sull'utente e sul contesto ambientale di vita con la finalità di far comprendere la necessità, l'utilità e lo scopo del progetto. È necessario conoscere cosa l'utente desidera, di cosa ha realmente bisogno e in modo particolare cosa è disposto a fare per raggiungere i propri obiettivi. L'educatore ha il ruolo di facilitare il lavoro, di stabilire delle priorità, di aiutare e sostenere il soggetto in questo nuovo percorso di cambiamento. Dopo la presentazione del caso e della situazione attuale, si definisce la finalità del progetto educativo. Essa descrive l'obiettivo generale che dovrà essere concreto e raggiungibile per l'utente. Gli obiettivi si distinguono in generali e specifici. Nel primo caso sono necessari per contestualizzare e definire il cambiamento entro un certo periodo di tempo. Gli obiettivi specifici indicano il raggiungimento della finalità del progetto in un determinato tempo che può combaciare con quello dichiarato nell'obiettivo generale oppure precederlo in relazione alla situazione in esame. Essi vengono detti specifici in quanto devono essere chiari e concreti, misurabili tramite degli indicatori per verificare il loro raggiungimento, adeguati in base alle risorse e alle capacità dell'utente in carico. Quest'ultimo concetto è fondamentale in quanto, qualora risulti al di fuori delle capacità del soggetto, potrebbe causare la perdita di motivazione e di stimoli per il destinatario dell'intervento. È importante quantificare il tempo e dare delle scadenze entro il quale esso deve essere raggiunto. Gli obiettivi devono seguire un senso gerarchico e procedurale per stabilire un senso logico al modo di operare. Per ogni obiettivo specifico occorre precisare le attività che si metteranno in atto, le quali vanno discusse e decise con l'utente. Esse devono avere un tempo stabilito che risponda

ai criteri di durata, intensità e frequenza. Nella realizzazione di esse è fondamentale tener conto delle risorse interne o esterne al servizio, in termini di risorse umane ossia le persone che servono per la loro attuazione, strumentali comprendenti gli ambienti, i materiali e le attrezzature necessarie, economiche ovvero la valutazione dei costi necessari per lo svolgimento. Il progetto educativo riabilitativo si conclude con la fase della verifica e della valutazione. In primis è necessario definire quelli che sono gli indicatori di verifica ovvero quei parametri con cui intendiamo misurare i risultati ottenuti in senso di efficacia ed efficienza. Per permettere questo, è importante la scelta dello strumento di rilevazione che l'équipe può decidere di costruire per il caso specifico come ad esempio una griglia di verifica o utilizzare quelli già in possesso. La verifica finale deve comprendere inoltre anche le modalità e i tempi di come e quando verrà effettuata. La valutazione complessiva esprime l'efficacia del progetto e se gli obiettivi prefissati sono stati ottenuti in maniera completa, parziale o se non sono stati raggiunti. In questa fase si valuta l'articolazione del percorso ed il grado di percezione da parte dell'utente considerando se in rapporto ai risultati conseguiti, le risorse impiegate sono state congrue o meno. Lo strumento della progettazione, nella sua complessità, permette all'educatore di dimostrare all'utente che possiede delle risorse e delle potenzialità. Si può anche dimostrare che insieme è possibile raggiungere in futuro delle capacità non ancora espresse.

CAPITOLO 2

IL DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO

2.1 Cenni storici

L'autismo è un disturbo del neurosviluppo, pervasivo e generalizzato, caratterizzato da una compromissione del funzionamento personale, sociale, scolastico o lavorativo.

I disturbi comportamentali all'inizio del 900 venivano trattati come forme di demenza precoce o eziologia organica. Con Freud la scienza si è interessata alle alterazioni della mente e le conseguenti condotte tramite le condizioni di psicosi e nevrosi. Bleuler nel 1911 è stato il primo psichiatra a parlare di autismo indicandolo come uno stato di pensiero caratterizzante il periodo dell'infanzia, a volte permanente nel tempo, orientato alla propria individualità, all'isolamento e alla fuga nella fantasia.

Leo Kanner, neuropsichiatra infantile austriaco, nel 1943 descrisse con "autismo infantile precoce" i primi undici casi di autismo diagnosticati, rispettivamente nove maschi e due femmine. La sua attenzione venne posta al mancato sviluppo delle relazioni sociali già intuito precedentemente da Bleuler. Kanner si concentrò particolarmente sulla propensione all'isolamento, al ritardo o assenza della parola. Sulla base di ciò, rilevò principalmente: l'uso non comunicativo del linguaggio, ritardo nell'acquisizione di quello parlato, ecolalia ritardata, giochi ripetitivi e stereotipati, avversione ai cambiamenti e tendenza all'isolamento. Con autismo, Kanner si riferisce a uno studio descrittivo delle malattie di tipo congenito, a carico dell'affettività e ad eziologia ignota. Successivamente, nel 1951 egli definì una sintesi delle caratteristiche essenziali dello stato autistico mettendo in rilievo l'isolamento estremo e l'avversione ai cambiamenti, con comparsa entro i primi due anni di vita. A partire dall'osservazione posta sulle famiglie dei bambini studiati, Kanner ipotizza una correlazione tra i genitori altolocati e la comparsa dell'autismo. Negli anni successivi, riconobbe i limiti della sua ipotesi in quanto notò che l'autismo era egualmente diffuso anche nelle classi più povere della società. In tal modo si ridusse lo stigma che si era creato nei confronti dei genitori e in particolar modo nella figura materna.

Nel 1944, Hans Asperger, pediatra viennese utilizzò il termine "psicopatia autistica" con il quale identificò soggetti con intelligenza normale ma con la compromissione qualitativa

dell'interazione sociale, limitato repertorio di interessi, assenza di contatto oculare, notevole memoria meccanica, maggiori impacci motori e prassici, senza ritardo nello sviluppo del linguaggio.

Bruno Bettelheim elaborò una considerazione psicodinamica dello stato autistico caratterizzata da una profonda alterazione degli stati dell'io, principalmente in senso emotivo-affettivo, da ricondurre eziologicamente alla relazione madre-bambino, definita madre – frigorifero. I bambini, secondo il neuropsichiatra, avrebbero contratto precocemente un senso di sofferenza e di solitudine rispetto al mondo e, per tale motivo, optano per il rifiuto di ogni forma di interazione e utilizzare il rifugio come difesa personale. Per Bettelheim la vita psichica assume quindi i tratti di una “fortezza vuota”, la quale tende ad animarsi di figure, oggetti e forme indistinte.

I coniugi Tinbergen svilupparono una tesi sull'origine psicologica dell'autismo, ponendo l'attenzione sui disturbi della sfera emotivo – affettiva con comparsa nei primi mesi di vita. In particolar modo, venne osservata la correlazione tra i conflitti motivazionali e le cause delle reazioni autistiche quali le stereotipie, nervosismo, evitamento ed esplorazione. Questi ultimi, rappresentano sistemi funzionali principali dell'organismo umano, ma risultano presenti con maggiore pervasività nel soggetto autistico. Questa teoria esclude le condizioni congenite ma individua gli eventi nelle esperienze prenatali e post – natali connesse alla relazione genitoriale, potenzialmente cause dell'autismo. Per tale motivo, il trattamento proposto è fondato sulla ricostruzione della comunicazione, a partire da quella gestuale e sull'espressione non verbale.

Nel 1980, nel DSM-III, l'autismo viene compreso tra le forme di psicosi infantile con esordio entro i primi 30 mesi di vita con difficoltà globali sulla relazione e sul linguaggio. Nel DSM-IV era considerato come disturbo pervasivo dello sviluppo ed indicava il periodo di comparsa entro i primi 36 mesi di vita. Con il termine “triade autistica” si definiscono il deficit della compromissione qualitativa della comunicazione, dell'interazione sociale e delle modalità di comportamento caratterizzate da interessi ristretti, ripetitivi e stereotipati.

2.2 Icd-10 e criteri diagnostici DSM-V

La classificazione internazionale delle malattie, redatta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, ha come finalità tre motivi principali quali stabilire un glossario comune per migliorare la comunicazione, permettere un confronto fra i Paesi e fornire uno schema di codifica sistematica per i sistemi informativi sulla salute. Tra questi troviamo l'ICD e il DSM.

L'ICD, "international classification of diseases", ha lo scopo principale di consentire la registrazione, l'analisi ed il confronto sistematico sui dati della morbilità e mortalità raccolti nei differenti Paesi. La decima revisione, in vigore dal 1993, definisce la classificazione internazionale delle sindromi e dei disturbi psichici e comportamentali. È suddivisa in 21 capitoli che coprono l'intera area della pratica medica. Il sistema di catalogazione è basato su un codice alfanumerico, di cui il primo elemento indica il capitolo corrispondente mentre il secondo e il terzo sono relativi alle categorie diagnostiche, a loro volta suddivise in cifre differenti in base alla sindrome o al disturbo. Il V capitolo è dedicato alla descrizione delle sindromi e dei disturbi psichici e comportamentali tra i quali rientra anche la diagnosi di autismo. Quest'ultima si assegna in presenza di uno sviluppo anormale che si manifesta nei primi tre anni di vita. La diagnosi si effettua qualora il soggetto mostri la compromissione di almeno una delle seguenti aree quali l'espressione del linguaggio, l'interazione sociale ed il gioco funzionale e simbolico.

Il DSM, manuale diagnostico dei disturbi mentali, propone un passaggio da un aspetto clinico – medico ad uno socio – educativo. Il DSM-V, pubblicato nel 2013 ma tradotto in Italia nel 2014, è finalizzato ad un migliore approccio dimensionale alla diagnosi per fronteggiare lo scenario delle disabilità e al conseguente livello di comorbidità e comorbidità diagnostica. Presta attenzione alle caratteristiche familiari, ai fattori di rischio genetici e ambientali e al decorso della malattia. Nel quadro clinico di ogni disturbo, oltre il criterio diagnostico, sono individuati gli specificatori per evidenziare il livello di gravità del disturbo in relazione ai fattori determinanti. I criteri diagnostici si basano sulla presenza di deficit persistenti della comunicazione e dell'interazione sociale in particolar modo nella reciprocità socio-emotiva, nei comportamenti comunicativi non verbali e nello sviluppo, la comprensione delle relazioni e su pattern di interessi o attività ristretti,

ripetitivi e stereotipati. Gli specificatori di gravità si suddividono in tre livelli sulla base del supporto necessario in relazione alla diagnosi e al grado di compromissione del soggetto. Il termine autismo, nel DSM-V, viene sostituito con il disturbo dello spettro autistico per sottolineare quanto e come un comportamento tenda a variare in relazione al tempo e alla sua intensità. Nel manuale diagnostico, il disturbo dello spettro autistico viene ricompreso nella più ampia categoria dei disturbi del neurosviluppo caratterizzati dalla compromissione del funzionamento personale, sociale, scolastico o lavorativo.

2.3 Caratteristiche e sintomatologia

Il manuale diagnostico DSM-V sopraindicato, fissa il periodo di comparsa del disturbo dello spettro autistico intorno ai primi anni d'infanzia del soggetto. In modo particolare, definisce come i primi segnali di condizione di rischio possono essere raccolti in fase precoce, intorno ai 12-18 mesi. Un fattore peculiare per l'analisi e la valutazione della diagnosi di autismo è rappresentato dal fenomeno della regressione, detto anche ritiro autistico, che si determina dopo i 3 anni, successivamente ad una prima fase di avvio e di sviluppo della competenza verbale. Studi epidemiologici hanno evidenziato come il disturbo dello spettro autistico si manifesti perlopiù nei soggetti di genere maschile per un rapporto 4:1.

Nel parlare di autismo vengono definite delle diagnosi differenziali individuati come sottotipi allo spettro autistico quali la sindrome di Asperger, la sindrome di Rett, la sindrome di Heller, il disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato, X fragile e ADHD. Procedendo con ordine, la sindrome di Asperger è caratterizzata dal deficit nella reciprocità sociale e da un repertorio limitato di attività ed interessi associati a buone abilità linguistiche contraddistinti da un ricco vocabolario e intelligenza nella media. La sindrome di Rett è un disturbo neurologico di origine genetica che colpisce solo il genere femminile causando la compromissione nelle aree della comunicazione, della motricità e della respirazione. La sindrome di Heller è molto rara e caratterizzata da uno sviluppo normo tipico nei primi anni di vita del soggetto, seguito da una regressione nelle abilità cognitive e sociali. Dopo il fenomeno della regressione, il bambino ha sintomi molto simili a quelli tipici dello spettro autistico in forma particolarmente grave. Il disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato è un'etichetta applicata ai soggetti che non soddisfano del tutto i criteri per la diagnosi di autismo nonostante la presenza dei sintomi. L'X fragile è una malattia genetica causata dalla mutazione del gene FMR1 sul cromosoma X, caratterizzata da ritardo mentale ereditario e accompagnata da un lieve dismorfismo e disturbi del comportamento. Infine l'ADHD, ovvero disturbo di attenzione e iperattività, appartiene alla categoria dei disturbi del neurosviluppo nel manuale diagnostico di riferimento caratterizzata da disattenzione, iperattività e impulsività.

Il criterio diagnostico più riconosciuto è quello sintomatologico, relativo alle condotte manifeste, cogliendo nello specifico l'andamento evolutivo delle funzioni, capacità e potenzialità con la finalità di poter redigere la **diagnosi funzionale**. È caratterizzata dall'analisi dettagliata delle diverse aree quali cognitiva, affettivo – relazionale, comunicazione, sensoriale, prassico – motoria, autonomia personale e sociale. Nella sua compilazione è fondamentale la collaborazione dell'équipe per descrivere le compromissioni funzionali dello stato psico – fisico del soggetto in situazione di disabilità collegandole alle possibili potenzialità e risorse presenti in un'ottica ecologica orientata anche all'autonomia. Nella diagnosi funzionale le aree di forza dell'individuo vengono distinte in performance quando c'è la mediazione di un sostegno ed in capacità nel momento in cui non c'è bisogno dei facilitatori. La diagnosi dello spettro autistico è definita **clinica** in quanto individuale, empirica ed ecologica; **sindromica** poiché è fondata sulla rilevazione dei sintomi e **dinamica** dal momento che si aggiorna costantemente. Si basa come detto precedentemente sulla valutazione funzionale del soggetto nella prospettiva **sincronica** ovvero tenendo in considerazione la situazione attuale e **diacronica** cioè in ottica evolutiva.

Le caratteristiche principali della diagnosi dello spettro autistico sono relative alla compromissione persistente della comunicazione, dell'interazione sociale e dal pattern di interessi ed attività ristrette, ripetitive e stereotipate. Nello specifico, il disturbo inerente alla comunicazione è generalmente caratterizzato dall'inespressività del viso, dallo scarso contatto oculare e da interazioni discontinue o assenti. Nel caso di linguaggio verbale si rileva la presenza di notevoli ecolalie ovvero la reiterazione di suoni o parole all'interno della frase, alterazione nella prosodia vale a dire nel ritmo e del tono della voce, deficit fonetico – fonologico, difficoltà di comprensione della domanda, accentuazione di tipo interrogativo in frasi affermative e presenza di stereotipie e ripetizioni.

La compromissione dell'interazione sociale si manifesta spesso con la scarsa consapevolezza degli altri e una forte concentrazione su di sé.

Nello sviluppo della relazione sociale, il soggetto autistico presenta delle difficoltà evidenti nelle fasi di instaurazione, mantenimento e comprensione della relazione stessa. La terza caratteristica principale della diagnosi di autismo corrisponde allo schema comportamentale relativo a condotte inadeguate contraddistinte da interessi ed attività

ristrette e ripetitive. Infatti, nel disturbo dello spettro autistico è molto frequente osservare dinamiche di attaccamento agli oggetti, persistente interesse per le cose che ruotano, replica errata di atteggiamento e modelli, routine molto rigide, resistenza al cambiamento, selettività alimentare, scarsità di igiene, auto ed etero aggressività. Gli atteggiamenti sopraindicati sono associati a stereotipie continue e frequenti a livello motorio contraddistinte da movimenti intenzionali e in apparenza afinalistici quali ad esempio il mordersi, agitare le mani, dondolarsi.

Se da un lato, è facile osservare delle caratteristiche evidenti a primo impatto di un soggetto autistico, è altresì fondamentale sottolineare e dimostrare come essi abbiano delle innumerevoli risorse e capacità in altri ambiti della vita quotidiana. Difatti hanno delle predisposizioni in particolar modo per la musica, attitudini matematiche, meccaniche o spaziali, capacità di memoria largamente sviluppata e l'apprendimento delle lingue straniere. Per tale motivo, la figura professionale dell'educatore è estremamente importante affinché il mantenimento, il potenziamento e lo sviluppo di tali abilità possano rappresentare un obiettivo costante del lavoro educativo.

2.4 Teorie e approcci per l'intervento educativo

Il termine educazione deriva dal latino educere ossia tirare fuori, con la finalità di promuovere l'insegnamento di nuove abilità accompagnando l'individuo alla creazione della sua personalità. Per tale motivo, l'intervento educativo deve essere diretto al soggetto, progettato e costantemente controllato. La scelta del metodo di approccio professionale da parte dell'operatore deve avvenire conseguentemente ad un'attenta valutazione sulla base di tre criteri principali quali:

- lo **stato del soggetto** in carico, tenendo in considerazione la sua scheda anagrafico – anamnestica
- le **competenze degli operatori**, ossia le esperienze, le risorse, le tecnologie
- le **caratteristiche della situazione** relative alla famiglia e l'ambiente esterno in termini di tempi e spazi, organizzazione dei servizi ed ausili. La struttura della personalità si fonda sull'unità bio – psico – operante, che tiene in considerazione le dimensioni biologico – corporee, psichica ed operante.

Nel primo caso, l'attenzione viene rivolta al vissuto corporeo del soggetto e alle aree organiche e motorie. La dimensione psichica pone l'accento sulle aree sociali, comunicative, percettive, emotive ed affettive, mentre quella operante si concentra sulle funzioni esecutive dell'individuo con disabilità.

Il disturbo dello spettro autistico, per la sua complessità e la varietà dei sintomi, non possiede una cura definitiva. Nel tempo si sono susseguite diverse modalità di trattamento, riassunte in cinque tipi, connotate da lati positivi e negativi connesse alla singolarità dei casi. Tra questi troviamo il trattamento farmacologico, dietetico, psicodinamico, ecologico – plurale ed educativo.

Andando con ordine, l'utilizzo terapeutico dei farmaci non è finalizzato a curare la malattia ma a contrastare alcuni sintomi – bersaglio inerenti atteggiamenti aggressivi ed altri sintomi comportamentali. Lo scopo prevalente di tale trattamento è il controllo di tali manifestazioni, a volte utilizzato nei casi più gravi, per rendere maggiormente efficace l'azione terapeutica o educativa intrapresa.

Il trattamento dietetico è ritenuto essenziale nel valore terapeutico in relazione ad intolleranze alimentari o mancanza di enzimi.

Il trattamento psicodinamico si basa sulla concezione psicogena dell'autismo sulla base del coinvolgimento delle funzioni psicologiche della personalità sulle aree emotive, affettivi e relazionali in particolar modo con la famiglia, con la figura materna e con l'Io.

L'ecologico – plurale rappresenta un trattamento con la presa in carico globale del soggetto orientato all'intera persona, alle aree relative alle funzioni, al suo contesto di vita e a quello ambientale.

Il trattamento educativo ha l'obiettivo di stimolare processi evolutivi e assumere modalità centrate sull'aiuto allo sviluppo nella prospettiva della relazione d'aiuto in relazione ad una presa in carico globale del soggetto. Nella categoria rientrano: i sistemi TEACCH e A.E.R.C; il metodo neuro – motorio – sensoriale, l'intervento comportamentale di Lovaas e il modello ABA, la terapia psicomotoria, la musicoterapia, l'approccio sulla comunicazione nello specifico la CAA e la comunicazione facilitata.

Partendo dall'inizio, il sistema TEACCH è un programma che dal 1972 è attivo nel North Carolina a opera di Eric Schopler, con attività di consulenza alle famiglie, formazione ed organizzazione di servizi per adolescenti e adulti con diagnosi di disturbi generalizzati dello sviluppo. Le fasi principali del programma sono relative al trattamento, educazione, insegnamento, aiuto, sostegno e terapia in una prospettiva di un approccio strutturato, progettato e attento. È composto da interventi, risorse e strategie rivolti a soggetti con diagnosi dello spettro autistico e delle loro famiglie, con la finalità di raggiungere il più elevato grado possibile di autonomia. Per tale motivo, gli ambiti di interesse sono pertinenti al miglioramento della comunicazione in riferimento al linguaggio e alla comunicazione sociale e alle dinamiche comportamentali in relazione allo sviluppo delle autonomie e al controllo delle condotte inadeguate.

La fase del trattamento richiede una valutazione accurata delle condizioni soggettive, ambientali e familiari del caso per il raggiungimento degli obiettivi. Infatti la cooperazione con la famiglia risulta essenziale per contribuire alla conoscenza del soggetto in termini di abitudini, priorità e spazi con lo scopo ultimo di garantire la necessaria continuità con il programma di lavoro. Gli ambienti con riguardo allo spazio e al tempo devono essere precedentemente pianificati in quanto lo spazio gioca un ruolo importante nello svolgimento dell'intervento educativo e per tale motivo, deve essere libero da elementi distraenti e prevedere un angolo di lavoro individualizzato per il

soggetto autistico. Il tempo riservato alle attività necessita di essere sempre lo stesso e organizzato per brevi periodi alternato a momenti di rilassamento graditi dall'individuo. I materiali necessari per lo svolgimento delle attività devono essere scelti con cautela dall'operatore e in relazione al gradimento da parte del soggetto. Pertanto, le caratteristiche essenziali da seguire, in riferimento alla selezione dei materiali sono relative al fatto che siano prive di dettagli irrilevanti, riconoscibili, sicuri, facili all'uso e appropriati alle competenze del caso. Nella gestione del trattamento, per quanto concerne la modifica di un comportamento o lo svolgimento corretto e continuo dell'attività si può ricorrere all'utilizzo di un rinforzo positivo. Quest'ultimo può essere una ricompensa concreta di tipo alimentare, un premio non commestibile che può essere un oggetto apprezzato dal soggetto o un rinforzo sociale ad esempio un sorriso o un gesto tendenti a confermare il comportamento desiderato.

Il sistema TEACCH si propone quindi di modificare l'ambiente in funzione delle esigenze individuali, sviluppare il massimo grado possibile di autonomie, attraverso un programma individualizzato sulla base dei punti di forza e le abilità del soggetto con diagnosi dello spettro autistico e migliorare la qualità di vita propria e della sua famiglia.

L'acronimo A.E.R.C. relativo al secondo sistema di trattamento, ideato da Michele Zappella, sta ad indicare "attivazione emotiva e reciprocità corporea" da attuare con le figure genitoriali. L'intervento educativo, coincidente con la fase dell'attivazione, condotto dall'educatore ha lo scopo di sollecitare il soggetto ad agire globalmente. Il sistema A.E.R.C. viene utilizzato maggiormente per lo sviluppo delle aree della comunicazione e comportamentale in una prospettiva ecologica, orientato all'interezza della persona e al suo contesto di vita. Nell'attuazione di tale trattamento è essenziale la "Triade educativa", utilizzata come criterio di riferimento per coloro che lo adottano, che considera le capacità genitoriali, le risorse dei bambini e le competenze metodologiche degli operatori. Le attività educative vengono condotte in un setting progettato, provvisto di sale ampie e attrezzate per la videoregistrazione con la presenza di uno specchio unidirezionale ove il genitore, assistito da un educatore, cerca di condurre il bambino ad attività manipolatorie, pittoriche o di gioco. In tale trattamento, le competenze dell'educatore quali la conoscenza dello sviluppo umano e del disturbo dello spettro autistico, l'esperienza professionale, la capacità di ascolto, di osservazione e di relazione sono essenziali per la sua riuscita.

Il metodo neuro – motorio – sensoriale, realizzato da Delacato, mira alla correzione dei disturbi comportamentali presenti nei soggetti con diagnosi dello spettro autistico. Esso si basa essenzialmente su tre presupposti. Nel primo viene evidenziato come il comportamento umano sia solo in parte determinato geneticamente ma che un ruolo significativo è svolto dagli stimoli sensoriali derivanti dall'ambiente, sostanziale per la formazione delle mappe neuronali di ogni individuo. Queste ultime, vengono riprese nel secondo presupposto, in spiegazione al fatto che in epoche diverse, esse possono subire delle minime lesioni e modificare l'ingresso degli input sensoriali, distinti in: iper caratterizzata da un'entrata indiscriminata di informazioni, ipo contraddistinta da un'entrata deficitaria e rumore bianco causante una distorsione in entrata. Il terzo elemento definisce come grazie alla plasticità neuronale del Sistema Nervoso Centrale, sia possibile con opportune stimolazioni sensoriali, modificare l'attività delle mappe neuronali riorganizzando l'entrata degli stimoli ambientali permettendo l'adozione di comportamenti funzionali alla convivenza sociale.

L'intervento comportamentale precoce di Lovaas, considera l'autismo un disturbo specifico caratterizzato da comportamenti anomali per eccesso o per difetto. Nel primo caso sono compresi l'aggressività, l'auto – stimolazione ed il linguaggio ecolalico mentre quelli per difetto includono i deficit comunicativi e sociali. Secondo questa teoria, le condotte inadeguate sono correlate in modo specifico ai fattori ambientali. Questo trattamento, di tipo comportamentale, prevede un intervento educativo intenso, organizzato e supervisionato da un'équipe multidisciplinare. Lovaas sosteneva che il programma educativo doveva inizialmente essere svolto in casa con un potenziamento e sviluppo delle abilità comunicative ed imitative. Successivamente, il bambino con diagnosi dello spettro autistico, veniva gradualmente integrato nei contesti sociali. Lo psicologo introdusse nei suoi interventi, l'utilizzo del metodo ABA, "Applied Behavior Analysis", vale a dire "analisi applicata del comportamento". Quest'ultimo metodo ha come obiettivo la riduzione delle condotte problematiche tramite la costruzione di comportamenti adattativi. Il termine "precoce" fa riferimento all'età considerata migliore per l'inizio dell'intervento secondo Lovaas, ossia 3- 4 anni. Il metodo ABA consiste nell'insegnamento di specifiche attività suddivise in piccole parti, ognuna delle quali preceduta da una presentazione in serie di istruzioni chiare e precise. È composto da tre fasi principali quali: l'osservazione del comportamento, le reazioni comportamentali e

l'attuazione delle attività specifiche. Tale modello si basa sul principio del rinforzo, impiegato per lo sviluppo di nuove competenze e la riduzione dei comportamenti considerati inadeguati.

La psicomotricità è un trattamento educativo finalizzato all'espressione delle proprie emozioni attraverso il corpo. Per la sua attuazione sono necessari un setting organizzato ed accogliente, l'utilizzo di oggetti già presenti nella sfera di conoscenza del bambino, una preparazione personale accurata del terapeuta in grado di decifrare la comunicazione non verbale e del processo di supervisione. La musicoterapia, nello spettro autistico, rappresenta un ottimo strumento di comunicazione in grado di favorire la motricità e l'espressione, con il miglioramento del tono dell'umore.

L'approccio sulla comunicazione ha l'obiettivo di facilitare il soggetto autistico nella relazione con gli altri. Una delle tecniche più diffuse è considerata la CAA, vale a dire la comunicazione aumentativa alternativa. Il termine aumentativa suggerisce che questa tipologia di intervento non va a sostituire le modalità comunicative presenti ma favorisce lo sviluppo di esse. Mentre l'espressione alternativa viene utilizzata per far capire che, in caso di necessità, si possono utilizzare modalità di comunicazione compensativi del linguaggio orale.

I trattamenti educativi sopracitati vengono progettati su tre livelli di approccio in relazione al deficit, ai requisiti ed ecologico. Nel primo caso, l'attenzione viene posta alle disabilità primarie. L'approccio sui requisiti si concentra sulle condizioni organiche o funzionali, all'origine del disturbo. Mentre l'ultimo caso si riferisce all'interesse della persona, alle dimensioni e al suo contesto di vita, che garantiscono una presa in carico globale da parte dell'operatore.

In conclusione, si può evidenziare come la natura pervasiva dell'autismo interessi globalmente le funzioni umane e che, per tale motivo, il soggetto con tale diagnosi, necessita di un'assistenza specifica per tutto l'arco della propria vita e che l'educatore che se ne fa carico, debba possedere preparazione e competenze specifiche.

2.5 La comunicazione nell'autismo

A partire dalla prima definizione diagnostica, il linguaggio è stato da sempre indicato come un elemento di forte criticità nel disturbo dello spettro autistico. Nel DSM-IV era considerato uno degli elementi principali della triade autistica e nel DSM-V è stato inglobato all'interno dei deficit comunicativi. Prima della diagnosi, per quanto riguarda i disturbi linguistici, vengono utilizzate delle tecniche quali:

- L'analisi del comportamento umano linguistico tramite dei filmati registrati precedentemente dai genitori ignari del futuro accertamento
- Interviste retrospettive somministrate ai genitori
- Monitoraggio intenso dei comportamenti di bambini considerati a rischio.

Dagli studi effettuati è stato osservato come a 6 mesi non ci siano particolari differenze tra il comportamento comunicativo dei bambini a cui in seguito veniva diagnosticato il disturbo dello spettro autistico e quelli a sviluppo tipico, almeno per quanto riguarda la ricezione visiva dei gesti comunicativi, l'emissione di vocalizzi e la comprensione di frasi semplici. Nella fascia d'età intorno ai 12 mesi, i bambini iniziavano a non rispondere in maniera consona alle semplici frasi di interazione sociale e mostravano già delle difficoltà nei gesti comunicativi quali ad esempio l'allargamento delle braccia per essere presi in braccio. L'assenza del linguaggio verbale nei bambini autistici si pensava che potesse derivare dalla carenza nella prima fase dello sviluppo della comunicazione preverbale, in aspetti particolari quali il pointing e la lallazione. Il primo, si riferisce al gesto dell'indicare che nel bambino tipico compare tra i 12 e i 18 mesi con il carattere di intenzionalità comunicativa. Il pointing è considerato da un lato un prerequisito del futuro linguaggio verbale e simbolico, dall'altro un significato essenziale per lo sviluppo del Sé in quanto l'azione di puntare il dito implica il riconoscimento e l'accettazione della distanza tra sé e l'oggetto. Nel bambino autistico invece, non c'è l'utilizzo del gesto indicativo ma viene usata la mano di un'altra persona. La lallazione rappresenta un carattere altamente comunicativo, in modo particolare nella fascia dei 7-9 mesi, quando il bambino normo tipico, tenta di produrre i suoni appartenenti al sistema fonologico di riferimento. È stato evidenziato quindi come i bambini con la diagnosi dello spettro autistico, presentino un fenotipo linguistico relativo alla comprensione di frasi complete e non di singole parole.

Nei soggetti con ASD la maggior parte dei deficit linguistici riscontrabili sono di ordine pragmatico, vale a dire la difficoltà dell'utilizzo del linguaggio verbale. Le caratteristiche principali della compromissione del linguaggio sono prevalentemente relative alle fasi dell'intraprendere e comprendere una conversazione, in particolar modo sull'utilizzo della metafora, dell'ironia e del sarcasmo. Nel processo relazionale, è facilmente riscontrabile nel soggetto autistico il fenomeno dell'ecolalia. Essa è definita come una ripetizione con la stessa intonazione di singole parole o frasi più lunghe, pronunciate da altre persone, prive di senso. Generalmente viene distinta in ecolalia immediata, quando il soggetto ripete qualcosa che è stato appena detto ed ecolalia differita quando invece replica cose sentite in precedenza. Un'ulteriore peculiarità inerente alla compromissione del linguaggio nei soggetti con disturbo dello spettro autistico è relativa alla prosodia. Quest'ultima caratterizza il ritmo e l'intonazione della voce, generalmente alterata.

Nel caso di problematiche maggiori nel linguaggio o nell'evenienza di un soggetto autistico non verbale, una possibile strategia comunicativa potrebbe essere la CAA, ossia la comunicazione aumentativa alternativa. Gli obiettivi principali del suo utilizzo sono relativi allo sviluppo della competenza comunicativa e al potenziamento della comunicazione in autonomia. Essa può avvenire attraverso il linguaggio del corpo, dei segni, tramite le immagini o supporti visivi o mediante dispositivi che generano parole vocalizzate. Per tale motivo, viene distinta nella comunicazione senza supporto ossia quando l'individuo non utilizza strumenti esterni e la comunicazione con supporto ovvero l'uso di supporti esterni quali ad esempio le pecs, tablet con programmi appositi, agende adatte con immagini. Procedendo con ordine, le pecs, abbreviazione di "picture exchange communication system", sono state ideate nel 1985 negli Stati Uniti ed utilizzato per i bambini autistici in età prescolare e si compone di sei fasi principali. Nella prima, il soggetto impara a scambiare un'immagine con un'attività piacevole, mentre nella seconda l'individuo è portato a generalizzare la nuova abilità appresa nei diversi contesti. La terza fase prevede la selezione di due o più immagini, all'interno del quaderno rigido apposito ove vengono posizionate tramite delle strisce di velcro per essere facilmente strappate, per raggiungere l'obiettivo. Dalla quarta alla sesta fase, la finalità è relativa alla costruzione di frasi dal livello semplice a quello più complesso, con l'aggiunta di immagini, verbi e capacità di rispondere alle domande poste dall'educatore, nel caso di autismo ad alto funzionamento. L'utilizzo del tablet permette il potenziamento delle

abilità comunicative attraverso l'utilizzo di programmi specifici, scelti sulla base delle capacità e competenze del caso clinico. Alcuni nomi di possibili software sono: il "LIAR", finalizzato alla comunicazione espressiva attraverso l'uso di pittogrammi che vengono trasformati in frasi tramite la sintesi vocale e "LET ME TALK" permette la costruzione in sequenza di una frase sensata con l'accompagnamento di una voce registrata.

Un ulteriore metodo comunicativo è rappresentato dall'albo illustrato. Il capostipite di tale scoperta fu Comenio nel 1658, con il testo "Orbis Sensualium Pictus", che aveva l'intento di illustrare il mondo ai bambini attraverso l'utilizzo di immagini e poche didascalie. Gli albi illustrati infatti, si compongono di immagini e testo scritto utili nelle fasce d'età dai 3 ai 9 anni. Il suo utilizzo facilita il racconto di argomenti generalmente ostili, ove le parole potrebbero sembrare troppo severe, le immagini aiutano nella sua descrizione. Una variante è data dai silent book, con la presenza di sole immagini. Anche nella comunicazione per immagini, come in quella verbale, è importante la comprensione delle sue componenti principali quali l'emittente, il ricevente, il canale, il contesto ed il messaggio. L'albo illustrato è finalizzato al carattere dell'inclusività, permettendo l'unione della comunicazione visiva con quella verbale. Nel corso del 900, l'albo illustrato è stato riconosciuto a livello internazionale sotto il termine di "picture book" con la possibilità di espandere il suo bacino di utenza anche alla fascia adolescenziale e adulta. Secondo Marco Dallari gli albi illustrati sono costituiti da cinque codici interagenti fra loro quali: il codice iconico ovvero le illustrazioni, il codice verbale ossia il testo che rappresenta l'intreccio narrativo, il codice grafico della composizione della pagina in particolare riferito all'orientamento delle immagini e alla scelta del formato, il codice della confezione e della forma esterna che rappresenta la parte tipografica dell'albo e in ultimo, il codice del mediatore e della modalità di lettura con riferimento alla relazione madre – bambino.

In ultimo, è bene sottolineare come qualunque sistema comunicativo venga utilizzato permetta di valorizzare il primo assioma della pragmatica della comunicazione, ovvero l'impossibilità dell'essere umano a non comunicare.

2.6 Neuro - motricità ed autismo

Il disturbo dello spettro autistico, in aggiunta alle caratteristiche precedentemente descritte, è caratterizzato dalla compromissione della motricità con movimenti stereotipati. Le stereotipie, ovvero movimenti ripetitivi e afinalistici, si possono suddividere in due macrocategorie e si distinguono da un individuo ad un altro. Il primo gruppo di stereotipie include tutte le condotte autolesive, come ad esempio il mordersi, picchiarsi e battere la testa. Nel secondo caso invece, sono compresi tutti quei movimenti che non provocano dolore ma hanno una finalità di auto stimolazione nel soggetto autistico, come l'oscillazione del corpo, le movenze delle mani e le anomalie posturali. Partendo dalla prima, il movimento altalenante del busto viene spesso effettuato dalla posizione seduta dell'individuo. È spesso messa in pratica in direzione avanti e dietro oppure laterale. L'agitazione delle mani si verifica con il battito di esse, lo schiocco delle dita oppure con l'arrotolamento delle ciocche dei capelli. In ultimo, a livello della postura, è evidenziabile l'andatura sulle punte dei piedi o un carattere ipotonico.

Quando si tratta dei disturbi del neurosviluppo, si tengono in considerazione le funzioni esecutive. Esse sono fondamentali per la regolazione dell'intero svolgimento delle azioni, consentendo l'attivazione delle prassie umane come ad esempio la motricità coordinata, le prestazioni senso – motorie e l'orientamento spazio – temporale. La loro corretta esecuzione si misura in relazione a degli indicatori di verifica relativi alla coordinazione o meno, alla lentezza e la velocità, efficacia, organizzazione e ordine. Esse appartengono alla sfera cognitiva umana aventi la finalità di progettazione e coordinazione delle azioni sia intenzionali che automatiche. Per tale motivo, il controllo esecutivo è essenziale per la gestione, monitoraggio e modifica dei propri piani comportamentali.

In caso di disabilità, in particolar modo del disturbo dello spettro autistico, si parla spesso invece di disfunzione esecutiva con riscontro nella motricità, nel linguaggio e nell'orientamento. Le principali espressioni relative all'esecuzione disordinata delle azioni intenzionali si manifestano attraverso la lentezza, randomizzazione, disfluenza ed incoordinazione. Per tale motivo, l'aiuto professionale, volto al miglioramento nell'esecuzione delle funzioni, è fondamentale all'interno dei servizi educativi socio – sanitari. I segnali di difficoltà nella coordinazione motoria sono riconoscibili già dal primo anno di vita in relazione al ritardo delle tappe evolutive psicomotorie come ad

esempio il gattonare, mettersi in piedi e lo stare seduto. Le caratteristiche principali sulla compromissione della coordinazione motoria, in un soggetto con diagnosi dello spettro autistico, riguardano prevalentemente la goffaggine nei movimenti, le difficoltà con movimenti fino – motori delle mani o con l'utilizzo di tutto il corpo e scarso equilibrio.

Per il miglioramento delle funzioni motorie, gli interventi educativi si concentrano sulla neuro – motricità dell'età evolutiva, sulla base del gioco e del movimento. Essa rappresenta infatti una proposta terapeutica, in caso di disturbo dello spettro autistico, per lo sviluppo di stimoli sociali quali ad esempio il contatto oculare, il sorriso, l'aumento dell'attenzione, la stimolazione della comunicazione e la diminuzione dei comportamenti stereotipati precedentemente descritti. Le attività proposte sono realizzate allo scopo del potenziamento in riferimento alla consapevolezza corporea, alla capacità di pianificazione dei movimenti, al rafforzamento dell'equilibrio e alla coordinazione fine – motoria.

Un'altra pratica di intervento sulla motricità, è rappresentata dalla “Champion pressing” che mira all'attivazione rapida delle azioni intenzionali in un setting pianificato. Gli obiettivi principali sono relativi al potenziamento dell'organizzazione spaziale e temporale, dei processi cognitivi e dell'accelerazione dell'incipit. Quest'ultimo raffigura il portatore del processo iniziale di organizzazione che, nelle persone autistiche, è connotato dalla lentezza. La Champion pressing viene svolta in ambienti strutturalmente dedicati che permettono il movimento coordinato di almeno due persone.

Le pratiche terapeutiche possono essere svolte a terra e gli indicatori di qualità, relativi all'esecuzione delle attività, riguardano in particolare: la costanza sulla velocità degli schemi motori, il monitoraggio verbale, la posizione di prossimità dell'operatore e l'ambiente favorevole.

Per tali motivi, lo sviluppo della motricità in condizione di disabilità è essenziale per aumentare la consapevolezza di sé e del proprio corpo, per il potenziamento della coordinazione motoria, per una maggiore autostima e per il rafforzamento delle abilità quotidiane.

L'autismo, come evidenziato in questo capitolo, è un disturbo generalizzato e pervasivo dello sviluppo caratterizzato da una compromissione delle abilità legate all'interazione sociale, alla comunicazione, al movimento, per tutto l'arco della vita del soggetto. Questo però, come descritto nei paragrafi precedenti, non toglie la possibilità di intervenire educativamente per migliorare la qualità di vita, potenziandone le autonomie e rafforzandone le capacità e risorse, insite in ogni individuo.

CAPITOLO 3

LA SFERA DELLE AUTONOMIE

3.1 Definizione

La parola autonomia deriva dal greco “autòs” a significare stesso e “nòmos” ossia legge, vale a dire il presupposto di chi fa da solo le proprie leggi. Quando si parla di tale argomento è bene sottolineare la differenza tra le autonomie di base e quelle integranti. Partendo dalla prima, si definiscono di base tutti quei comportamenti quotidiani finalizzati alle necessità fisiologiche e alla cura del sé. Dalle due ultime macro categorie, si distinguono delle sotto aree relative all'alimentazione, del controllo sfinterico e l'utilizzo dei servizi igienici, dell'igiene personale, della cura del proprio vestiario e dell'abilità nella fase dell'addormentamento in maniera autonoma. Mentre con il termine “autonomie integranti” si intendono tutte quelle attività che permettono all'individuo di integrarsi nelle relazioni sociali, includendo comportamenti mirati alla cura dell'ambiente, la mobilità sul territorio e l'utilizzo dei servizi pubblici. Spesso nell'insegnamento delle autonomie vengono prese in considerazione le cosiddette “autonomie cognitive” finalizzate all'organizzazione del proprio tempo e denaro e all'uso del telefono e della posta elettronica.

Nel processo di apprendimento si assiste alla modifica di un comportamento che perduri nel tempo. Per tale motivo è fondamentale tenere in considerazione gli stimoli ambientali, le caratteristiche del soggetto e l'obiettivo del cambiamento. Un'altra cosa essenziale su cui prestare attenzione è ciò che accade su un bambino neurotipico rispetto ad uno con un disturbo del neurosviluppo. Infatti, nel primo caso, i bambini hanno già una predisposizione a diventare autonomi e, sulla base del processo educativo dato dall'adulto, apprendono le regole sociali e acquisiscono sempre livelli maggiori di autonomia. Nel caso di un bambino con disturbo dello spettro autistico invece, si richiedono un maggior tempo e un'attenzione prolungata da parte delle sue figure di riferimento affinché il processo di acquisizione di autonomia risulti piacevole e non venga percepito come fattore stressante. Il raggiungimento degli obiettivi ha, anche in questo caso, dei risvolti positivi nella vita del soggetto in quanto aumenterebbero il senso di stima nei propri confronti.

Per la realizzazione di un processo di cambiamento è necessaria la collaborazione con le famiglie, il sistema scolastico e gli altri enti che caratterizzano la vita quotidiana dell'individuo, affinché venga redatto un intervento educativo scrupoloso, condiviso e partecipato. La formazione dei genitori, detta anche “parent training”, nel caso del disturbo dello spettro autistico, è un metodo efficace affinché essi si sentano parte integrante del percorso riabilitativo del figlio e rivestano un ruolo attivo.

Lo sviluppo delle autonomie nelle persone con diagnosi di autismo è quindi un passo importante per migliorare la loro qualità di vita in un senso di autoefficacia ed autodeterminazione, in una società volta all'accoglienza e all'inclusione.

3.2 Le autonomie nell'autismo

Nelle persone con disturbo dello spettro autistico, rispetto a quelle con sviluppo neurotipico, sono spesso evidenziabili delle difficoltà nell'apprendimento spontaneo delle abilità di autonomia. L'intervento educativo allo scopo dello sviluppo di esse si basa su degli obiettivi scelti su un'attenta valutazione dell'individuo e del contesto.

Ai fini del processo di acquisizione delle autonomie è importante prestare attenzione ai prerequisiti già posseduti dal soggetto. Si distinguono in: generali rivolti al mantenimento dell'attenzione essenziale per l'assimilazione delle informazioni, motori e cognitivi. L'attenzione viene distinta in sostenuta e congiunta. Il primo caso si riferisce alla capacità di mantenimento di essa per un tempo prolungato verso uno stimolo. Nel secondo invece, si pone l'attenzione del soggetto a qualcosa in compagnia di un'altra persona. In questo caso può avvenire la sollecitazione da parte dell'operatore oppure richiederla in maniera implicita. I prerequisiti motori si suddividono in abilità fino o grosso – motorie. Nella prima categoria appartengono tutti quei movimenti finalizzati alla coordinazione delle mani, mentre nella seconda sono inclusi le capacità di movimento dell'intero corpo e il mantenimento dell'equilibrio. Quelli cognitivi si basano sulla percezione degli stimoli, l'acquisizione delle informazioni, l'associazione degli oggetti e la pianificazione delle funzioni esecutive e, generalmente, sono considerati i prerequisiti essenziali per il potenziamento delle autonomie personali e sociali.

Le abilità di autonomia, come sopra indicato, riguardano diverse aree di intervento e tra quelle di base ricordiamo il controllo sfinterico e l'utilizzo dei servizi igienici, la cura del sé e del vestiario e l'alimentazione ed in ognuna di esse, è possibile riscontrare dei problemi specifici nella fase di apprendimento. Procedendo con ordine, l'acquisizione del controllo sfinterico e l'uso del bagno viene attuata attraverso un programma di "toilet training". Quest'ultimo viene redatto generalmente in primavera successivamente ad un'attenta valutazione del soggetto e su una creazione delle routine. Nel bambino con diagnosi dello spettro autistico, il primo passo è costituito dalla familiarizzazione con il bagno dato che, generalmente, con l'uso del pannolino, prediligono punti specifici. La seconda fase è la programmazione di obiettivi specifici e realistici con una massima collaborazione degli operatori e della famiglia. La fase della valutazione viene messa in atto tramite la compilazione di una tabella da parte dell'educatore, nella quale vengono

inseriti i dati relativi a una prima osservazione del pannolino del bambino, individuando gli orari più frequenti. In questo caso c'è da considerare che gli orari potrebbero variare anche in base alla crescita e alla stagione. Nella tabella quindi, verrà indicato secondo una legenda stabilita se, il pannolino o le mutande del bambino siano: asciutti (A), bagnato (B), sporco (S) o bagnato e sporco (B/S). L'acquisizione di tale abilità, per un bambino autistico, potrebbe essere molto complessa in quanto potrebbero interferire diverse variabili percettive, cognitive, sensoriali e la mancanza di motivazione. Infatti, nell'insegnamento di ciò, un fattore importante è considerare anche l'ipersensibilità del soggetto rispetto agli odori, ai rumori o agli stimoli presenti. I problemi specifici relativi all'acquisizione di questa abilità di autonomia potrebbero ulteriormente riscontrarsi nella non avvertenza dello stimolo di andare in bagno, dall'interesse nel toccare le proprie feci, dal giocare con la carta igienica, dalla resistenza per essere pulito o dalla paura di tirare lo scarico. L'abilità di autonomia relativa all'igiene personale e alla cura del sé viene generalmente svolta con una programmazione dell'attività suddividendo l'azione a più passi o attraverso una guida fisica da parte dell'educatore. Il processo di acquisizione prevede la percezione del bisogno di lavarsi, il desiderio di curare il proprio corpo e la coordinazione nei movimenti relativi all'igiene personale. Però, nelle persone con lo spettro, spesso, potrebbero essere delle fasi complesse. Anche in questo caso, ciò potrebbe derivare da una sensibilità sensoriale alterata rispetto alla temperatura dell'acqua, al tocco delle parti del corpo oppure alla freddezza dell'ambiente. Nel lavaggio dei denti, ad esempio, potrebbero verificarsi dei comportamenti oppositivi in relazione allo spazzolino in bocca, alla sensazione del dentifricio o delle setole. I problemi specifici nella cura del vestiario potrebbero verificarsi rispetto alla difficoltà nell'indossare abiti nuovi o nella non accettazione di dettagli come il tessuto, le cerniere, i bottoni o le etichette. Ulteriori difficoltà potrebbero insorgere sul cambiamento del vestiario rispetto alle stagioni in quanto spesso, potrebbe esserci una correlazione con la percezione del caldo e del freddo oppure sulla resistenza ad avere delle parti del corpo scoperte, come ad esempio la testa e ricorrere all'utilizzo costante del cappello. Rispetto all'alimentazione, i bambini con diagnosi dello spettro autistico, possono presentare preferenze o esclusione del cibo in quanto spesso è presente un'alta selettività alimentare, non riconoscere degli alimenti se mischiati e difficoltà nella consistenza.

Il primo passo per la programmazione dell'intervento educativo, finalizzato all'acquisizione delle abilità di autonomia, è costituito dalla definizione degli obiettivi, in particolare a livello comportamentale. Per essere efficace, un obiettivo comportamentale si compone di tre elementi principali. In primo luogo, deve essere definito in termini di osservazione e di misurazione del comportamento da attuare. L'altra componente è data dalla descrizione dei criteri che l'educatore decide di adottare per la valutazione dell'obiettivo. Infine, l'ultimo aspetto è relativo alla definizione delle circostanze entro il quale un determinato comportamento viene messo in atto. Nella pianificazione degli obiettivi è importante che essi siano descritti in modo semplici ma completi delle informazioni necessarie e che siano sensati e realistici. Per questo ultimo fattore, l'obiettivo deve soddisfare quattro altri criteri essenziali quali: avere come oggetto un comportamento che il bambino non sia già in grado di emettere, sia pertinente, realizzabile e in ultimo, che permetta un passo successivo nel processo evolutivo del soggetto. Per arrivare ciò è altamente consigliata e raccomandata un'attenta valutazione iniziale affinché l'obiettivo sia basato su un bisogno effettivo del caso in questione.

In secondo luogo, per la comprensione da parte dell'educatore professionale del significato di un dato comportamento è utile ricorrere allo strumento dell'analisi funzionale. Essa è composta da tre elementi cardini: l'antecedente, il comportamento e la risposta. Partendo dal primo componente, l'antecedente è quel momento che precede il comportamento e potrebbe essere un oggetto o un evento legato all'ambiente. La conoscenza della relazione tra antecedente e comportamento, secondo elemento dell'analisi funzionale, permette la previsione di quest'ultimo e la definizione della reazione da parte del soggetto. Il terzo e ultimo costituente è la conseguenza ossia un avvenimento che segue il comportamento. L'analisi funzionale viene effettuata con l'utilizzo di una griglia di osservazione al fine di controllare le relazioni tra i vari componenti e procedere con la modificazione. Un fattore importante nella valutazione dell'antecedente, come sopraccitato è relativo all'ambiente. Spesso, i soggetti con autismo si distraggono facilmente mostrando comportamenti inappropriati. Per tale motivo, la strutturazione dell'ambiente deve basarsi sull'eliminazione degli elementi che possono rappresentare una fonte di distrazione prestando attenzione agli input sonori, visivi o tattili, alla delimitazione di luoghi appositi, all'utilizzo di materiali già chiari al soggetto e garantire una proiezione verso l'autonomia. Nell'ultima parte dell'analisi funzionale, in

riferimento alla conseguenza di un dato comportamento, l'educatore professionale può servirsi dell'utilizzo dei rinforzi. Quest'ultimo, che generalmente è qualcosa di gradito dal soggetto, permette di conservare o aumentare la probabilità che quel comportamento prodotto venga riesposto frequentemente.

In caso di diagnosi dello spettro autistico, i rinforzi che solitamente vengono utilizzati sono principalmente:

- Commestibili
- Sensoriali
- Sociali

È importante sottolineare che il rinforzo debba essere somministrato immediatamente dopo il comportamento in modo da:

- Associare il comportamento al rinforzo piacevole
- Evitare che si rinforzino altre condotte che possono avvenire nel periodo tra il comportamento e il rinforzo.

Procedendo con ordine, i rinforzi commestibili sono dei cibi che l'individuo preferisce e per i quali è disposto ad applicare il comportamento. Di solito, questa categoria risulta più efficace rispetto alle altre in quanto l'alimento è una fonte primaria di gratificazione. All'interno dei rinforzi commestibili si distinguono i solidi dai liquidi e l'educatore può scegliere l'uso di un unico tipo, di una combinazione di entrambi o passare dall'uno all'altro in base alla situazione.

A prescindere del rinforzo utilizzato è importante variarli spesso dal momento che il soggetto potrebbe stancarsi in fretta di sentire lo stesso gusto e di conseguenza, smettere di attuare il comportamento. Quando avviene la cessazione da parte dell'individuo di rispondere ad un particolare rinforzo significa che quest'ultimo ha perso la sua efficacia. Tale fenomeno viene definito "sazietà" e di norma è uno stato temporaneo quindi, il rinforzo potrà tornare utile in futuro dopo un periodo di non uso dello stesso. Dal momento che avviene nuovamente la fase di accettazione di quell'alimento, l'educatore saprà che quel cibo ha riacquisito funzione di rinforzo andando a definire una fase detta "privazione".

Nella seconda tipologia di rinforzi vengono incluse quelle sensazioni che il bambino mostra di gradire. Si distinguono in cinque tipi, quali: tattili, visivi, vibratorii, olfattivi ed uditivi. Con tattile si fa riferimento a qualunque tipo di contatto, come ad esempio un abbraccio, un colpetto o una carezza tra educatore e soggetto. Quelli visivi e uditivi sono relativi a immagini e suoni piacevoli. Gli olfattivi invece rispondono al gradimento di sostanze profumate come ad esempio, quelle nei libri mentre, quelli vibranti risultano di grande aiuto in caso di pluridisabilità sensoriale, con una durata dai 15 ai 30 secondi.

L'ultima categoria è costituita dai rinforzi sociali utili per la creazione della relazione educativa tra il professionista e il soggetto. L'educatore infatti, ad un rinforzo commestibile precedentemente descritto è bene che ne associ uno sociale, come ad esempio una lode o l'attenzione stessa. Quest'ultima in particolare diventa molto importante per l'individuo, tanto da emettere comportamenti inadeguati al fine di raggiungere tale gratificazione.

Per definire ciò, un compito precedente dell'educatore professionale sarà relativo all'individuazione, utilizzo e aumento della gamma di rinforzi specifici per ogni soggetto. Può ricorrere a diversi metodi quali: domandare direttamente all'individuo, osservare attentamente il singolo caso o altri con simili caratteristiche, usare la tecnica del campionamento dei rinforzi oppure il principio di Premack. Quest'ultimo prende in esame i comportamenti considerati ad alta e bassa frequenza. Nello specifico utilizza quello a bassa frequenza, considerato come il comportamento che deve essere messo in atto, per arrivare a quello ad alta probabilità ovvero eseguire quello che al soggetto piace fare.

Come sopracitato, grazie all'utilizzo dei rinforzi, l'educatore professionale socio sanitario ha la possibilità di strutturare l'attività educativa finalizzata all'acquisizione di nuove modalità di comportamento e al potenziamento delle autonomie. Per tale motivo è possibile ricorrere a diverse strategie di intervento quali: *shaping*, *prompting* e *fading*, modellamento e imitazione, il metodo della *task analysis* e le tecniche di *chaining*.

Partendo dalla prima, la tecnica dello **shaping**, detta anche modellaggio, ha come obiettivo l'accrescimento del numero di comportamenti da emettere, accompagnando il soggetto a progredire in maniera continua in direzione di quello finale. Questa strategia di intervento si articola in diverse fasi:

- La **scelta del comportamento meta** che dovrà essere definito in maniera precisa per evitare di rinforzare altre condotte non pertinenti. In questa fase è importante la programmazione degli obiettivi comportamentali per l'individuazione e la corretta esecuzione del comportamento stesso.
- La **puntualizzazione del comportamento iniziale** che il soggetto sia in grado di mettere in atto e che si avvicini il più possibile a quello definito meta.
- La **selezione di uno o più rinforzi** efficaci per incrementare la motivazione nell'individuo di emettere i comportamenti attesi. È importante saper rinforzare il soggetto nei giusti momenti. Solitamente il primo caso avviene nel momento del comportamento iniziale fintanto che non venga attuato con un'alta frequenza. Il passo successivo è il rinforzo delle approssimazioni di seguito al comportamento meta, prestando attenzione a non consolidarne troppo uno rischiando di far perdere la motivazione all'utente di progredire in avanti.
- Il **rinforzo del comportamento meta ad ogni esecuzione** è una fase essenziale affinché la sua attuazione diventi parte integrante del repertorio comportamentale del soggetto.
- Il **rinforzo del comportamento meta secondo uno schema intermittente** finalizzato al suo mantenimento all'interno dello schema comportamentale abituale.

Lo shaping è considerata una delle tecniche d'intervento più efficace per l'acquisizione di nuovi comportamenti che richiede abilità, competenze e professionalità da parte dell'educatore ai fini di migliorare la progettazione dell'intervento educativo.

Il **prompting**, detto anche tecnica dell'aiuto, ha la finalità di fornire al soggetto una serie di aiuti aggiuntivi, in particolare nella fase dell'antecedente. Nel caso di una diagnosi dello spettro autistico, questa è una delle tecniche più utilizzate per facilitare l'assimilazione di sequenze complesse di comportamenti. Gli aiuti si distinguono in tre tipologie quali: verbali, gestuali e fisici. Nel primo caso, ci si riferisce all'istruzione verbale, nel secondo all'azione di indicare qualcosa o guardare in una direzione specifica mentre, nell'ultimo, è necessario un contatto fisico tra l'educatore e l'utente. In qualunque caso, essi possono essere espliciti oppure indistinti, tenendo in considerazione che,

maggiore è l'aiuto, più sarà la probabilità di dipendenza del soggetto dalla figura professionale.

Per motivare l'individuo all'acquisizione di un livello sempre maggiore di autonomia è fondamentale ridurre l'aiuto costante dell'educatore, utilizzando la tecnica dell'eliminazione graduale e progressiva dell'aiuto che prende il nome di **fading**. Per l'attenuazione degli aiuti verbali, il primo step è la riduzione del numero di parole che compongono il comando. Mentre il secondo è l'abbassamento del tono della voce portando il soggetto a prestare una maggiore attenzione alle sue parole. Per la diminuzione di quelli gestuali è possibile ricorrere a quattro modalità: nel primo caso, alla riduzione della dimensione del gesto stesso, passando ad esempio da un movimento ampio ad un semplice sguardo, nel secondo, all'alleggerimento dell'intensità del contatto fisico, nel terzo, all'allontanamento del contatto dalla zona focale del comportamento. Nella quarta e ultima fase, vengono utilizzati nel momento iniziale dell'insegnamento tutti e tre i tipi di aiuti e, in maniera graduale si riducono gli aiuti fisici mantenendo quelli gestuali e verbali, i quali verranno eliminati per ultimi in quanto più semplici da togliere.

Nel caso di disabilità grave ed evidente limitazione del linguaggio ricettivo è utile servirsi dei prompt per agevolare l'assimilazione di nuovi comportamenti. Per tale motivo, i prompt imitativi sono strettamente legati alla tecnica del **modellamento ed imitazione**. Il metodo si basa sulla presentazione al soggetto di un'istruzione verbale insieme alla dimostrazione del comportamento. Nel caso, quest'ultimo è già parte integrante del repertorio comportamentale, con un'alta probabilità avverrà l'esecuzione del comportamento. In caso contrario, l'educatore dovrà ricorrere alla tecnica dello shaping, precedentemente descritta, con l'utilizzo degli aiuti gestuali e fisici.

Il metodo della **task analysis**, detta anche analisi del compito, consiste in una descrizione dettagliata di tutti i comportamenti normalmente emessi per il raggiungimento dell'obiettivo comportamentale. Si compone di tre elementi essenziali ovvero: una descrizione del comportamento finale, una delineazione dettagliata di ogni fase costituente l'esecuzione del compito e una valutazione iniziale delle abilità già in possesso del soggetto. Nella programmazione della task analysis è quindi importante suddividere in sequenze specifiche ciascun compito, andando a realizzare una catena comportamentale stimolo – risposta che termina con un rinforzo finale.

Nel caso invece, di un soggetto che, nel proprio repertorio comportamentale abbia già le basi per il raggiungimento di un obiettivo, l'educatore può utilizzare la tecnica definita **chaining anterogrado** o concatenamento. In questo caso è prevista la concatenazione di tutte le risposte in ordine sequenziale, dalla prima all'ultima, seguita da un rinforzo. Nel caso di disabilità grave, quando il soggetto può non essere in grado di seguire le fasi della task analysis, si utilizza il chaining retrogrado in cui si inizia l'insegnamento dall'ultima fase per arrivare alla prima.

L'efficacia di una buona riuscita della task analysis si può misurare attraverso:

- La precisa definizione dell'obiettivo comportamentale
- L'organizzazione in ordine delle sequenze necessarie per il raggiungimento dell'obiettivo
- La determinazione dei comportamenti di base del soggetto.

Come si nota quindi, le aree relative alle autonomie di base sono diverse, così come lo sono le difficoltà che si possono incontrare nell'insegnamento di esse. Per tale motivo è fondamentale nella creazione di un intervento educativo, realizzare degli obiettivi concreti sui bisogni reali, una collaborazione di tutte le figure di riferimento del soggetto, un'attenta valutazione sull'analisi funzionale ed essere personalizzato su quello specifico bambino con diagnosi dello spettro autistico.

3.3 La valutazione delle abilità di autonomia

Nelle fasi di programmazione e progettazione di un intervento educativo finalizzato allo sviluppo e al potenziamento delle autonomie di base, una tappa essenziale è data dall'esecuzione di una valutazione appropriata. Quest'ultima è fondamentale per fornire tutte le informazioni necessarie relative allo scopo del progetto educativo, alla definizione degli obiettivi, alla scelta delle strategie e tecniche d'intervento dell'educatore e in ultimo, alla costante verifica del lavoro. Nella fase di attuazione di un progetto educativo riabilitativo è bene sottolineare come, la valutazione educativa, non sia una fase corrispondente solo alla fine di un percorso ma come invece accompagni tutte le tappe del processo stesso.

In ambito educativo, in riferimento alla valutazione, è possibile seguire tre approcci differenti quali:

- Approccio lineare, il quale si basa sul concetto dell'obiettivo andando ad agire sui programmi educativi che predefiniscono gli obiettivi attesi e i tempi previsti per il loro raggiungimento. In questo caso, la valutazione avrà il compito di misurare l'efficienza e l'efficacia del progetto.
- Approccio concertativo, che mette in rilievo l'azione processuale, l'interazione sociale e l'intreccio a livello cognitivo, emotivo e relazionale dei soggetti coinvolti. La valutazione, in questa circostanza, è intesa come un problem solving, vale a dire che un problema di grandi dimensioni deve essere scomposto in parti inferiori e analizzati tramite l'uso di indicatori quantitativi e qualitativi.
- Approccio euristico finalizzato a rimandare tutto il processo di progettazione e di valutazione educativa, alla tappa della ricerca relativa ai bisogni e ai desideri dell'individuo.

In tutti e tre i casi l'educatore ha il compito della raccolta di tutte le informazioni indispensabili alla strutturazione dell'intervento educativo. Una prima modalità consiste nel colloquio con le persone di riferimento per la vita del soggetto in carico, definite caregiver, con la finalità di cogliere tutti gli elementi necessari anche alla conoscenza delle abilità di autonomia in possesso. In questo caso è possibile utilizzare anche delle tracce già prestabilite come ad esempio:

- La scala **VABS** – Vineland Adaptive Behavior Scale di Sparrow, Balla e Cicchetti risalente all'anno 2003, nella quale si valuta il comportamento adattivo delle persone, dalla nascita fino all'età adulta, tenendo in considerazione quattro ambiti principali quali la comunicazione, la socializzazione, le abilità motorie e quelle quotidiane e; nell'ultima è prevista una descrizione delle abilità di autonomia nelle aree personale, sociale e dell'ambiente di vita.
- Il test **LAP** – Learning Accomplishment Profile del 1987, utilizzato nello specifico nella fascia tra i 3 e i 6 anni, articolato in sette aree valutative relative alle abilità grosso e fino – motorie, scrittura, abilità cognitive, linguaggio, autonomie personali e abilità interpersonali.
- Il test **BAB** – Behavior Assessment Battery del 1984 che presta attenzione allo sviluppo della persona analizzando 13 aree. Per ognuna c'è una valutazione in ordine crescente delle possibili difficoltà e rappresentano un obiettivo per l'intervento educativo.
- Il **PORTAGE**, elaborato ufficialmente in Italia negli anni 80 da Michele Zappella rappresenta il primo strumento di valutazione per soggetti con diagnosi dello spettro autistico. Lo strumento analizza specificatamente cinque aree di sviluppo quali: cognitiva, motoria, linguistica, di socializzazione e dell'autonomia, nelle fasce d'età infantili dagli 0 ai 6 anni, con lo scopo di raggiungere obiettivi comportamentali specifici finalizzati al recupero e allo sviluppo delle abilità nelle aree considerate.

Per la valutazione delle abilità di autonomia è inoltre possibile fare riferimento allo strumento precedentemente descritto, dell'**ICF**, acronimo della Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute. In questo caso infatti, si presta attenzione non solo alla situazione di svantaggio ma anche ai fattori contestuali e ambientali del soggetto. In riferimento alle autonomie si considerano quelle di base, in particolare la cura della propria persona e quelle integranti che permettono una valutazione rispetto agli ambienti di vita e alle abilità sociali. L'ICF quindi, non è un vero e proprio test di valutazione e non fornisce all'educatore degli obiettivi per il trattamento ma può essere preso in considerazione per l'inquadramento delle stesse abilità di autonomia per eseguire un progetto educativo consapevole e mirato al miglioramento del funzionamento complessivo dell'individuo.

Un secondo metodo per ottenere le nozioni necessarie è l'osservazione diretta delle abilità di autonomia del soggetto. Per la sua attuazione è necessario programmare in precedenza il momento esatto in cui essa verrà effettuata. L'educatore successivamente potrà riportare le informazioni osservate e utili in forma scritta, come ad esempio il diario di bordo, o in maniera più riassuntiva, ricorrendo all'utilizzo di schede prestabilite. In questo caso è inoltre fondamentale la strutturazione del setting in modo da stabilire un clima di fiducia con l'utente.

Una terza modalità d'intervento è costituita dall'utilizzo delle check list, vale a dire delle schede già scritte contenenti una sequenza di singole azioni che compongono un comportamento complesso; nell'attività del lavaggio dei denti, ad esempio, permettono una valutazione di natura quantitativa sulla base di caratteri numerici più che descrittiva come visto precedentemente nel diario. La scomposizione delle diverse azioni riconduce alla task analysis, detta anche analisi del compito finalizzata alla comprensione ed individuazione dei prerequisiti posseduti dal soggetto; consente di stabilire la successione delle fasi e di eseguire una valutazione dettagliata del soggetto e dell'aiuto necessario. I livelli di esecuzione possono essere codificati in tre modalità quali: acquisito che indica che il soggetto esegue il comportamento in maniera autonoma, non acquisito ovvero che anche con l'aiuto, l'individuo non riesce ad applicare la sequenza, eseguito con aiuto il quale si riferisce al bisogno di un aiuto da parte dell'educatore o che l'azione è stata prodotta in maniera incompleta. Nel caso la persona non riesca ad eseguire la sequenza, neanche con l'aiuto, è possibile scomporre ulteriormente il compito per ottenere una valutazione più attenta ai prerequisiti che potrebbero mancare. Per l'attuazione dell'analisi del compito è importante che l'educatore preventivamente esegua l'attività per poi proporla all'utente, definisca il momento esatto della giornata e lo spazio in cui svolgere l'azione e illustri in maniera chiara tutte le fasi della check list da valutare.

In riferimento a quest'ultima, la compilazione della check list deve iniziare dall'intestazione, nella quale verrà definito se si tratta di una valutazione iniziale, in itinere o finale, con le informazioni base relative all'utente e all'operatore che attua l'intervento. La fase successiva consiste nell'osservazione di ogni azione e la definizione del livello di abilità con gli indicatori sopra citati ossia acquisito, non acquisito o eseguito con aiuto. In caso sia previsto un supporto da parte dell'educatore è opportuno specificare con delle sigle quello che è stato utilizzato, ad esempio, nel momento che si ricorre ad un

aiuto verbale, si potrebbe segnare con AV oppure se si preferisse indirizzare l'aiuto verso l'imitazione, quest'ultima potrebbe essere indicata con una I e così via. Per la valutazione si attribuiscono poi dei punteggi numerici da 0 a 2 sulla base degli indicatori che dovranno essere riportati nella barra di progresso indicata. Solitamente, in basso alla tabella preparata, vengono inserite delle note dove inserire delle eventuali osservazioni specifiche relative all'atteggiamento dell'utente o alle modalità di intervento.

In ultimo, i dati ricavati possono essere elaborati secondo tecniche della statistica semplice per ottenere delle percentuali di progresso condivisibili in équipe. Nello specifico, ogni valutazione dovrà essere moltiplicata per 100 e successivamente diviso per il punteggio totale delle attività. Proponendo un esempio pratico, si potrebbe considerare una check list con 30 caselle dove inserire un punteggio ogni giorno. Ipotizzando che il punteggio ottenuto, sulla base degli indicatori e della valutazione dell'esecuzione, sia di 15, attraverso l'operazione statistica si otterrà una percentuale pari al 50%.

Sottolineando l'importanza che tutti i soggetti con diagnosi dello spettro autistico o altre disabilità complesse abbiano il diritto ad un intervento educativo, finalizzato al potenziamento delle abilità di autonomia e al miglioramento della loro qualità di vita, è altresì fondamentale che l'educatore disponga di tutte le conoscenze e competenze necessarie per una valutazione educativa attenta e dettagliata ai fini del raggiungimento della finalità e degli obiettivi del proprio operato.

3.4 Autonomie e comportamenti problema

I comportamenti problema, nei soggetti con diagnosi dello spettro autistico, possono riscontrarsi con maggiore o minore frequenza e gravità. Solitamente, con l'utilizzo di questo termine s'intendono i comportamenti relativi all'aggressività, all'autolesionismo e le stereotipie.

È importante sottolineare come il comportamento problema abbia sempre una funzione sottintesa e diverse ragioni per le quali avviene la sua manifestazione. Alcune di queste potrebbero essere relative ad una mancanza di strutturazione della giornata, ipersensibilità, transizioni tra le attività o diretta espressione di ansia, rabbia o frustrazione a seguito di un cambiamento e che l'individuo non sa comunicare.

Sono presenti diverse tecniche d'intervento a carattere meno restrittivo per favorire la riduzione dei comportamenti problematici. In questo caso l'interesse viene posto sugli aspetti del contesto di vita del soggetto in situazione di svantaggio con la finalità di ridurre i comportamenti inadeguati. Per utilizzarlo correttamente è importante seguire l'ordine delle fasi quali: la registrazione del comportamento inadeguato, l'individuazione delle procedure efficaci per l'eliminazione del comportamento in questione, l'utilizzo di quella meno restrittiva e la raccolta esatta dei dati necessari a misurare la sua efficacia.

Esse vengono classificate su tre livelli in relazione alla severità dell'intervento. Al primo livello, si trovano le procedure che non hanno proprietà di intrusione o avversità. Nel secondo e terzo livello sono incluse, a seconda della gravità, tutte quelle procedure che hanno bisogno di una maggiore attenzione e prudenza. Nello specifico, nel primo livello sono presenti le procedure di rinforzamento differenziale, nel secondo, l'estinzione e il time-out senza isolamento ed infine nel terzo, il blocco fisico e il time-out con isolamento.

Procedendo con ordine, nel primo caso si ricorre all'utilizzo di procedure di rinforzamento che possono essere diverse tra loro. Si distinguono tre tipologie quali: **DRO** ossia rinforzamento differenziale di comportamenti alternativi e **DRA** nei comportamenti adeguati e **DRI** in quelli incompatibili. Nell'utilizzo del DRO viene rinforzata l'assenza di un comportamento inadeguato quindi l'educatore deve solo verificare se esso si sia verificato o meno. Due sono i vantaggi riscontrabili nell'applicazione di tale procedura:

- È di facile impiego in quanto necessita solo di stabilire se il comportamento inadatto si è verificato o meno
- Si utilizza il rinforzamento nell'assenza di emissione di un comportamento

e due gli svantaggi:

- Non è previsto nessun nuovo insegnamento di comportamenti adeguati
- È utilizzato il rinforzo in intervalli stabiliti a patto che non si sia verificato il comportamento inadeguato. La conseguenza potrebbe essere il rischio di rinforzare altri comportamenti non appropriati.

Nell'iter appartenente al DRA è necessario definire il comportamento adeguato e incrementarlo mediante l'utilizzo del rinforzo. In questo modo si cerca di aumentare la frequenza dei comportamenti positivi lasciando poco spazio all'emissione di quelli negativi. Anche questa procedura però riscontra due svantaggi:

- Non incide in maniera diretta sul comportamento inadeguato
- La condotta inadatta può riscontrarsi nuovamente.

Nell'ultimo caso di rinforzamento differenziale relativo ai comportamenti incompatibili, ossia il DRI, si pone il massimo controllo sul comportamento inadeguato. L'efficacia della procedura è dovuta al fatto che i comportamenti, rispettivamente appropriato e inappropriato, non possono mai verificarsi in contemporanea dal momento che sono incompatibili a livello fisico e funzionale. Infatti, il DRI è una combinazione delle due procedure precedentemente descritte. Nella sua attuazione è importante saper individuare, da parte dell'educatore, il comportamento da rinforzare che sia incompatibile con quello inadeguato ma, che allo stesso tempo, sia appropriato dal punto di vista sociale ed educativo.

Confrontando le tre procedure, appartenenti al primo livello, si è riscontrato come il DRI, di solito produce risultati migliori nelle fasi dalla riduzione fino alla totale eliminazione dei comportamenti problematici. In riferimento alle procedure DRO e DRA è consigliabile combinarle con l'utilizzo di altre tecniche che verranno esposte successivamente nel capitolo.

Proseguendo nel secondo livello, una delle tecniche più utilizzate per ridurre l'emissione di un comportamento nei soggetti con disabilità, è quella dell'**estinzione**. Questo è generalmente dovuto a tre motivi principali quali:

- La semplicità nell'attuazione della procedura in quanto, l'educatore deve solo sospendere l'uso del rinforzo
- Essendo l'attenzione da parte dell'educatore un rinforzo molto forte per l'individuo con disabilità, per adottare la procedura dell'estinzione basterà ignorare quei comportamenti
- È molto naturale a livello umano e di conseguenza non difficile da applicare.

È importante sottolineare come l'estinzione non abbia un effetto immediato ma che la riduzione avvenga in maniera graduale e che un determinato comportamento continui a manifestarsi per un certo periodo di tempo. Nei soggetti con diagnosi dello spettro autistico sono spesso evidenziabili, in modo particolare nei primi giorni dell'utilizzo della procedura, dei comportamenti aggressivi verso sé stessi, gli altri o l'ambiente circostante. Nel caso venga deciso, da parte dell'educatore, di mettere in atto tale procedura, è importante evidenziare l'importanza del ruolo dell'équipe affinché venga mantenuta la finalità dell'intervento attraverso un unico filo conduttore.

La tecnica dell'estinzione quindi, oltre alla semplicità nella sua attuazione, è anche molto efficace per il perseguimento dell'obiettivo finalizzato alla riduzione dei comportamenti inadeguati e ha un effetto duraturo nel tempo. È inoltre una procedura poco avversiva ma, dal momento che si potrebbero verificare dei comportamenti aggressivi, viene inclusa nel secondo livello delle tecniche meno restrittive.

Se da un lato, gli inconvenienti che potrebbero verificarsi sono relativi ad un aumento dell'intensità e della frequenza di determinati comportamenti, dall'altro, gli elementi favorevoli sono dovuti ad una grande collaborazione da tutti i membri dell'équipe multidisciplinare e saper aspettare i tempi del soggetto per ottenere i risultati attesi.

Un'altra procedura appartenente sempre al secondo livello è l'utilizzo del **time – out senza isolamento**, la quale consiste nel far rimanere il soggetto con disabilità nell'ambiente di rinforzo senza però poter partecipare alle attività rinforzanti per

un periodo di tempo stabilito ma di breve termine, con la riduzione al minimo delle istruzioni verbali dell'educatore. Per la sua attuazione, sono previste due modalità:

- Sospensione di uno specifico rinforzo; risulta molto efficace nel momento in cui l'individuo manifesti comportamenti inadeguati durante una specifica attività nella quale ha la possibilità di utilizzare un rinforzo molto forte. È molto vantaggioso in modo particolare per quei soggetti che tendono spesso ad autoisolarsi, autostimolarsi e/o masturbarsi. È però possibile riscontrare stati d'agitazione e comportamenti aggressivi.
- Far sedere in un angolo della stanza il soggetto; viene generalmente applicata per cercare di far osservare condotte idonee degli altri compagni mediante il "modellamento positivo". Lo svantaggio che si potrebbe verificare è dovuto al fatto che, in caso di soggetti che tendono spesso ad autoisolarsi, potrebbe rappresentare un momento rinforzante.

L'altra sfaccettatura del time out che è possibile utilizzare, ma questa volta corrispondente al terzo livello di gravità è il **time – out con isolamento**. In questo caso si può mettere in atto in una stanza apposita. In questo caso è importante che la stanza sia adiacente o comunque vicina a quella di gruppo e priva di stimoli rinforzanti. In questo modo, per l'individuo, le fasi di entrata e uscita da quella stanza rappresentano con chiarezza l'inizio e la fine del periodo del time – out e in caso di comportamenti aggressivi, gli altri componenti della stanza di gruppo vengono protetti.

L'ultima procedura più intrusiva e avversiva è quella del **blocco fisico**. Solitamente viene messa in pratica nel trattamento di casi molto gravi che manifestano atti di autolesionismo o di comportamenti pericolosi e distruttivi. Vengono distinte due tipologie di blocco fisico quali: contingente e non contingente. Nel primo caso è una procedura che impedisce al soggetto con disabilità di muovere gli arti e il corpo per un periodo di tempo, generalmente non superiore ai 30 minuti, successivamente ad un comportamento inadeguato. Il blocco fisico non contingente invece, prevede l'impossibilità di movimento degli arti e del corpo per un tempo non precisato con una funzione prettamente preventiva.

Per l'elaborazione dei programmi di riduzione dei comportamenti problema e l'incremento di quelli adeguati è importante saper valutare tali condotte per verificare la

necessità della procedura e l'efficacia dell'intervento. È quindi fondamentale rilevare il livello operante della frequenza del comportamento nella linea di base mediante il calcolo della frequenza stessa oppure tramite l'osservazione per campionamento a tempo.

Il calcolo della frequenza rileva il numero di volte in cui il comportamento viene emesso in un dato periodo. L'educatore professionale, in questo caso, può segnare in un foglio tutte le volte che questo avviene. Nel campionamento a tempo invece, si osserva il soggetto a intervalli prestabiliti per un periodo registrando il manifestarsi o meno del comportamento. In quest'ultimo caso è possibile calcolare una percentuale delle volte che avviene il comportamento mediante la divisione del numero di volte dell'emissione per il numero di osservazioni effettuate, moltiplicando il tutto per 100. In entrambi i casi è possibile stilare degli schemi differenti che possono essere delle tabelle oppure grafici che permettono di osservare l'andamento dei comportamenti.

La giusta scelta dei rinforzi, l'insegnamento di nuovi comportamenti in condizioni differenti, trasmettere ad altre persone che fanno parte della vita del soggetto con disabilità le necessità dell'intervento per garantirne una sua continuità, passare dai rinforzi artificiali a quelli naturali ed infine arrivare gradualmente all'eliminazione dei comportamenti problema permetteranno al soggetto stesso di essere felice per i suoi progressi e per l'acquisizione di nuove abilità di autonomia.

Per l'educatore invece, non sempre sarà facile e a volte il suo intervento potrà non riuscire o necessitare di costanti modifiche ma avere questa meta davanti a sé sarà sempre bello e motivante per proseguire il suo operato.

CAPITOLO 4

ESPERIENZA DI TIROCINIO – “L’ISOLA CHE NON C’È”

“C’è un’isola che non c’è per ogni bambino e sono tutte differenti”

4.1 Presentazione della struttura

L’esperienza formativa di tirocinio, da ottobre ad aprile 2023, è stata svolta presso la cooperativa sociale “L’Isola che non c’è” di Fermo, nello specifico al servizio PAN – Nuovo Progetto Autismo. Quest’ultima nasce nel 1995 dall’incontro di differenti figure professionali al fine di creare un percorso lavorativo volto a rispondere alla complessità dei bisogni del bambino e alle esigenze della sua famiglia. Uno dei capisaldi su cui si fonda il lavoro di questa équipe è la consapevolezza che ogni bambino abbia in sé una propria storia personale che deve essere valorizzata ed espressa in quanto carica di vissuti e per tale motivo, un portatore di risorse con le proprie capacità e potenzialità. La cooperativa si trova nel territorio fermano ed opera anche nelle province limitrofe garantendo servizi per l’età evolutiva.

Già dai primi anni della sua costruzione gli obiettivi sono sempre stati relativi:

- Alla creazione di ambienti di vita stimolanti e rassicuranti volti allo sviluppo delle sfere emotiva, affettiva, cognitiva, relazionale e sociale del soggetto
- Alla promozione di un clima educativo mediante la dimensione ludica
- Allo sviluppo dell’integrazione e dell’inclusione sociale fra i vari partecipanti ai diversi servizi.

Nel corso del tempo, la cooperativa ha subito delle modifiche in modo da rispondere alle diverse esigenze del territorio. Per tale motivo ha sviluppato nuovi e differenti servizi specifici che cooperano tra loro anche se ubicati in strutture differenti.

Nello specifico, in base alle fasce d’età, i servizi proposti sono:

- L’asilo nido e la scuola per l’infanzia; specializzati nell’educazione dei bambini nella fascia di età 0 – 6 anni. Il processo di socializzazione e apprendimento avviene in due lingue, quali italiano e inglese, per favorire competenze maggiori ad ogni bambino.

- CABA – Centro di aggregazione per bambini e adolescenti inviati dai servizi del territorio in caso di problematiche relative al contesto familiare e sociale, alle difficoltà cognitive o a comportamenti disfunzionali. Sulla base di un progetto educativo individualizzato, redatto dall'equipe multidisciplinare, si propongono delle attività finalizzate alla stimolazione della propria consapevolezza emotiva, all'acquisizione di nuove abilità di autonomia sociali, alla riduzione dei comportamenti problematici e al potenziamento delle abilità cognitive mediante l'affiancamento nello studio. Tutte le attività hanno una programmazione stabilita, sono costantemente monitorate e gli obiettivi progettuali individualizzati sono sottoposti a valutazione periodica. Il centro CABA si svolge dal lunedì al venerdì dalle 12.30 alle 18.30 con possibilità di pranzo e merenda nella mensa della struttura.

- Greenland – Centro diagnostico riabilitativo per l'età evolutiva; competente nell'approccio delle problematiche psicologiche e cognitive dell'evolutiva dagli 0 ai 18 anni. L'equipe, che opera mediante una presa in carico globale del soggetto, è composta da diversi professionisti quali terapisti della neuropsicomotricità, logopedisti, psicologi specializzati per il disturbo dello spettro autistico, pedagogisti e diretta da un neuropsichiatra infantile.

- Comunità gestanti e mamme con bambini; struttura residenziale volta allo sviluppo e al potenziamento della diade madre – bambino. Sulla base delle disposizioni del tribunale dei minori, offre ospitalità ai minori in situazione di disagio e alle loro mamme prive di un sostegno familiare e sociale o in condizione di deficit psicologico. L'obiettivo cardine è il sostegno a queste persone ponendo l'attenzione alla qualità delle relazioni, del tempo e al rispetto delle differenti culture.

- Comunità educativa per minori; nucleo residenziale che accoglie il minore che possiede una situazione familiare complessa e non in grado di svolgere temporaneamente il proprio compito genitoriale. La comunità può ospitare fino a

8 minori di ambo i sessi con un'età compresa tra i 3 e ai 17 anni, con possibilità di aggiungere dei posti in caso di fratelli o sorelle. Il fulcro del servizio è la promozione del benessere fisico, psichico e sociale del bambino.

- C.A.R – Centro ambulatoriale riabilitativo; situato a Civitanova Marche, si occupa di effettuare le valutazioni logopediche, neuropsichiatriche e cognitive nella fascia d'età dai 2 ai 18 anni. Le figure professionali che operano nel servizio hanno una formazione specifica per la diagnosi e la riabilitazione dei disturbi del neurosviluppo, in particolar modo per la diagnosi dello spettro autistico. Le attività proposte sono finalizzate al potenziamento della socializzazione e allo sviluppo delle abilità di vita quotidiana.
- Progetto doposcuola; per bambini e ragazzi dai 6 ai 14 anni. Le attività possono essere svolte sia in piccolo gruppo sia individualizzate, garantendo anche un trattamento specializzato in caso di soggetti con DSA. L'attenzione viene posta in modo omogeneo sia per la sfera cognitiva che motoria, mediante la strutturazione di attività sportive come basket, nuoto, calcio o pallavolo.
- CSER – Centro socio educativo riabilitativo - OFFICE PAN; centro diurno per soggetti disabili dai 16 anni compiuti, con una notevole compromissione dell'autonomia funzionale. Il servizio garantisce anche una continuità educativa del servizio PAN, descritto nel paragrafo sottostante. I professionisti che operano all'interno del servizio sono specializzati principalmente sul disturbo dello spettro autistico e si distinguono in psicologi, educatori professionali, educatori socio – pedagogici, terapisti occupazionali e operatori socio – sanitari. La struttura può ospitare fino a 25 utenti e aperta dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 16.00. Le finalità del servizio sono rivolte ad un orientamento al lavoro mediante il supporto del centro per l'impiego, al miglioramento della qualità di vita e allo sviluppo delle autonomie personali.
- PAN – Nuovo Progetto Autismo; specializzato nel disturbo dello spettro autistico e disturbo del comportamento per soggetti con età dai 6 ai 18 anni.

4.2 Pan – Nuovo progetto Autismo

Il Progetto PAN mira ad interventi educativi e riabilitativi per soggetti con diagnosi dello spettro autistico e disturbi del comportamento. Nello specifico, si occupa di bambini dai 6 ai 12 anni e dei ragazzi dai 13 ai 18 anni. Il servizio è aperto dal lunedì al venerdì dalle 12.00 alle 18.30 con possibilità di pranzare nella mensa interna e di usufruire del trasporto dalla scuola alla struttura e dalla stessa, a casa. L'accesso al servizio è possibile sia tramite un progetto concordato dal neuropsichiatra di riferimento del Servizio Sanitario Nazionale, sia in modalità privata.

All'interno del Nuovo Progetto Autismo cooperano più figure professionali specifiche quali: il neuropsichiatra infantile, gli psicologi, gli educatori professionali socio – sanitari e socio - pedagogici, la logopedista e la pedagogista clinica, al fine di creare un ambiente armonico e volto al raggiungimento degli obiettivi.

Le attività sono svolte sia in rapporto uno a uno che in piccoli gruppi, garantendo lo svolgimento di laboratori, sport, uscite sul territorio ed il potenziamento delle autonomie di base ed integranti. Nei lavori in gruppo, gli obiettivi del servizio sono anche volti all'inclusione sociale tramite la progettazione delle attività anche con i bambini e i ragazzi a sviluppo tipico facenti parte degli altri servizi. Quest'ultimo aspetto è di estrema importanza per la creazione di nuove relazioni anche con le diversità affinché queste siano accolte e non respinte.

Durante la mia esperienza di tirocinio, ho potuto constatare come l'organizzazione delle attività realizzate al servizio PAN avessero una programmazione stabilita. Nello specifico, nella prima parte della giornata veniva svolto il potenziamento cognitivo mentre, nella seconda, i laboratori, le attività sportive o le uscite sul territorio, a seconda della cadenza settimanale.

In particolare, i laboratori proposti erano:

- Artistico; eseguito il martedì pomeriggio nella seconda parte della giornata. L'obiettivo è lo sviluppo delle capacità espressive – relazionali, mediante il disegno, la pittura e l'utilizzo di diversi materiali e colori a disposizione.

- Cucina; svolta tutti i giovedì pomeriggio dalle 17.00 alle 17.30. La sua finalità consiste nel potenziamento delle abilità fine e grosso – motorie mediante la produzione di spiedini di frutta o affettato, la preparazione di panini o il taglio e la cottura ad esempio delle patate.

Le attività sportive erano rispettivamente il basket, svolto il mercoledì e la psicomotricità, realizzata il venerdì; entrambe sono mirate all'acquisizione delle abilità sociali, riduzione dei comportamenti problema e al potenziamento delle abilità cognitive e motorie. Le uscite sul territorio, effettuate usufruendo del pulmino della struttura, invece, sono in programma il lunedì pomeriggio. In quest'ultimo caso l'intervento viene direzionato verso lo sviluppo delle abilità sociali, la valorizzazione di comportamenti idonei e il potenziamento delle capacità relazionali.

Tutte le attività proposte, oltre ad una programmazione stabilita come indicato in precedenza, vengono anche costantemente monitorate e condotte dall'educatore professionale in turno. Relativamente alla fascia adolescenziale, per ogni ragazzo viene redatto un programma individualizzato con una valutazione periodica del percorso al fine di misurare il raggiungimento degli obiettivi prefissati.

La mia esperienza al servizio PAN è stata ogni giorno una possibilità di crescita personale e professionale. All'interno del servizio, infatti, ho avuto la possibilità di utilizzare la metodologia appartenente alla figura dell'educatore socio-sanitario descritta nel primo capitolo, in particolar modo:

- L'osservazione che ha preceduto l'entrata in relazione con gli utenti, prestando attenzione non semplicemente a guardare ma captare nel profondo delle cose tutto ciò che succede intorno, per una visione globale del soggetto e delle sue interazioni. Successivamente ai primi mesi, tale strumento è stato applicato in forma strutturata con la definizione della situazione da osservare, della finalità, l'individuazione del problema e lo strumento attraverso il quale eseguire la raccolta dei dati.
- La relazione educativa essenziale per entrare in contatto con gli utenti. Ricordando che nell'autismo la comunicazione è uno degli aspetti sintomatologici più comune e più grave, il processo relazionale non avveniva solo verbalmente, spesso ridotto

a parole chiave ma, anche mediante l'utilizzo di un comunicatore o l'uso delle PECS. Di estrema importanza nella relazione con i ragazzi con diagnosi dello spettro autistico è stato il silenzio, forma comunicativa differente che necessita delle giuste competenze per saper attendere i tempi dell'Altro e non interromperlo.

- L'équipe di primaria importanza per la condivisione degli interventi educativi e delle strategie utilizzate oltre che per il valore aggiunto della grande cooperazione tra le diverse figure professionali si fonda sul rispetto del lavoro di ognuno e dei ragazzi, orientata da una visione comune per il raggiungimento degli obiettivi.
- La strutturazione dell'assessment fondamentale per la valutazione iniziale, per il monitoraggio degli interventi e dei progressi in itinere del soggetto. Propedeutico alla definizione del progetto educativo riabilitativo basato sui bisogni effettivi dell'utente.
- La stesura di un progetto educativo riabilitativo quale punto cardine di tutta la metodologia professionale. Ha rappresentato il completamento di un percorso formativo grazie alla possibilità di poterlo realizzare in maniera autonoma, con la fiducia di tutti gli operatori, ai quali rivolgermi in caso avessi avuto bisogno di aiuto o di chiarire eventuali dubbi o incertezze.

Il servizio Pan in particolare, ma in generale tutta l'esperienza all'interno della cooperativa sociale "l'isola che non c'è", da tirocinante prima ad educatrice dopo, mi ha permesso di conoscere in maniera approfondita il disturbo dello spettro autistico, di mettermi in discussione con le mie competenze e i miei limiti ma soprattutto, di essere consapevole che ogni ragazzo merita di avere una possibilità di crescita, di sviluppare e potenziare le proprie capacità e di scoprire nuove risorse andando oltre la diagnosi di un quadro clinico patologico.

4.3 Progetto di tirocinio

Nei capitoli precedenti è stato evidenziato come lo spettro autistico sia un disturbo globale e generalizzato che influenza molti aspetti della vita quotidiana. Per tale motivo, favorire l'incremento graduale dei livelli di autonomia personale per valorizzare e promuovere l'identità di ogni singolo individuo, è stato uno degli aspetti principali della mia esperienza presso la cooperativa "l'isola che non c'è".

Nello specifico ho avuto la possibilità di realizzare un progetto educativo riabilitativo all'interno del servizio PAN, nella fascia d'età dai 13 ai 18 anni. In modo particolare, la sua esecuzione è stata svolta con tre soggetti con diagnosi dello spettro autistico con competenze e funzionamento differenti. Nelle righe sottostanti verrà riportato il lavoro svolto insieme a dei ragazzi per i quali userò nomi di fantasia per ragioni di privacy.

Per la prima compilazione dell'assessment educativo, è stata svolta un'osservazione partecipante e una valutazione iniziale di Martina, Davide e Luca relativamente alle loro abilità di base, interpersonali e sociali già presenti, per essere in possesso di una visione a 360 gradi della situazione educativa e poter procedere alla realizzazione di un intervento educativo.

Martina è nata nel 2006 e le è stato riconosciuto all'età di 4 anni, il disturbo dello spettro autistico a basso funzionamento. Lei frequenta il quinto anno del liceo artistico di Fermo. La sua famiglia è molto unita, attenta e amorevole nei suoi confronti ed è composta da: mamma, papà e un fratello maggiore. Ha una grande passione per il trucco. È presente in struttura dal lunedì al venerdì dalle 12.30 alle 18.30. Dal punto di vista funzionale ha una comunicazione verbale poco sviluppata ma presente ed è in grado di relazionarsi con gli educatori e i suoi coetanei. Svolge le attività che vengono programmate ma ha evidenti difficoltà negli spazi chiusi come palestra e centri commerciali. Relativamente alle abilità di base è autonoma nella vestizione, nell'allacciarsi le scarpe e nell'andare in bagno ma fatica molto nella gestione dell'igiene personale. Martina ha inoltre un farmaco di emergenza in caso di crisi epilettiche.

Davide è anche lui nato nel 2006 e la diagnosi dello spettro autistico è stata eseguita all'età di 6 anni, successivamente all'ingresso nelle scuole elementari. È iscritto all'istituto alberghiero di Sant'Elpidio a mare, nel settore dell'enogastronomia. Davide è figlio

unico, ha dei genitori presenti ma è il padre ad occuparsi completamente della sua gestione. Partecipa al progetto PAN dal lunedì al venerdì dalle 12.30 alle 18.30. La comunicazione verbale di Davide è presente ma lui è spesso silenzioso se non stimolato ed esegue le attività solo su richiesta da parte di un operatore. Davide va diverse volte in opposizione quando non gradisce quello che gli viene proposto. Le abilità di base sono molto approssimative sia a livello dell'igiene personale che nella vestizione. Davide ha oltretutto una terapia farmacologica che prevede la somministrazione di una compressa da 500 mg di Depakin prima del pranzo.

Luca ha 15 anni e frequenta il primo anno dell'istituto tecnico a Montegiorgio. Ha una diagnosi dello spettro autistico a basso funzionamento effettuata nei suoi primi anni di vita. I genitori di Luca sono separati dal momento della scoperta della diagnosi del figlio ed è presente una situazione molto conflittuale tra loro. Luca partecipa al progetto PAN nei giorni lunedì, mercoledì e venerdì dalle 13.00 alle 18.00. A livello funzionale, Luca non è ancora in grado di eseguire nessuna azione di igiene personale e della cura di sé, senza l'aiuto fisico da parte dell'educatore. Non ha del tutto sviluppato il controllo sfinterico e per tale motivo, viene direzionato in bagno ogni ora. La comunicazione verbale di Luca non è presente e a tal proposito comunica mediante le PECS (Picture Exchange Communication System) del programma "Let me talk" sul tablet. Luca ha inoltre una terapia farmacologica quotidiana ma la famiglia ha preferito non rivelarne mai la specificità.

A seguito di queste prime valutazioni, in condivisione con l'équipe, è stato pensato un progetto volto al potenziamento e allo sviluppo delle abilità di base, con particolare riferimento alle azioni del lavaggio dei denti e delle mani, ponendo l'attenzione sulla diminuzione graduale dei comportamenti problema. Tenendo in considerazione che, i soggetti con diagnosi dello spettro autistico possono riscontrare molte difficoltà nell'apprendimento di nuove abilità, l'educatore professionale è chiamato a trovare le giuste modalità di aiuto andando a far leva sui punti di forza di ogni individuo e cercare di superare le difficoltà specifiche di ognuno.

A tal proposito, nel proporre l'attività dedicata alle autonomie di base si è prestata particolare attenzione a:

- Avere bene in mente l'obiettivo meta

- Suddividere il compito in step consecutivi realizzando una sequenza cronologica da seguire
- Prediligere dei supporti visivi o una guida fisica, a seconda delle caratteristiche individuali del soggetto
- Eliminare gradualmente l'aiuto verbale per non far rimanere legati i soggetti a tale modalità
- Condividere in équipe gli obiettivi e le strategie d'intervento per procedere verso il raggiungimento di un obiettivo comune nei principi di efficienza ed efficacia.

Gli obiettivi generali di tale progetto sono concentrati sull'acquisizione di nuove abilità e al potenziamento e al miglioramento delle autonomie personali di base relative all'igiene personale. In termini di obiettivi specifici, l'interesse è volto al rispetto della sequenza in ordine finalizzato all'apprendimento del lavaggio dei denti e delle mani e all'utilizzo in maniera autonoma della task analysis.

Le attività educative sono presentate mediante l'utilizzo della task analysis rappresentando visivamente ad ogni ragazzo la sequenza da seguire per lo svolgimento del compito. Quest'ultimo viene scomposto partendo dalla descrizione globale dell'obiettivo finale fino ad arrivare alla presentazione delle singole azioni necessarie per la sua esecuzione. Nella programmazione della task analysis è previsto un rinforzo specifico per ogni ragazzo per rendere lo svolgimento del compito di loro gradimento.

Per l'azione d'igiene personale, relativa al lavaggio dei denti è prevista una sequenza da 10 fasi costituite da pecs con descrizione ed immagine così suddivisa:

1. Prendere lo spazzolino e il dentifricio nell'armadietto
2. Andare in bagno
3. Aprire il dentifricio
4. Mettere il dentifricio sullo spazzolino
5. Chiudere il dentifricio
6. Aprire il rubinetto
7. Porta lo spazzolino in bocca e contare fino a 20
8. Sciacquare la bocca
9. Lavare il bicchiere e lo spazzolino
10. Mettere a posto lo spazzolino e il dentifricio nell'armadietto

Per le mani, la sequenza è composta da 6 peccs costituenti le azioni da seguire, ovvero:

1. Aprire il rubinetto
2. Prendere la saponetta
3. Lavare le mani con il sapone
4. Sciacquare le mani
5. Chiudere il rubinetto
6. Asciugare le mani con la carta

Al termine di ogni sequenza, il ragazzo viene adeguatamente rinforzato sulla base dei suoi interessi. Nel caso specifico di Luca, il rinforzo viene dato più volte durante la sequenza.

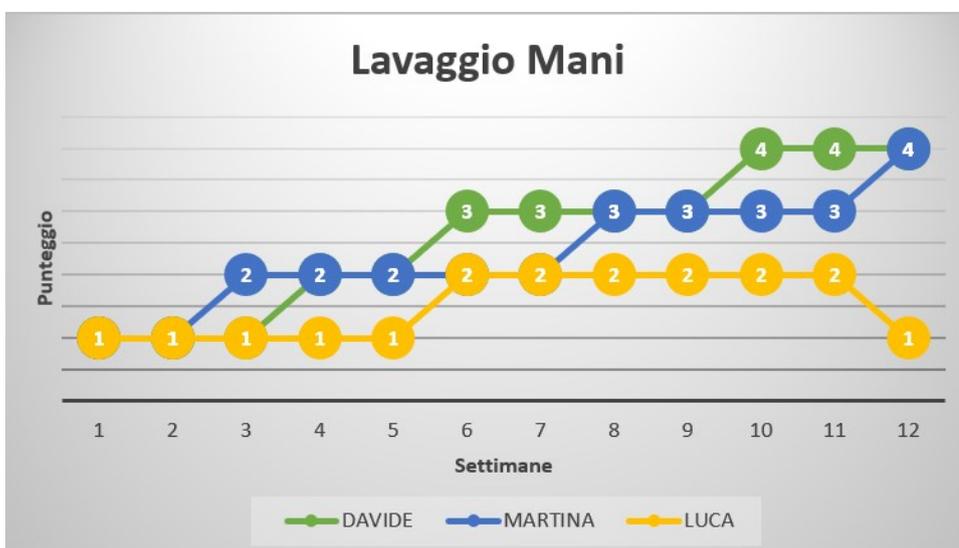
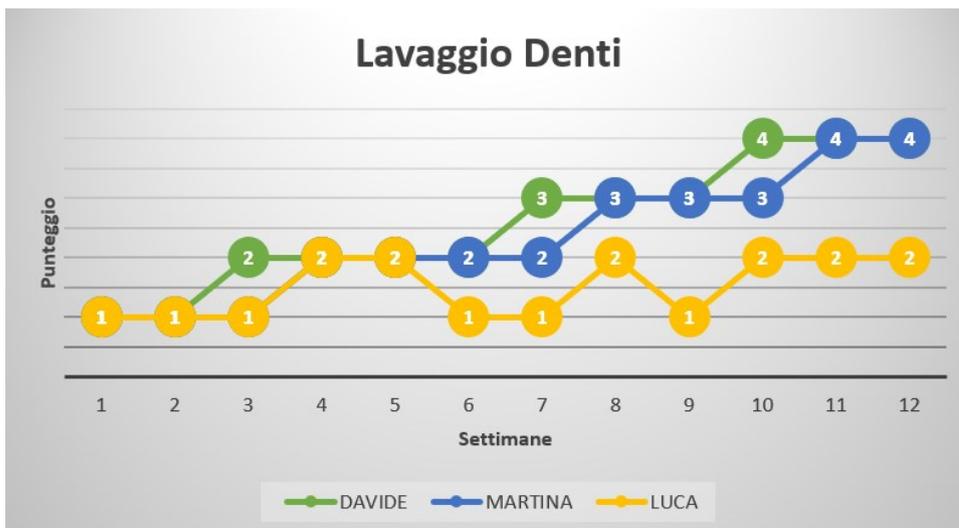
Le attività hanno una durata breve mentre gli spazi sono ben definiti in quanto, vengono svolte internamente alla struttura, nei bagni del piano.

La valutazione dell'attività viene eseguita dall'educatore professionale ogni qualvolta che viene effettuato il progetto, mediante una tabella Excel con degli indicatori da 1 a 4 per ogni fase, ai fini di avere un riscontro immediato. Con il punteggio di 1 s'intende un'azione non corretta, con 2 quando c'è il prompt dell'educatore, 3 quando il ragazzo è autonomo nella sequenza e 4 quando la nuova abilità è stata acquisita.

Al termine di ogni mese viene fatta una media per verificare l'andamento in itinere di ogni ragazzo. Il progetto ha una durata complessiva di tre mesi.

Per concludere il progetto, nelle righe sottostanti viene proposto un grafico che rappresenta il percorso di Martina, Davide e Luca rispettivamente per le azioni di igiene personale relative al lavaggio dei denti e delle mani e al loro apprendimento di nuove abilità di autonomia sulla base di una media al termine dei tre mesi. Mediante questo metodo di raccolta è possibile, per l'équipe, avere un'osservazione diretta e veloce sul progetto educativo e dare già un'idea dei prossimi interventi educativi.

NOME	PUNTEGGIO SETTIMANALE												
	SETTIMANA 1				SETTIMANA 2				SETTIMANA 3				
DAVIDE	1	1	2	2	2	2	3	3	3	4	4	4	DENTI
	1	1	1	2	2	3	3	3	3	4	4	4	MANI
MARTINA	1	1	1	2	2	2	2	3	3	3	4	4	DENTI
	1	1	2	2	2	2	2	3	3	3	3	4	MANI
LUCA	1	1	1	2	2	1	1	2	1	2	2	2	DENTI
	1	1	1	1	1	2	2	2	2	2	2	1	MANI



Dal grafico si nota come Davide e Martina, presenti in struttura dal lunedì al venerdì, hanno avuto un progresso lineare e costante con una riduzione graduale dei prompt verbali o fisici dell'educatore fino ad avere autonomia nel rispettare la sequenza della task analysis e ad acquisire, nel caso di Davide, la nuova abilità mentre Martina che ha implementato enormemente le sue capacità, necessita ancora di un maggior tempo per raggiungere completamente l'autonomia.

Al contempo si sottolinea come Luca, che frequenta il progetto PAN solo tre giorni a settimana, abbia riscontrato una maggior difficoltà nel consolidare gli effetti degli interventi educativi, essendo presente una maggiore discontinuità nell'attuazione degli stessi. In questo caso è evidente come sia necessario proporre nuovamente l'attività con

degli interventi educativi differenti al fine di raggiungere il maggior grado di autonomia possibile.

La stesura del progetto educativo riabilitativo è stata di grande aiuto per la mia crescita personale e professionale. In modo particolare, ho avuto la possibilità di mettermi in gioco e scoprire le mie potenzialità, approfondire le mie capacità e riconoscere i miei limiti. Inoltre, la collaborazione con l'équipe mi ha permesso di avere sempre più conoscenze sul disturbo dello spettro autistico e come sia fondamentale all'interno della professione educativa.

CONCLUSIONE

La scrittura di questo elaborato è frutto della curiosità, conoscenza e approfondimenti sul disturbo dello spettro autistico derivante dall'esperienza di tirocinio nell'ultimo anno di studi.

In questa tesi è stato approfondito come una diagnosi di autismo possa avere dei riscontri nell'intero percorso di vita del soggetto. Per tale motivo si è sottolineata l'importanza della figura competente dell'educatore professionale affinché si possa garantire, mediante interventi e progetti educativi riabilitativi, il raggiungimento del maggior grado di autonomia ed un miglioramento di vita per l'individuo in situazione di disagio e la sua famiglia.

Sulla base del progetto educativo di tirocinio, basato sullo sviluppo e l'acquisizione di nuove abilità di base, relative al lavaggio dei denti e delle mani, è possibile affermare come, la realizzazione di un progetto educativo riabilitativo incentrato sui bisogni reali del soggetto e sottoposto a monitoraggio e verifiche continue, abbia dei riscontri positivi nel processo di cambiamento del soggetto autistico.

Evidenziando come il processo di apprendimento di nuove abilità di autonomie sia spesso lungo e complesso, è necessario avere sempre a mente che a livello comportamentale in un contesto educativo, l'insegnamento prevede che vi sia sempre un contesto positivo e rinforzante, basato sulla presenza di due condizioni fondamentali quali la relazione e la conseguenza. La relazione infatti, come spiegata in modo specifico nella metodologia professionale del primo capitolo, permette la conoscenza tra l'utente e l'educatore affinché venga instaurato un rapporto divertente, solido e stabile. La conseguenza invece, come descritto in maniera approfondita nel terzo capitolo, si riferisce a ciò che avviene dopo l'aver eseguito l'azione richiesta ovvero il rinforzo piacevole che permette di continuare il processo di apprendimento.

Per questo motivo, si può accertare come l'educatore professionale socio sanitario sia un accompagnatore e sostenitore dell'utente nel percorso intrapreso insieme verso l'insegnamento da un lato e l'apprendimento dall'altro di nuove competenze, co – attivatore del processo di cambiamento e orientatore verso nuove strade da percorrere

insieme, superando le difficoltà e non soffermandosi alla patologia di un quadro clinico ma saper guardare oltre.

Quest'ultimo aspetto è per me stato fondamentale per conoscere ogni giorno qualcosa in più rispetto al disturbo dello spettro autistico, a immergermi nel loro mondo e sperimentare sempre un nuovo modo di relazionarmi.

In conclusione, le competenze dell'educatore professionale, lo sviluppo di nuove capacità ed il potenziamento delle risorse danno vita ad un nuovo modo di vivere l'autismo.

BIBLIOGRAFIA

- Autismo e autonomie personali: Flavia Caretto, Gabriella Di Battista e Bruna Scalese – Erickson
- Champions pressing – Pratiche intensive speciali di cognitive motor training text revision – Editore Itard
- Dislessia – Disgrafia (motricità, percezioni, memoria) – Piero Crispiani – Edizioni Junior
- Educazione e osservazione: teorie, metodologie e tecniche – Serenella Maida, Laura Molteni, Angelo Nuzzo – Casa editrice Carocci Faber
- Il linguaggio dell'autismo: studi sulla comunicazione silenziosa e la pragmatica delle parole – Paola Pennisi – Casa editrice Il mulino
- Ippocrate Pedagogico – Manuale professionale di pedagogia speciale dell'abilitazione e riabilitazione – Piero Crispiani – Editore Itard
- Lavorare con l'autismo – dalla diagnosi ai trattamenti – Piero Crispiani – Edizioni Itard
- Le check list per l'autonomia – Marco Pontis – Erickson
- L'educatore auto(bio)grafo: il metodo delle storie di vita nelle relazioni di aiuto – Duccio Demetrio – Edizioni Unicopli
- L'educatore professionale – Onorina Gardella
- La progettazione educativa: il fulcro del lavoro educativo nei contesti sociali e sanitari – Alessandra Forneris, Tiziana Monticoni – Edizioni Unicopli
- Pragmatica della comunicazione umana – Paul Watzlawick, Beavin, Jackson – Casa editrice Astrolabio
- Tecniche base del modello comportamentale: sviluppare le abilità e ridurre i comportamenti problema – Richard M. Foxx – Erickson

SITOGRAFIA

<https://www.anep.it/anep/allegati/file/Documenti%20ANEP/Codice%20Deontologico,%20Udine%202015.pdf>

<https://www.autismo.it/blog/autonomia-e-disabilita>

<https://www.divisioneautismocastelmonte.it/gestione-comportamenti-problema-autismo/>

<http://doposcuolamilano.com/2021/08/09/storia-delleducazione-professionale-in-italia/>

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1999/04/28/099G0190/sg>

<https://www.isolafermo.it/>

<https://www.lifegate.it/legge-basaglia-45-anni-manicomi#:~:text=Entrata%20in%20vigore%2045%20anni,dell'assistenza%20ai%20pazienti%20psichiatrici>

<https://pecs-italy.com/il-picture-exchange-communication-system-pecs/>

<https://www.progressietaevolutiva.it/aree-terapeutiche/neuropsicomotricita/>

<https://www.progressietaevolutiva.it/cms/uploads/2019/01/Opuscolo-coordinazione-motoria-aff.pdf>

<https://www.sociocounseling.it/carl-rogers-e-lapproccio-centrato-sulla-persona/>

<https://sstefano.it/autismo-e-psicomotricita#:~:text=La%20psicomotricita%20rappresenta%20una%20proposta,degli%20oggetti%20stimolare%20la%20comunicazione%20>

RINGRAZIAMENTI

In conclusione vorrei dedicare questo spazio a chi, con dedizione, pazienza e amore, ha contribuito alla realizzazione di questo elaborato.

Ringrazio la professoressa Raffaella Maggi, mio relatore, per la disponibilità che mi ha concesso, per la professionalità che ha dimostrato e per il supporto dato nel mio lavoro.

Grazie al mio correlatore, la professoressa Marilena Flamini, per i suoi consigli in questi tre anni, che mi hanno permesso di accrescere le mie conoscenze e competenze.

Ringrazio i miei genitori, Marino e Verilda e mio fratello Filippo, per la loro costante vicinanza nella mia vita, per il supporto economico e psicologico e, soprattutto, per avermi dato la possibilità di inseguire i miei sogni anche se lontani da loro.

Grazie a Vico, lo zio acquisito che mi ha fatto crescere con i suoi consigli e manifestato la sua continua pazienza nei miei confronti. Grazie ai miei zii, madrina e padrino, colonne portanti della mia vita, per avermi sempre supportato e sopportato nel corso degli anni. Grazie ad Achille e Marina, cugini come fratelli, per avermi sostenuta fin dal primo giorno e ai “piccoli” della famiglia per mostrarmi ogni giorno con i loro occhi, la curiosità e la bellezza del mondo.

A nonna Pina: forte, tenace e combattiva, per farmi comprendere ogni giorno il valore della vita e che essa debba essere vissuta fino all'ultimo, nonostante tutto. A nonna Lella, che da lassù ha guidato i miei passi e che oggi sarebbe stata fiera di me.

Un grazie speciale a Nicolò, per aver creduto in me e in questo percorso prima di chiunque altro. Grazie per avermi fatto tornare il sorriso ed essere la spalla su cui poggiarmi in ogni momento della giornata. In questi anni mi hai incoraggiato, sostenuto e confortato e quindi questo traguardo è anche tuo, sperando che questa meta sia un nostro nuovo punto di partenza e non di arrivo.

Grazie alla famiglia Pavarino per avermi accolta come una seconda figlia facendomi riscoprire la felicità dei momenti essenziali della vita fatti amore, condivisione e vicinanza, permettendomi di avere una seconda casa anche a chilometri di distanza.

Ringrazio le mie amiche: Ale, per essermi vicina ogni giorno condividendo le mie ansie e paure, dimostrandomi quotidianamente il significato della parola amicizia, anche dall'altra parte del mondo; Lalla, per avermi regalato momenti di spensieratezza quando ne avevo più bisogno; Fede, per aver cambiato la mia vita in quel 2016 ed essere rimasta al mio fianco per gioirne insieme. Grazie a Gloria, compagna di corso, per aver sofferto con me ad ogni appello, per il suo costante supporto, per l'aiuto nel superamento delle difficoltà e per ogni traguardo conquistato insieme. A Vanessa, Luna e Marta per essermi state vicine, ognuna a loro modo, nel percorso universitario e aver condiviso con me questa parte di vita. In ultimo, non posso non ringraziare gli amici di Mursecco, per aver riportato allegria e spensieratezza ed essere diventati parte della mia vita.

Ad ognuno di voi devo tutto, un sincero e immenso grazie.

Arianna