

Organizzazioni rivolte ai giovani: una Guida all'inclusione di persone con Disturbo dello Spettro Autistico (ASD)



Co-funded by
the European Union

Autori

SOSU Østjylland - Danimarca

Anna Jørgensen

Anziani e non solo - Italia

Veronica Cattini

Rebecca Vellani

KMOP - Grecia

Stella Vagena

Epameinondas Koutavelis

CARDET - Cipro

Andreas Georgiou

Katerina Panagi

Fundació Mira'm - Spagna

Laura Climent

Hugo Orosa

Manuel Martín

Febbraio 2023



Indice

Introduzione.....	4
Capitolo 1 - Cos'è il Disturbo dello Spettro Autistico?	5
Introduzione	5
1. La sintomatologia chiave dell'ASD	5
2. Aree di differenza nell'ASD	8
3. Interventi e strumenti.....	11
Capitolo 2 – Comunicare con persone con ASD	15
Introduzione	15
1. Esigenze di sostegno e di comunicazione sociale	15
2. Persone con ASD con deficit di linguaggio	16
3. Persone con ASD senza deficit di linguaggio	20
Capitolo 3 - Creare un ambiente sicuro e inclusivo	24
Introduzione	24
1. Strutture organizzative inclusive	25
2. Spazi sicuri - fisicamente e mentalmente	29
Capitolo 4 - Sostenere il personale nello sviluppo di competenze.....	34
Introduzione	34
1. Le tre fasi dell'inclusione.....	35
2. Le nostre linee guida per favorire l'inclusione	38
3. Riflettiamo insieme.....	43
Capitolo 5 – Buone pratiche ed iniziative	46
1. Buone pratiche ed iniziative incentrate sull'inclusione sociale	47
2. Buone pratiche ed iniziative incentrate sull'inclusione scolastica.....	48
3. Buone pratiche ed iniziative incentrate sull'inclusione lavorativa	49
4. Programmi multidimensionali specifici per persone con ASD	50
Riferimenti.....	50

Introduzione

Le principali ricerche sul benessere dei giovani con Disturbo dello Spettro Autistico (ASD) sono concordi nell'affermare che la partecipazione e l'integrazione nella comunità sono fattori particolarmente influenti nella determinazione della qualità di vita. Tuttavia, al momento non sono presenti formazioni specifiche per gli operatori e per le organizzazioni che si rivolgono ai giovani su questo tema e che possano facilitare il processo di partecipazione.

Per colmare questa lacuna e aumentare l'attenzione sulle iniziative comunitarie volte all'inclusione, è necessario dotare le organizzazioni giovanili locali e comunitarie di conoscenze e competenze adeguate a poter adattare i loro servizi all'esigenza presente e futura di sostenere lo sviluppo psicosociale e l'indipendenza delle persone con ASD.

In questo contesto si inserisce il progetto YouthASD, progetto Erasmus+ cofinanziato dalla Commissione europea con l'accordo n° KA220-YOU-2021-029, con lo scopo di favorire l'acquisizione di strategie e competenze nuove su un tema, quello dell'autismo, che è sempre più al centro dell'attenzione ma che necessita di ancora maggiore supporto.

La presente Guida risponde agli obiettivi appena descritti e si presenta come una possibilità di formazione informale e pratica sulle disposizioni organizzative da adottare e sulle strategie da attuare per attrarre e includere in modo sicuro i giovani con Disturbo dello Spettro Autistico nelle attività delle organizzazioni.

Capitolo 1 - Cos'è il Disturbo dello Spettro Autistico?

Introduzione

Il disturbo dello spettro autistico (ASD) è un disturbo del neurosviluppo che si manifesta nei primi 3 anni di vita ma le cui caratteristiche evolvono nel corso degli anni. L'ASD è una modalità particolare di essere, di ragionare, di percepire e di funzionare.

Nel 2013, l'APA (American Psychiatric Association, 2013) ha pubblicato una nuova versione del DSM, il manuale di riferimento per la diagnosi clinica dei disturbi mentali, introducendo il DSM-5. In questa nuova versione sono state introdotte importanti modifiche alla definizione di ASD. La più rilevante è stata proprio l'introduzione del termine Disturbo dello Spettro Autistico, che costituisce un'unica macro categoria, introducendo l'aspetto dimensionale del disturbo. Oggi, infatti, non si parla più di diagnosi di "Disturbo Autistico", "Sindrome di Asperger" e "Disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato". L'ASD è un'unica categoria diagnostica - uno spettro - all'interno del quale possiamo trovare diversi livelli di funzionamento lungo un continuum.

In termini di prevalenza, l'ASD è più frequente nei maschi che nelle femmine, con un rapporto di 4:1 tra maschi e femmine.

1. La sintomatologia chiave dell'ASD

L'ASD è caratterizzato da due sintomi chiave (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition, DSM-5, 2013):

- **Deficit persistenti nella comunicazione e nell'interazione sociale;**
- **Pattern di comportamento, interessi o attività limitati e ripetitivi.**

Queste caratteristiche sono variabili in termini di intensità e gravità e spesso possono modificarsi con l'acquisizione di altre abilità di sviluppo.

1.1 Comunicazione ed interazione sociale nell'ASD

Le persone con ASD hanno difficoltà persistenti nella **comunicazione sociale** in più contesti. Le principali abilità colpite che comportano difficoltà nella comunicazione e

nell'interazione sociale sono: la comunicazione non verbale, la reciprocità socio-emotiva e lo sviluppo, la gestione e comprensione delle relazioni.

La **comunicazione non verbale** è quella parte di comunicazione che comprende tutti gli aspetti di uno scambio comunicativo che non riguardano il significato letterale delle parole che compongono il messaggio stesso, ma che riguardano il linguaggio del corpo. Consideriamo parte della comunicazione non verbale: espressione facciale, contatto visivo o sguardo fisso, gesticolazione, postura, tatto e comportamento spaziale o prossemica. Nelle persone con ASD la comunicazione non verbale può essere assente, scarsa o incoerente con la comunicazione verbale. Questa difficoltà poi, si riflette nelle interazioni sociali, dal momento che svolge un ruolo cruciale nella comprensione delle intenzioni e degli stati emotivi e mentali interni dell'interlocutore. Questo comporta anche difficoltà nel comprendere l'ironia e le battute.

Un altro deficit dell'ASD riguarda la **reciprocità socio-emotiva** nell'interazione sociale.

Con reciprocità socio – emotiva si intende la capacità di relazionarsi con gli altri e di condividere pensieri e sentimenti. In generale, le persone con ASD non cercano per primi lo scambio con altre persone oppure non rispondono ai tentativi di coinvolgimento in una conversazione. Ciò si ripercuote sulla capacità di **sviluppare e curare le relazioni** e di comprenderne le dinamiche. Il deficit può andare dalla difficoltà a modulare il proprio comportamento sulla base del feedback dell'interlocutore o del contesto sociale, alle difficoltà di attenzione condivisa, di gioco simbolico, di fare amicizia e di giocare con i coetanei, fino a un apparente disinteresse per gli altri. È come se gli stimoli sociali parlassero una lingua a loro sconosciuta, quindi è importante "sottotitolare" le conversazioni che abbiamo con loro spiegando tutte le nostre intenzioni ed emozioni e fornendo loro istruzioni e procedure chiare, supportate da immagini se può aiutare, su come comportarsi e cosa fare nelle diverse situazioni sociali.

1.2 Comportamenti, attività o interessi limitati, ripetitivi e stereotipati

Le persone con ASD possono mostrare **pattern stereotipati e ripetitivi di movimenti, utilizzo di oggetti e linguaggio**, che possono apparire bizzarri e inappropriati al contesto e possono interferire con il funzionamento della persona (Lewis & Boucher, 1988).

Le stereotipie possono comprendere:

- body-rocking, movimento ritmico del busto avanti e indietro;
- semplici stereotipie motorie;
- forte necessità di mettere le cose in ordine o perfettamente allineate;
- manipolazione ripetitiva di oggetti;
- ecolalia, ripetizione automatica di parole e/o frasi dette da qualcun altro; può riguardare singole parole, conversazioni, scene di film, canzoni...;
- frasi idiosincratice, cioè la ripetizione non convenzionale di parole o frasi.

Le persone con ASD tendono ad aderire a **routine rigide e fisse**, apprezzando tutto ciò che è prevedibile e segue schemi fissi. Da questo punto di vista, anche piccoli cambiamenti possono creare grande disagio nella persona con ASD. Possono avere difficoltà a passare da un ambiente all'altro o da un contesto all'altro. Questa rigidità può manifestarsi anche nella scelta del cibo. È importante aiutare la persona con ASD a prevedere ciò che accadrà nella sua giornata attraverso un calendario con immagini, ma è anche importante aiutarla ad abituarsi all'incertezza, ad esempio all'interno del calendario visivo è possibile inserire un'icona con un punto interrogativo e chiamarla "evento inaspettato".

Un altro aspetto centrale nell'ASD è la presenza di **interessi molto ristretti** e insoliti per intensità o focalizzazione, ad esempio possono avere una forte passione per gli insetti e conoscerne ogni singolo dettaglio.

Infine, l'ASD può anche comportare un'**iper- o un'ipo-reattività agli input sensoriali**, o un interesse insolito per alcune caratteristiche sensoriali dell'ambiente (potrebbero essere affascinati da luci, colori, movimenti...). Ci possono essere suoni, luci, odori o

consistenze che creano un particolare disagio nelle persone con ASD o, al contrario, possono essere insensibili al dolore o alla temperatura.

2. Aree di differenza nell'ASD

Con la pubblicazione del DSM-5 (2013), si è deciso di parlare di autismo riunendo tutte le precedenti sottocategorie sotto la definizione ombrello di "Disturbo dello spettro autistico". Questa definizione sottolinea l'importanza di considerare l'autismo in base a caratteristiche chiave che sono comuni a tutti gli individui con ASD. Ogni caratteristica, sintomo o deficit viene quindi definito come se si trovasse lungo un continuum dimensionale all'interno del quale devono essere collocate la sua intensità e la sua gravità.

Riteniamo fondamentale parlare di autismo come di una condizione di vita, una modalità di funzionamento che accompagna le persone dalle prime fasi dello sviluppo fino all'età adulta. Trattandosi di una condizione di vita, gli interventi devono rispondere anche alle esigenze specifiche della persona in quel momento della vita e alle sue caratteristiche individuali.

2.1 Funzionamento

La definizione stessa di Disturbo dello Spettro Autistico richiama l'idea di eterogeneità. Infatti, esistono manifestazioni multiple ed eterogenee della condizione clinica (Lai, Lombardo, Chakrabarti, & Baron, 2013). Nel manuale diagnostico che viene utilizzato come riferimento (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition, DSM-5, 2013), oltre ai sintomi principali, vengono descritti degli specificatori che ci aiutano a definire meglio ogni caso. Questi sono:

- Con o senza deficit intellettivo concomitante;
- Con o senza disturbi del linguaggio;
- Associata a una condizione medica o genetica nota o a un fattore ambientale;
- Associato a un altro problema di sviluppo neurologico, mentale o comportamentale.

Un'ulteriore specificazione viene fatta in riferimento alla gravità dei sintomi e al supporto necessario. Questo ci permette di descrivere il livello di compromissione attraverso la descrizione delle due dimensioni principali (sintomi principali) sui 3 gradi di gravità:

- Livello 1 - Necessità di supporto
- Livello 2 - Necessità di un supporto significativo
- Livello 3 - Necessità di un supporto molto significativo.

Questo ci dà l'idea che il grado di questi sintomi di base e dei sintomi correlati è altamente soggettivo e può cambiare da persona a persona, anche se la diagnosi è la stessa. Quindi, quando ci avviciniamo a una persona con ASD, dobbiamo pensare che questa persona potrebbe mostrare punti di forza e difficoltà molto diversi rispetto a un'altra (Vivanti, Hudry, Trembath, & Barbaro, 2013). Inoltre, la stessa persona potrebbe presentare sintomi di gravità diversa a seconda del contesto o del momento della vita.

Vediamo alcuni esempi di come le due dimensioni sintomatologiche si presentano secondo un continuum crescente di gravità e di necessità di supporto.

2.2 Comunicazione ed interazione sociale

Come si è visto, una persona con ASD può avere problemi di socializzazione e comunicazione, che possono variare a seconda del livello di gravità. Ogni livello può infatti avere le sue peculiarità e, per quanto riguarda la comunicazione e l'interazione sociale, sono stati identificati i seguenti:



Di seguito è riportata una rappresentazione ispirata a una prima classificazione dell'ASD fatta da Wing (1988). Pur essendo obsoleta e limitativa, ci dà un'idea delle molte

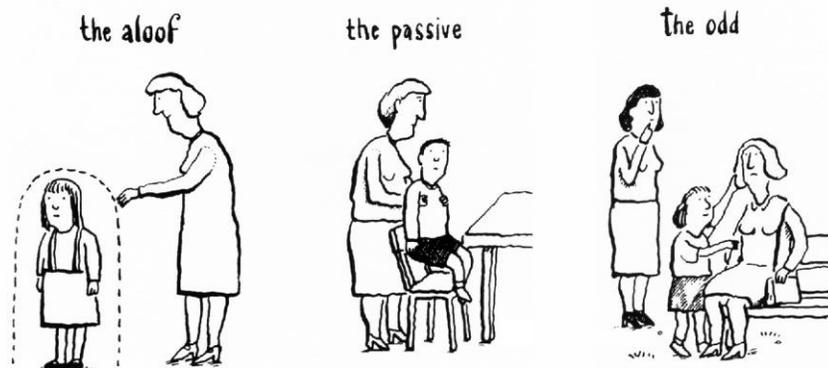


Figura 1 Wing e Gould 1979, Wing 1988

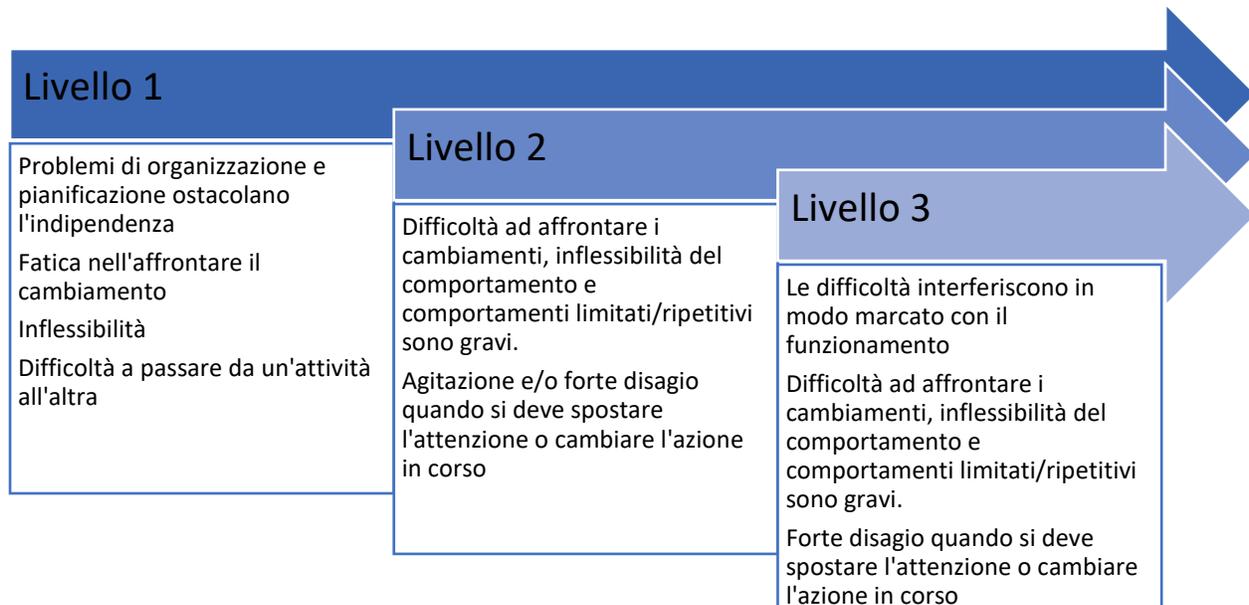
sfaccettature che possono presentarsi in termini di difficoltà nell'area della comunicazione e dell'interazione sociale.

2.3 Pattern di comportamento, interessi o attività limitati e ripetitivi

L'altro punto chiave nella descrizione dei sintomi dell'ASD è un pattern ristretto e ripetitivo di comportamento, interessi o attività. Proviamo quindi a vedere insieme come



possono cambiare in quest'area a seconda della gravità:



Questi sono esempi delle principali difficoltà che un giovane con ASD può avere. Dobbiamo ricordare, tuttavia, che ogni individuo è diverso. Rivolgetevi direttamente a loro o alla famiglia per scoprire quali sono le loro difficoltà e i loro punti di forza.

3. Interventi e strumenti

Dal momento che abbiamo esaminato insieme le principali caratteristiche del Disturbo dello Spettro Autistico, vediamo quali sono i principali interventi che vengono utilizzati con i bambini e i ragazzi con ASD e quali strumenti possono essere utili per implementare attività inclusive nella vostra organizzazione giovanile.

L'ASD è un funzionamento atipico che accompagna il soggetto per tutto il suo ciclo di vita. In questa prospettiva, l'intera età evolutiva è il periodo in cui si attuano una serie di interventi volti a:

- Correggere i comportamenti disadattivi
- Facilitare l'emergere di competenze (sociali, comunicativo-linguistiche, cognitive) che possano favorire il futuro adattamento del soggetto all'ambiente in cui vive;

- Favorire lo sviluppo di un soddisfacente adattamento emotivo (controllo degli impulsi, modulazione degli stati emotivi, immagine di sé).

Come evidenziato in precedenza, tutti gli interventi devono essere individualizzati in base alle caratteristiche di ciascun individuo e devono coinvolgere i genitori, la scuola e le principali parti interessate.

Gli interventi che si sono dimostrati più efficaci in quest'area, secondo la letteratura scientifica, sono quelli psicoeducativi e comportamentali. I principali sono: TEACCH, modello Denver e Analisi del Comportamento Applicata (ABA).

Dal momento che l'ABA è uno dei più utilizzati tra questi, raccomandato dalla Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA, 2017) e dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS, 2015), e caldamente consigliato dai professionisti che si occupano di autismo che abbiamo intervistato nella fase preliminare a questa guida, vorremmo delineare brevemente le basi teoriche di questo metodo.

3.1 Che cos'è l'ABA

L'ABA si basa sullo studio del comportamento, dei suoi cambiamenti e dei fattori che li determinano.

Le dimensioni principali dell'ABA sono le seguenti (Cooper, Heron, & Heward, 1987):

- ✓ Applicata: si concentra sui comportamenti significativi per il soggetto, si privilegia un criterio di funzionalità per promuovere l'autonomia
- ✓ Comportamentale: L'ABA si basa sull'osservazione diretta del comportamento
- ✓ Analitica: vengono identificate le relazioni funzionali tra l'individuo e l'ambiente, stabilendo relazioni causali
- ✓ Tecnologica: le procedure sono chiaramente descritte e reperibili in letteratura, per facilitarne la replica
- ✓ Concettualmente sistematica: riferimento ai principi del comportamentismo, solo procedure replicabili e basate sull'evidenza
- ✓ Efficace: la raccolta costante di dati permette di rilevare e dimostrare l'efficacia dell'intervento

- ✓ Generalizzabile: obiettivo fondamentale è promuovere la generalizzazione a contesti, persone e comportamenti diversi.

"L'apprendimento è ciò che rimane quando l'insegnamento finisce (Skinner)".

Per descrivere e analizzare le relazioni causali tra comportamento e ambiente, l'ABA considera i seguenti 3 elementi:

- Antecedenti (tutto ciò che precede il comportamento in esame);
- Comportamento in esame (che deve essere osservabile e misurabile);
- Conseguenze (tutto ciò che consegue al comportamento in esame);

e ciò che viene osservato è mostrato nella tabella seguente, in cui riportiamo un esempio:

A	B	C
Antecedente	Comportamento	Conseguenza
Il bambino vede un giocattolo	Il bambino indica il giocattolo	La madre dà il giocattolo al bambino

L'apprendimento si verifica se il nuovo comportamento è seguito da un rinforzo, mentre una risposta non rinforzata tende a svanire o a scomparire (estinzione). In questo modo si può stimolare il comportamento adattivo e scoraggiare quello problematico.

Questa tabella può essere utile per pianificare le attività nella vostra organizzazione. Cercate di osservare questi comportamenti analizzando ciò che viene prima (A), il comportamento (B) e le conseguenze che mantengono il comportamento nel tempo o lo riducono (C). Non vi chiediamo di diventare esperti o attuare interventi basati sull'ABA, riteniamo però che questi pochi concetti e strumenti potrebbero essere utili per osservare alcuni comportamenti che potrebbero sembrarvi bizzarri da una nuova prospettiva.



Co-funded by
the European Union



Capitolo 2 – Comunicare con persone con ASD

Introduzione

In questo capitolo non illustreremo le caratteristiche fondamentali dell'autismo, dal momento che sono state spiegate in precedenza. Tuttavia, dobbiamo sottolineare che l'attuale definizione di autismo si concentra solo sulla comunicazione sociale e non sul linguaggio *in sé*, poiché questo aspetto dello sviluppo non è sempre compromesso e quindi non può essere considerato un criterio diagnostico per tutte le persone con ASD. All'interno dello spettro autistico possiamo trovare persone che non possiedono linguaggio verbale e persone con un linguaggio molto sviluppato. In tutti i casi, ciò che dovrebbe essere presente sono le difficoltà di comunicazione sociale e in base a queste dovremmo pensare al tipo di supporto più adatto per facilitare l'interazione sociale.

Per individuare il grado e il tipo di supporto più funzionale per le persone con ASD, è necessario un approccio olistico e globale. Ciò significa che ogni supporto deve essere individualizzato, progettato in base a tutti i fattori inclusi in quella determinata situazione e in grado di coinvolgere diversi contesti. Infine, ogni individuo deve essere in grado di esprimere i propri bisogni e il tipo di supporto di cui ha bisogno.

1. Esigenze di sostegno e di comunicazione sociale

Come abbiamo detto in precedenza, i casi riscontrati nell'ambito del disturbo dello spettro autistico sono molto diversi tra loro sia in termini di comunicazione sociale che di capacità linguistiche. Abbiamo già detto che possiamo incontrare persone con autismo con o senza capacità di linguaggio orale. All'interno della prima categoria (con capacità linguistiche), possiamo trovare anche persone con deficit linguistico (circa il 25-30% delle persone con ASD) e persone senza deficit linguistico.

Tenendo conto di quanto sopra, parlare di comunicazione e linguaggio nell'autismo è ancora più complicato se anche lo spazio è limitato. Nonostante ciò, cercheremo di trovare un approccio pratico e funzionale che sia utile per trattare con le persone con autismo per i coordinatori e gli educatori delle organizzazioni giovanili. A tal fine,

divideremo il testo in due parti: una parte relativa alle persone con ASD con deficit linguistico e un'altra parte relativa alle persone senza deficit linguistico.

2. Persone con ASD con deficit di linguaggio

La prima cosa da considerare è che ogni persona ha il diritto di poter comunicare a prescindere dalle proprie capacità e competenze verbali (sia orali che scritte). Pertanto, gli operatori devono essere responsabili dell'assistenza e dell'insegnamento alle persone con autismo di un sistema comunicativo funzionale e adeguato alle loro esigenze e aspettative. Qualsiasi soggetto che interagisca in modo significativo con persone con autismo deve rispettare e conoscere i loro sistemi di comunicazione. A questo scopo, offriremo una breve presentazione dei sistemi più comunemente utilizzati al giorno d'oggi. È fondamentale sottolineare che, prima di conoscere tutti gli strumenti tecnici, è importante avvicinarsi alle persone con ASD con sensibilità ed empatia, essere disponibili e adattarsi.

Sistemi di comunicazione alternativa e aumentativa

I sistemi di comunicazione alternativa e aumentativa (CAA) possono essere definiti come quei metodi utilizzati per integrare o sostituire il parlato o la scrittura per le persone con difficoltà a produrre o comprendere il linguaggio orale e/o scritto.

Tra gli altri, i CAA presentano i seguenti vantaggi:

- Consentono la socializzazione dell'individuo migliorando le relazioni interpersonali;
- Migliorano l'attenzione durante le interazioni comunicative;
- Riducono l'ansia dell'individuo;
- Possono essere utilizzati in ambienti reali;
- Possono ridurre la probabilità che si verifichino comportamenti problematici.

Ecco alcuni dei metodi attualmente utilizzati:

2.1 Gesti e linguaggio dei segni

I sistemi di comunicazione basati sui gesti e il linguaggio dei segni sono metodi ampiamente utilizzati quando le persone non usano il linguaggio parlato o il loro linguaggio parlato deve essere supportato da altre modalità comunicative.

Possiamo evidenziare come esempio l'opera di Benson Schaeffer (Schaeffer, Musil, & Kollinzas, 1980) dal titolo "Sistema de comunicaciòn total", il cui obiettivo è promuovere la comunicazione non verbale spontanea attraverso l'uso di segni da parte di entrambi gli interlocutori. Questi segni sono accompagnati dal parlato.



Figura 2 Esempio di segni utilizzati nella lingua dei segni

2.2 Sistemi di scambio a bassa tecnologia

I sistemi di scambio di CAA a bassa tecnologia consistono in comunicatori e/o pannelli di selezione per le richieste in cui un'immagine viene consegnata a un ricevente per comunicare ciò che la persona desidera ottenere.

Il sistema di scambio di immagini più riconosciuto è il PECS (Bondy & Frost, 1998). Questo modello consiste nell'insegnare a dare un simbolo a un'altra persona per ottenere un oggetto o avviare un'attività desiderata.



Figura 3 Sistema analogico per lo scambio di immagini

L'insegnamento di questo sistema è suddiviso in diverse fasi che aumentano di difficoltà in base alla comunicazione. Nella prima fase l'unico obiettivo è consegnare un elemento isolato, un'immagine o un simbolo per fare una richiesta. Successivamente, vengono presentate diverse immagini per insegnare a discriminare le diverse immagini e vengono introdotti anche i movimenti per formulare le richieste.

Si consiglia di iniziare con un sistema a bassa tecnologia e di continuare a usarlo fino a quando l'utente non avrà acquisito almeno i livelli I, II e III dei programmi PECS (uso funzionale, uso spontaneo, adeguata discriminazione dei simboli) e quindi di valutare l'uso di un sistema di scambio ad alta tecnologia.

2.3 Sistemi di scambio ad alta tecnologia

I sistemi di scambio ad alta tecnologia sono applicazioni specifiche per dispositivi non dedicati (di uso generale, non esclusivo) come smartphone e tablet iOS, Android e Windows. Tenendo conto dell'attuale panorama tecnologico, questo tipo di sistema sta emergendo come un'alternativa preziosa e molto versatile per facilitare la comunicazione delle persone con disabilità intellettive e difficoltà di comunicazione e di linguaggio (Lorah, Parnell, Whitby, & Hantul, 2015).

Alcune di queste applicazioni sono [Proloquo2go](#); [Eneso Verbo](#) o [TD Snap Core First](#). Tutte si basano sull'utilizzo di pittogrammi come base per la comunicazione quotidiana e, in alcuni casi, per lo sviluppo delle competenze linguistiche. Attraverso queste app è possibile comporre frasi anche complesse, che verranno pronunciate automaticamente dal dispositivo al posto della persona, facilitando l'interazione sociale. Il livello di comunicazione può essere adattato in base all'età. Il vantaggio di questi strumenti è che sono comprensibili anche da chi non è esperto, facilmente trasportabili e generalizzabili a diversi contesti (Shic & Goodwin, 2015).

Quando si pensa di utilizzare un sistema di scambio di pittogrammi, si possono avere dei dubbi su quale modello utilizzare, se quello a bassa tecnologia o quello ad alta tecnologia. La decisione finale può essere influenzata da diversi fattori, come il prezzo, la durata o l'uso precedente di questo tipo di supporto.

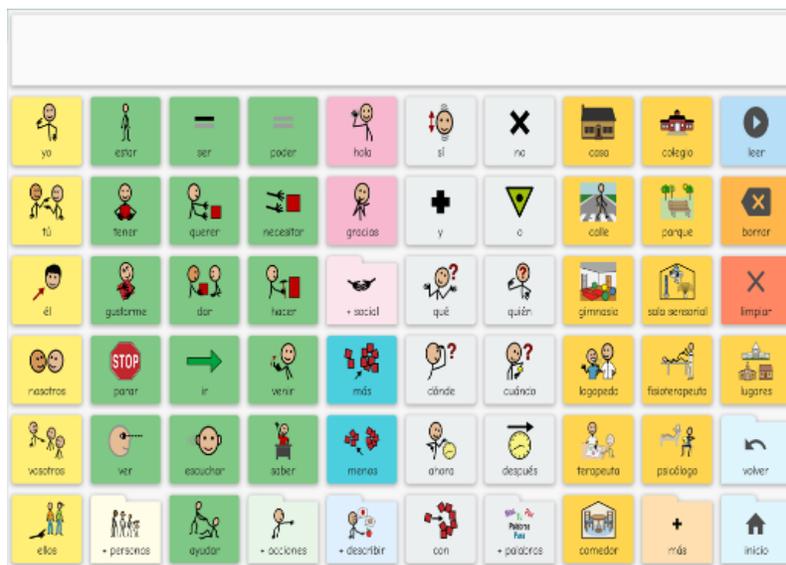


Figura 4 Schermata di ingresso di un comunicatore basato su pittogrammi

Ecco alcuni consigli che riteniamo utili per comunicare con le persone con ASD che hanno qualche deficit linguistico:



3. Persone con ASD senza deficit di linguaggio

Se invece consideriamo le persone con autismo senza deficit del linguaggio orale, troveremo sicuramente difficoltà molto diverse da quelle delle persone con tale deficit.

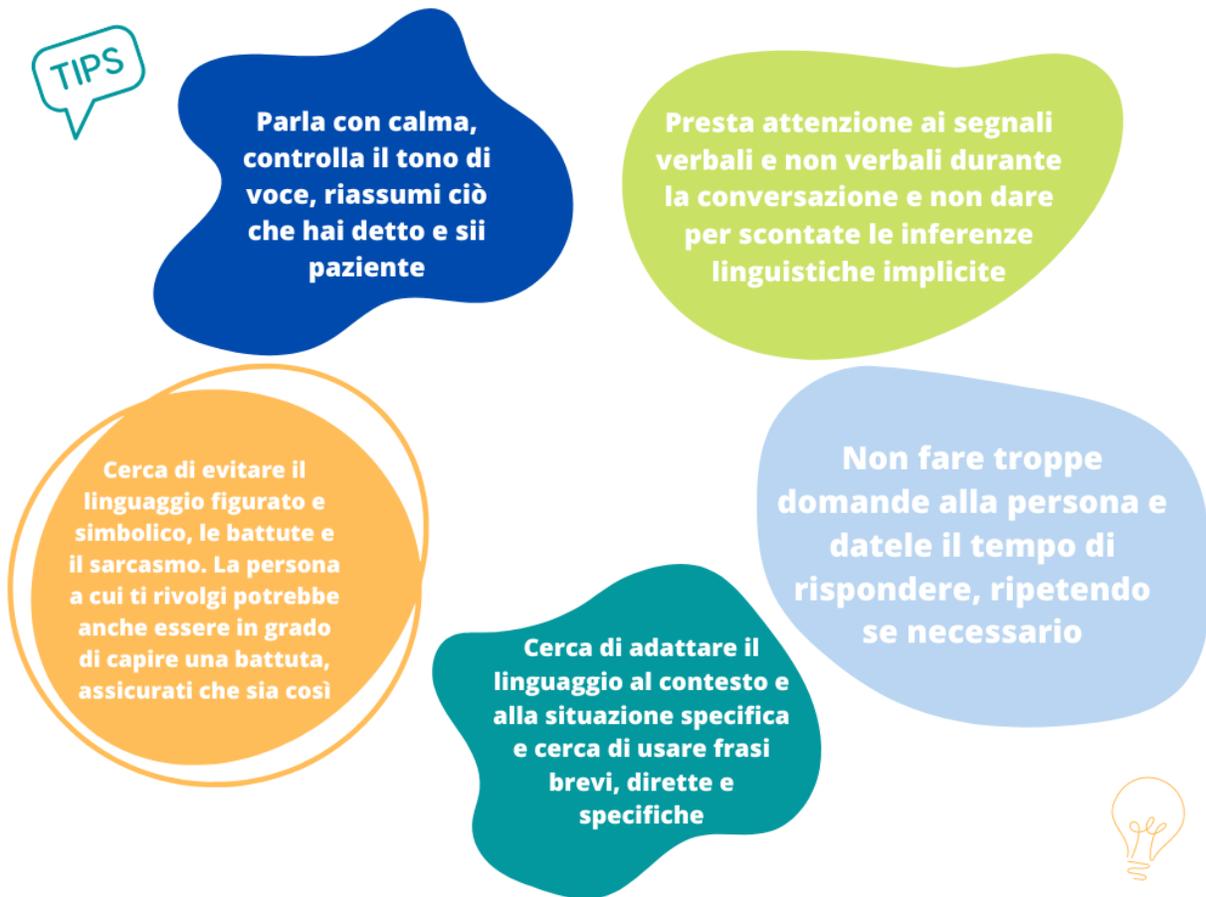
Innanzitutto, è importante considerare che si tratta di persone con difficoltà a iniziare, mantenere o terminare le conversazioni; a comprendere il significato della comunicazione a livello sociale; a capire le battute, il sarcasmo, il linguaggio figurato e i doppi sensi; a dedurre punti impliciti nel linguaggio o a usare e comprendere il linguaggio non verbale.

A volte si assiste alla ripetizione di frasi, a frasi fuori contesto o a una verbalizzazione strana in termini di tono, velocità o volume. Queste difficoltà sono piuttosto frequenti nelle persone con autismo. Come abbiamo evidenziato nella sezione precedente, è sempre consigliabile confrontarsi con la famiglia e con altri professionisti che vi aiuteranno e vi daranno consigli per comunicare e interagire con quella persona. Queste persone fanno



parte del suo team di supporto e avranno una vasta conoscenza di ciò che funziona meglio per quella persona.

Ecco alcuni consigli che riteniamo utili per comunicare con persone con ASD senza deficit linguistici:





Per concludere, alcuni consigli generali da tenere a mente quando si vuole comunicare con persone con ASD:

**Cerca di
catturare la loro
attenzione
durante la
comunicazione**

**Mantieni la calma, usa
un tono di voce pacato
e adattati alle loro
capacità e
competenze**

**Il linguaggio
utilizzato e il
contesto
devono essere
prevedibili**

**Non basare la comunicazione
solo sulle richieste.
Comunicare significa
condividere informazioni,
lascia che la persona esprima
i suoi desideri e le sue
intenzioni**

**Non forzare il
contatto
visivo**





Co-funded by
the European Union



Capitolo 3 - Creare un ambiente sicuro e inclusivo

Introduzione

Nel materiale che segue, tutti i suggerimenti si concentreranno sulla creazione di un ambiente sicuro e inclusivo nella vostra struttura organizzativa per le persone con ASD. I suggerimenti forniti possono essere utili anche più in generale, poiché non è importante solo per i ragazzi con diagnosi di autismo sentirsi a proprio agio e inclusi, ma per tutti.

Come costruire un ambiente favorevole all'autismo è una domanda che sempre più persone si sono poste negli ultimi anni. È evidente che chi ha un disturbo dello spettro autistico (ASD) può vedere il mondo in modo molto diverso dagli altri. Questo può essere allo stesso tempo stimolante e sfidante. È necessario lavorare per ridurre gli effetti negativi conseguenti alle possibili sensibilità sensoriali e aumentare i benefici, costruendo un ambiente accogliente per le persone con autismo. (DIALOGICA - Creators of Autism Dialogue). La qualità della vita delle persone con disturbi dello spettro autistico può essere notevolmente migliorata creando un'atmosfera di supporto.

Ogni persona nello spettro autistico avrà un'esperienza sensoriale unica dell'ambiente. Potrebbe essere difficile affrontare la diversità, in particolare la disabilità, in un contesto inclusivo. Anche se non sarà mai facile assecondare le preferenze di tutti, alcune riflessioni e attenzioni possono essere utili in modo trasversale, soprattutto per i giovani con disturbo dello spettro autistico (ASD). Un ambiente accogliente e che faccia sentire a proprio agio le persone dovrebbe avere spazi chiari e ben definiti, nonché attività ben programmate e comunicate fin dall'inizio. Quando progettate un ambiente inclusivo, tenete conto delle capacità o limitazioni sensoriali dei giovani con ASD. Aiutateli a orientarsi e a comprendere il luogo attraverso spiegazioni e illustrazioni. L'ambiente non deve essere privo di ostacoli, ma questi devono essere introdotti gradualmente per evitare che i ragazzi li trovino troppo impegnativi e sfidanti.



1. Strutture organizzative inclusive

Una caratteristica fondamentale delle persone con ASD da considerare quando si pensa a un ambiente è la sensibilità sensoriale. Possiamo classificare le difficoltà di modulazione della sensibilità sensoriale che si riscontrano nelle persone con autismo (Miller, Anzalone, Shelly, Cermak, & Osten, 2007) come segue:

- Ipersensibilità: reazione comportamentale esagerata, negativa o di evitamento, ad insorgenza improvvisa e/o di durata prolungata, a stimoli sensoriali quali rumori, luci e odori dell'ambiente;
- Iposensibilità: mancanza o ridotta risposta a stimoli sensoriali come il dolore (cadute frequenti, tagli, ecc.), la temperatura (ustioni, scottature) e il gusto (riduzione delle capacità gustative).
- Ricerca compulsiva (sensory seeking/craving) e interesse insolito, assorbente ed eccessivo per una specifica esperienza sensoriale di intensità o durata anormale (luci, movimenti, odori e consistenze tattili specifiche).

Questa sensibilità può variare da persona a persona in termini di intensità e frequenza e può essere presente anche in misura minima.

Per aiutarci a scegliere come apportare le modifiche che saranno utili alle persone con autismo, dovremmo considerare diversi fattori prima di iniziare a ristrutturare uno spazio o a pianificare un progetto di costruzione. Dobbiamo prestare attenzione a tutti e sette i sensi: visivo, uditivo, olfattivo, gustativo, tattile, vestibolare e propriocettivo. Dobbiamo anche prestare attenzione allo spazio e al suo utilizzo. Vediamo insieme questi importanti elementi.

1.1 Sensibilità sensoriale

Quando progettiamo un ambiente che possa essere inclusivo per le persone con ASD, dobbiamo considerare diversi aspetti sensoriali. (AslAm.ie - Ireland's National Autism Charity, 2012). Di seguito un elenco dei principali:

1. Senso visivo (vista)
2. Senso uditivo (udito)



3. Senso del tatto e della pressione
4. Senso olfattivo (olfatto)
5. Senso del gusto
6. Senso vestibolare (equilibrio)
7. Senso propriocettivo (percezione dello spazio)

Dal momento che la vista e l'udito sono i sensi che hanno il maggiore impatto sulle attività e sull'ambientazione di un'organizzazione, li esamineremo in dettaglio di seguito e forniremo alcuni suggerimenti.

Il canale visivo

Ecco alcune domande relative alla dimensione visiva che dovremmo porci quando progettiamo un ambiente:



L'illuminazione svolge un ruolo importante nelle esperienze sensoriali di molte persone autistiche. In generale, le luci molto luminose (soprattutto quelle dei neon da ufficio) o le sorgenti luminose in movimento hanno quasi sempre un effetto negativo su una persona

autistica (Matusiak, 2019). Altri fattori da considerare in merito alle luci: luci fluorescenti o forti e superfici riflettenti. Un suggerimento potrebbe essere quello di evitare questi tipi di luci e/o di utilizzare lampade con la possibilità di regolare la luce per intensità e/o colore.

Anche l'attenzione ai colori è fondamentale. Colori diversi hanno effetti diversi su di noi (DIALOGICA - Creators of Autism Dialogue). Pensate alla stanza che state progettando: state cercando di creare un ambiente stimolante o calmante? In generale, il colore verde ha un effetto rilassante, l'azzurro favorisce la concentrazione, mentre il giallo e il rosso hanno un potere stimolante.

Occorre anche considerare il grado di disordine o di minimalismo degli spazi. Molte persone con autismo sono particolarmente attente a ogni dettaglio e possono essere sovraccaricate da troppe informazioni visive. Altri richiedono uno stimolo maggiore dalle immagini. Inoltre, la presenza spazi molto vuoti potrebbe renderli ansiosi. Potrebbe essere utile progettare ambienti con mobili e attrezzature che possono essere spostati in base al compito da svolgere o alla particolare sensibilità della persona coinvolta.

I tessuti a fantasia possono essere particolarmente fastidiosi per alcuni individui. I motivi e le fantasie possono distrarre e opprimere e possono persino causare distorsioni visive (DIALOGICA - Creators of Autism Dialogue).

Il canale uditivo

Un altro senso a cui prestare attenzione quando si pensa a come creare un ambiente inclusivo è l'udito. Le persone con ASD possono essere particolarmente sensibili ad alcuni rumori specifici (ad esempio, ticchettio di orologi, telefoni, stampanti) o alla loro intensità. Infatti, se questi sono molto forti o improvvisi, possono risultare molto fastidiosi. Prestate attenzione ai possibili rumori di fondo, come il rumore della strada o i lavori di costruzione/giardinaggio in lontananza. Inoltre, è bene prestare attenzione al fatto che una persona si rivolga a un'altra in modo provocatorio o che usi un tono di voce sovrastante (in particolare parlando sopra gli altri o per molto tempo): questo può essere stressante per una persona con ASD (DIALOGICA - Creators of Autism Dialogue).



Cosa fare? Un suggerimento potrebbe essere quello di regolare i possibili suoni dell'ambiente a un livello basso e di tenere a portata di mano delle cuffie antirumore, in caso di rumori su cui non abbiamo controllo. Inoltre, potrebbe essere utile pensare a uno spazio aggiuntivo che possa essere più silenzioso di quello in cui ci si trova normalmente, in modo che le persone possano scegliere in base a ciò di cui hanno più bisogno in quel momento.

1.2 Chi utilizzerà lo spazio?

Questa potrebbe sembrare una domanda ovvia; tuttavia, è importante riflettere bene sulla risposta. L'ambiente potrebbe essere diverso in base all'età del gruppo target. È inoltre necessario considerare se lo stesso ambiente sarà utilizzato da altre persone che potrebbero avere differenze sensoriali o da un gruppo con esigenze sensoriali molto diverse. In caso di rischio di sovraccarico sensoriale, c'è un altro posto dove una persona può andare per allontanarsi? Potrebbe essere utile avere un ambiente in cui la persona possa recarsi nel caso in cui trovi l'ambiente troppo sovraccarico e che permetta di familiarizzare gradualmente con tale sovraccarico.

1.3 A cosa servirà lo spazio?

Alcuni spazi sono utilizzati per grandi gruppi di persone, come le aule scolastiche o gli uffici open space. Altri spazi sono destinati all'uso singolo o a piccoli gruppi. Altri ancora sono destinati alla transizione, come i corridoi o gli ascensori.

Gli spazi di transizione possono essere complessi per le persone nello spettro autistico, perché a volte può essere difficile spostarsi da uno spazio all'altro o da un'attività all'altra. È quindi necessario riflettere su come rendere gli spazi di transizione più facili da gestire. Alcune domande che ci si può porre sono:

- È possibile creare un flusso naturale da uno spazio all'altro senza utilizzare un corridoio? Esistono modi meno claustrofobici di salire o scendere da un edificio rispetto all'uso degli ascensori?
- Se gli spazi vengono utilizzati per un gran numero di persone, sono disponibili spazi più piccoli per una pausa, se necessario?



- Se gli spazi sono piccoli e intimi, ci sono possibilità di passare facilmente a uno spazio più aperto?
- È possibile creare una mappa dei punti dell'ambiente meno graditi dalle persone con ASD? Esistono percorsi alternativi?

Un'ultima domanda che potremmo porci è "cosa può essere facilmente visualizzato" invece di essere spiegato eccessivamente. Un ottimo consiglio è quello di creare immagini sulla porta di ogni stanza, sui cassetti, sugli armadi ecc. Ad esempio, invece di scrivere "WC" e "Toilette", si può mettere l'immagine di una toilette. Invece di scrivere "Sala insegnanti" o "Ingresso", si può visualizzare il tutto con un'immagine. La stessa procedura può essere applicata anche al materiale per indicare dove trovarlo. Queste strategie sono particolarmente utili perché molte persone nello spettro dell'autismo rientrano tra i cosiddetti visual learner, ovvero individui che per apprendere e comprendere la realtà che li circonda prediligono il canale visivo piuttosto che quello uditivo (Grandin, 2001).

2. Spazi sicuri - fisicamente e mentalmente

2.1 Cos'è uno spazio sicuro?

Uno spazio sicuro è un luogo (fisico o mentale) in cui le persone si sentono a proprio agio, si sentono considerate e ascoltate, possono esprimersi (o meno, se lo desiderano) e sentono che la loro presenza ha lo stesso valore di quella di chiunque altro. È importante sentirsi così, se una persona desidera crescere e affermarsi. "Lo spazio personale è l'area che gli individui mantengono intorno a sé e nella quale l'intrusione da parte di altri può causare disagio o addirittura ansia. Le persone controllano attentamente e regolano in modo appropriato il proprio spazio interpersonale per ottenere la distanza più confortevole nell'interazione con gli altri" (Gessaroli, Santelli, Di Pellegrino, & Frassinetti, 2013). È importante tenere presente che le persone con ASD possono avere una percezione dello spazio personale diversa dalla nostra; dobbiamo rispettarla.



L'obiettivo di questo modulo è quello di consentire alle organizzazioni di creare e facilitare questo tipo di ambiente, in modo che le persone che ne fanno parte, ad esempio i giovani con ASD, possano partecipare in modo positivo alla vita della comunità.

2.1.1 Lo spazio fisico sicuro

Le persone con ASD possono avere diverse esigenze, proprio come chiunque altro. Pertanto, non esiste una soluzione specifica al compito di creare uno spazio sicuro, ma ci possono essere alcune azioni che consentiranno alla maggior parte delle persone di partecipare. Una cosa importante è essere consapevoli del/della proprio/a e altrui situazione/umore/capacità/risorsa per la giornata. Non tutti hanno lo stesso modo di esprimerlo a parole o con le azioni, ed è per questo che la "bacheca di benvenuto" potrebbe essere utile.

La bacheca di benvenuto

Lo scopo di questa bacheca è quello di dare il benvenuto a tutti nell'organizzazione ogni giorno e dare la possibilità di vedere chi c'è e come si sente oggi. In questo modo si ha una visione d'insieme e se una persona è a corto di energia, le persone se ne accorgono, prima che la persona sia sovrastimolata. La bacheca presenta inizialmente una frase di benvenuto e una domanda: "Come stai oggi?", proprio come farebbe chiunque quando entra in ufficio la mattina. Ognuno ha il proprio volto su un adesivo/poster sulla lavagna, che posizionerà sulla linea delle persone presenti oggi nell'organizzazione. In seguito, a seconda delle capacità del gruppo target, la persona deve scegliere tre elementi che descrivono il suo stato d'animo odierno. Se il gruppo target è capace, ci sono cartelloni con parole come "felice", "triste", "stanco", "sorridente" ecc. Nel caso in cui sia più adatto al gruppo target, le domande potrebbero essere: "Quali sono le vostre previsioni del tempo?" e i partecipanti potrebbero scegliere immagini/poster/sticker con "pioggia", "sole", "nuvoloso" e metterli accanto alla loro immagine, per mostrare quale sia il proprio stato d'animo attraverso la metafora del clima. Un'altra alternativa è quella di usare immagini che esprimono emozioni o condizioni atmosferiche al posto delle parole.

Questo dà a tutti la possibilità di prendersi cura dei propri amici e colleghi: se vedono che si sentono "piovosi", sanno che questa persona oggi non è del suo umore migliore, quindi



possono aiutarla e non pretendere troppo da lei. Se vedono che una persona ha scelto le parole "divertente", gli altri possono guardare la lavagna e sapere che questa persona è ben predisposta per un gioco o una chiacchierata. Questo è un modo per creare facilmente uno spazio in cui tutti si sentono considerati e ascoltati in modo adeguato, e poiché le persone con ASD possono spesso avere delle reazioni sensibili, questo è un ottimo modo per prevenire il rischio di un sovraccarico.

2.1.2 Lo spazio psicologico sicuro

La bacheca di benvenuto è un modo per rappresentare visivamente i sentimenti delle persone, in modo che ognuno possa facilitare l'incontro con le persone e con sé stesso nel miglior modo possibile. Un altro fattore importante è che le persone abbiano un insieme di regole e modi sicuri di interagire con gli altri. Pertanto, può essere utile creare un insieme di "Norme e regole" e magari trovare un nome appropriato o un titolo a queste.

Norme e regole

Per garantire un ambiente sicuro e inclusivo, è importante stabilire una serie di norme, in modo che tutti interagiscano e partecipino in modo adeguato. Si tratta di una sorta di regole di base per l'organizzazione, che aiuterà le persone a sentirsi riconosciute in diverse situazioni. Un ottimo modo per farlo è organizzare una sessione in cui ognuno possa esprimere il proprio desiderio su norme e regole che ritiene importanti. Può trattarsi di tutto! E varieranno in base alle capacità cognitive e alle esigenze delle persone che le utilizzeranno. Alcuni esempi:

- Ognuno mette il proprio nome e le parole/meteo sulla bacheca di benvenuto quando arriva;
- Si chiede sempre "Come stai oggi?" o "Hai avuto una buona giornata?";
- Se hai bisogno di una pausa, puoi andare nella "stanza del silenzio" o nel "luogo della pausa" in qualsiasi momento;
- Tutti devono rispettare le esigenze e i sentimenti delle persone che fanno parte dell'organizzazione;
- Tutti salutano quando entrano e quando se ne vanno.



Quando si stabiliscono le norme, queste potrebbero non essere sempre rispettate da tutti, ma è un modo per facilitare il dialogo con chi potrebbe non cercarlo, ad esempio con la domanda “Com'è andata la giornata?”. È un modo per garantire che le esigenze di tutti siano soddisfatte e che le persone si sentano sicure e a proprio agio. Potrebbe essere utile creare un cartellone con le regole scelte dal gruppo, in modo che siano sempre visibili durante le attività. Si può anche associare un'immagine a ogni regola o simulare ogni regola e scattare una foto da attaccare al cartellone. Questo facilita l'interiorizzazione della regola.

Ulteriori risorse

- Guardate questo video su come creare una classe inclusiva per i bambini autistici:
<https://www.youtube.com/watch?v=UM5NA2fPBvU>
- Questo articolo affronta i benefici dell'inclusione per gli studenti nello spettro autistico <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1304391.pdf>
- Questo documento fornisce alcune idee utili sulle linee guida per un ambiente amico dell'autismo
https://education.gov.mt/en/NSSS/Documents/ASD%20friendly%20guidelines_printing.pdf.
- Questa è un'utile checklist per gli ambienti a misura di autismo
<https://www.southwestyorkshire.nhs.uk/wp-content/uploads/2014/10/Checklist-for-autism-friendly-environments.pdf>



Co-funded by
the European Union





Capitolo 4 - Sostenere il personale nello sviluppo di competenze

Introduzione

Con la crescita della prevalenza del disturbo dello spettro autistico (ASD) è diventato indispensabile fornire interventi efficaci che mirino a promuovere l'inclusione delle persone con ASD. Per prima cosa, è importante sottolineare che l'inclusione significa dare la possibilità a tutti di partecipare alle stesse attività, fornendo allo stesso tempo supporto e servizi che tengano conto delle diversità. Le organizzazioni inclusive si rivolgono attivamente alle persone con disabilità e cercano di comprendere e apprezzare le loro differenze, promuovendo al contempo un senso di appartenenza (Autism speaks, 2018). Per costruire le attività su una buona base, l'impegno per il successo di un programma di inclusione deve provenire dall'alto. Il consiglio e il personale devono riconoscere e sostenere il programma. Il lavoro di squadra tra il personale del programma, i membri della famiglia, gli assistenti e il team del soggetto è fondamentale e i genitori devono essere coinvolti attivamente nella pianificazione dell'inclusione.

Dato che l'ASD è caratterizzato da un'ampia combinazione di caratteristiche cliniche, è necessario adottare approcci e interventi individualizzati. Infatti, una delle regole di base è concentrarsi sui punti di forza del partecipante e poi implementare attività ad hoc. Tuttavia, linee guida generali e suggerimenti pratici potrebbero facilitare l'inclusione dei giovani con ASD nei gruppi e nelle organizzazioni di pari (Anthony & Campbell, 2020).



Figura 5 Fonte: Freepik



1. Le tre fasi dell'inclusione

Ci concentreremo su tre passi importanti per aiutare il personale della vostra organizzazione a creare attività inclusive e a coinvolgere in modo efficace i giovani con Disturbo dello Spettro Autistico (Sridhar, Drahota, & Walsworth, 2021). Verrà quindi prestata particolare attenzione a tre momenti chiave: prima che i giovani con ASD entrino a far parte dell'organizzazione giovanile, durante la procedura di inclusione e il momento successivo ai primi incontri. Ecco alcuni suggerimenti che riteniamo possano essere utili.

Prima che i giovani con ASD entrino a far parte dell'organizzazione giovanile:

1



¹ Un meltdown è la comparsa di comportamenti problematici che possono essere verbali o fisici, dovuti a un sovraccarico sensoriale o alla difficoltà di far fronte a stati emotivi intensi, a una sovrastimolazione cognitiva o a un'eccessiva socializzazione, alla soppressione di stereotipi e a cambiamenti inattesi.



Nella loro procedura di inclusione:

- Sostenere le persone con ASD a parlare con i loro coetanei dei loro punti di forza e delle loro difficoltà specifiche, nei tempi e nei modi che preferiscono. Assicurarsi che siano disposti a rivelare la loro diagnosi;
- Sono quattro le aree di differenza da considerare:
 1. Interazione sociale: L'interazione sociale può spesso essere complessa e faticosa per i giovani nello spettro. Tenete presente che hanno bisogno di più tempo;
 2. Comunicazione sociale: Occorre discriminare tra individui verbali e non verbali per adottare il metodo di comunicazione più adatto. Considerare l'uso di strumenti di comunicazione visiva. Valutare i diversi tipi di comunicazione attraverso parole, suoni, segni o gesti;
 3. Routine e ripetizione: I giovani con ASD hanno bisogno di sapere cosa accadrà e quando si verificheranno i cambiamenti;
 4. Problemi sensoriali: Tenete presente che alcuni suoni, luci, odori e il contatto fisico possono causare disagio alle persone con ASD. Se necessario, suggerite occhiali da sole o protezioni per le orecchie.



Dopo la prima sessione:

Lascia ai giovani ASD il tempo di esprimere i loro sentimenti riguardo all'esperienza appena fatta

Sii paziente perché è molto difficile per loro parlare dei propri sentimenti

Dopo la prima sessione

Sii flessibile. Se qualcosa non funziona, preparati a riprovare con qualcosa di nuovo.

Chiedi loro cosa hanno apprezzato di più e cosa ha causato disagio come feedback per le sessioni successive



2. Le nostre linee guida per favorire l'inclusione

Per creare e implementare attività inclusive ci sono alcuni elementi che devono essere presi in considerazione (Wong, et al., 2015). Può essere utile creare una buona atmosfera iniziale, e le attività per rompere il ghiaccio sono molto efficaci a questo scopo. Successivamente, sarà necessario occuparsi della creazione dei gruppi, che saranno gruppi misti con giovani con ASD e giovani normotipici; organizzare il programma delle attività e le transizioni tra le attività; stabilire gli obiettivi; pensare alle strategie di comunicazione più utili a seconda del contesto; preparare il gruppo dei pari; e infine, ma non meno importante, coinvolgere la famiglia nelle fasi di pianificazione.



Figura 6 Fonte: Freepik

Icebreakers

Si tratta di attività che precedono la sessione principale e che aiutano i membri del gruppo a rilassarsi e a conoscersi. Per l'ideazione di icebreakers adatti all'autismo:

- Evitare le attività che presuppongono contatto fisico;
- Preferire i giochi di selezione non verbali, includendo tutti i membri del gruppo, ma considerando sempre i modi per facilitare la comunicazione in base al metodo utilizzato;
- Scegliere attività adatte al gruppo di età specifico: i giovani con autismo non sono bambini.

Creare le attività e i gruppi principali

Le attività principali sono quelle che prevedono un vero coinvolgimento dei giovani con ASD. Ci sono molte attività che possono essere adatte, l'importante è che abbiano determinate caratteristiche; di seguito forniamo alcuni suggerimenti. Inoltre, bisogna tenere presente di fornire alternative che tengano conto delle esigenze individuali dei giovani ASD. Per offrire servizi adeguati ai punti di forza e alle difficoltà delle persone, suggeriamo di:

- Creare gruppi evitando di mettere insieme troppe persone (3-5 vanno bene) e bilanciando i gruppi per età e capacità;
- Coinvolgere nei gruppi sia persone con ASD che persone neurotipiche;
- Preferire attività con obiettivi e strutture chiare;
- Essere flessibili e svolgere attività diverse in parallelo, dando alle persone ASD la possibilità di scegliere in quale vogliono essere coinvolte;
- Mantenere la possibilità di svolgere attività diverse dal gruppo, in caso di necessità di supporto individuale.

Organizzazione e transizioni

Per le persone con ASD è fondamentale sapere esattamente cosa accadrà, perché è difficile affrontare gli imprevisti. Le persone ASD di solito sono legate alla routine e alla struttura. Qualsiasi cambiamento deve essere spiegato in anticipo per non causare angoscia. Per questo motivo, è fondamentale pianificare le attività in anticipo, in modo da fornire loro un programma e una tabella di marcia, così che possano sapere cosa aspettarsi. Inoltre, è importante sostenere i giovani ASD che entrano e escono da un gruppo giovanile. A questo scopo:

- Organizzare un incontro pre-sessione per descrivere le attività che si svolgeranno nel nuovo gruppo di pari;
- Organizzare un'agenda (con immagini, se utile) per indicare le fasi dell'attività e/o la sequenza delle attività (quali attività vengono svolte in quale momento);



- Presentare le persone coinvolte in questa procedura: fissare un appuntamento con il responsabile prima della prima sessione ufficiale;
- Lasciare che le persone abbiano il tempo di porre domande e di condividere i loro sentimenti riguardo ai cambiamenti imminenti;
- Cercare di indicare in anticipo foto dei nuovi luoghi e delle nuove attività;
- Adattare un piano di sessione funzionale con cinque aspetti spiegati:
 1. Spazio: dove si svolgerà l'attività;
 2. Tempo: quando accadrà e quanto durerà;
 3. Compito: cosa accadrà - descrizione dell'attività;
 4. Attrezzature: quali strumenti verranno utilizzati;
 5. Persone: chi è coinvolto in questa attività.

Obiettivi

I principali risultati che gli individui potrebbero ottenere da ogni attività dovrebbero essere identificati prima della sessione. Considerate:

- Quali sono le competenze che i giovani nello spettro potrebbero sviluppare completando l'attività?
- Quali sfide potrebbero incontrare in questo processo?
- Come farete a sapere che l'obiettivo è stato raggiunto?
- Come viene rafforzata la loro fiducia durante questa procedura?

Cercate di fissare *obiettivi* con le seguenti *caratteristiche*:

- ✓ Specifico
- ✓ Misurabile
- ✓ Raggiungibile
- ✓ Rilevante
- ✓ Che tengano conto del tempo - Preferite obiettivi a breve termine

Comunicazione

Come già sottolineato, le persone con ASD comunicano in modo diverso. Per facilitare la comunicazione, può essere utile utilizzare supporti visivi come adesivi o badge e concordare con gli individui il significato di ciascun badge. Ad esempio, un cartellino rosso potrebbe significare che i giovani nello spettro hanno bisogno di essere lasciati soli per un po', un cartellino giallo potrebbe indicare che solo le persone vicine possono parlare con loro e, infine, un cartellino verde potrebbe essere interpretato come disponibilità all'interazione. Concordate con gli individui ASD una parola o un segnale specifico per farvi capire che hanno bisogno di una pausa. Se volete saperne di più sulla comunicazione e sulle possibili strategie da mettere in atto, leggete il Capitolo 2 - Comunicare con le persone con ASD.

Il gruppo dei pari

Poiché la vera inclusione è possibile solo quando le stesse attività sono offerte a tutti, è consigliabile preparare il gruppo di pari normotipici prima di includere i giovani con ASD nelle attività. Ecco alcuni suggerimenti che potrebbero essere utili:

- Incoraggiateli a fare domande sulle caratteristiche dell'ASD;
- Spiegate loro che alcuni movimenti ripetitivi particolari - lo stimming - hanno lo scopo di ridurre il disagio delle persone ASD;
- Suggeste loro di chiedere cosa è meglio fare in caso di meltdown e shutdown² ;
- Spiegate che i giovani con ASD hanno punti di forza e difficoltà unici. Chiarite che quando i giovani ASD non parlano, non cercano di ignorare i coetanei, ma hanno solo bisogno di stare da soli;
- Dite loro che i giovani nello spettro possono avere interessi particolare, di cui amano parlare e che spesso non si rendono conto che gli altri potrebbero non essere altrettanto interessati;

² Lo shutdown è una reazione implosiva di chiusura nei confronti degli stimoli esterni che può manifestarsi con l'immobilità, il non rispondere alle chiamate, l'accucciarsi, il nascondersi, ecc. Come i meltdown, è dovuto a un sovraccarico sensoriale o alla difficoltà di far fronte a stati emotivi intensi, a una sovrastimolazione cognitiva o a un'eccessiva socializzazione, alla soppressione di stereotipie e a cambiamenti inattesi.

- Incoraggiate il gruppo dei pari a interagire e sostenere i giovani con ASD rispettando la loro dignità e individualità.



Figura 7 Fonte: Freepik

Cooperazione con la famiglia

I genitori dovrebbero essere coinvolti attivamente nella pianificazione dell'inclusione, poiché possono fornire informazioni molto preziose. A tal fine, vi suggeriamo di:

- ✓ Organizzare una riunione con la famiglia o con chi si occupa del ragazzo con ASD e chiedete loro le informazioni che ritengono importanti sapere, compresi i loro interessi principali e le cose che potrebbero metterli in crisi;
- ✓ Siate disposti ad ascoltarli e a familiarizzare con le caratteristiche che vi portano;
- ✓ Proponete di programmare il primo incontro con il personale della vostra organizzazione con qualche settimana o mese di anticipo;
- ✓ Suggerite l'uso di un calendario con supporto visivo che illustri le attività, comprese le sessioni nelle organizzazioni giovanili;
- ✓ Organizzate appuntamenti frequenti e regolari con la famiglia per discutere dei bisogni e delle sfide che sono emersi.



Figura 8 Fonte: Freepik

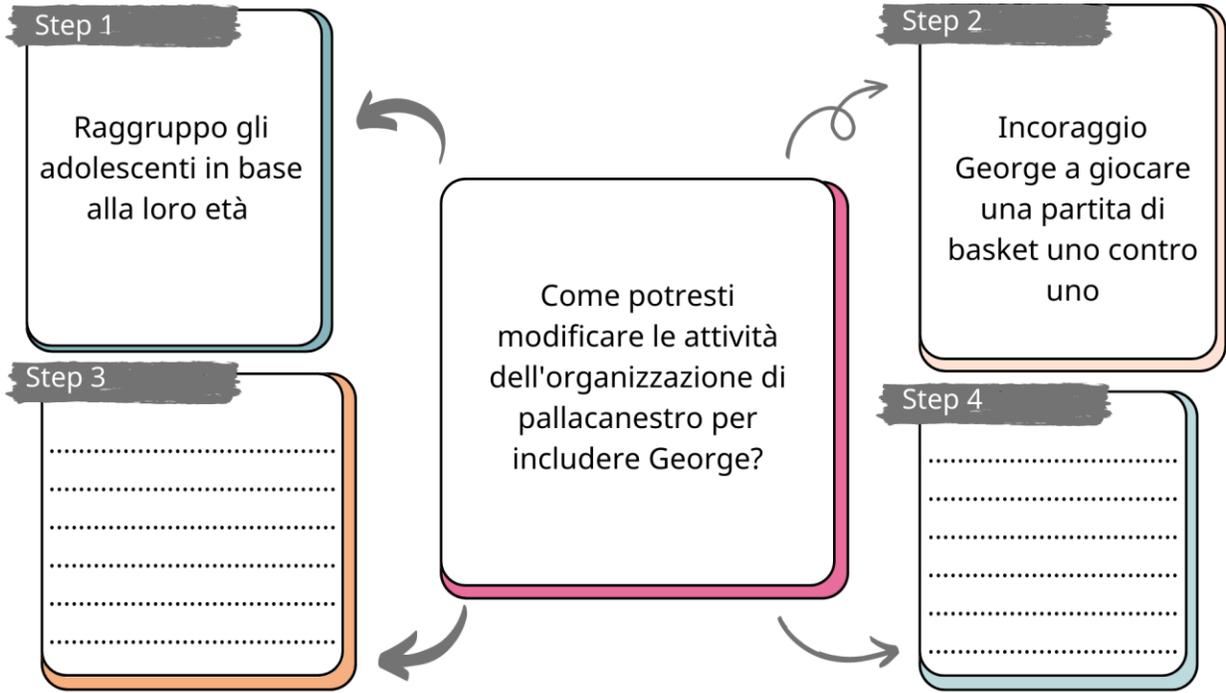
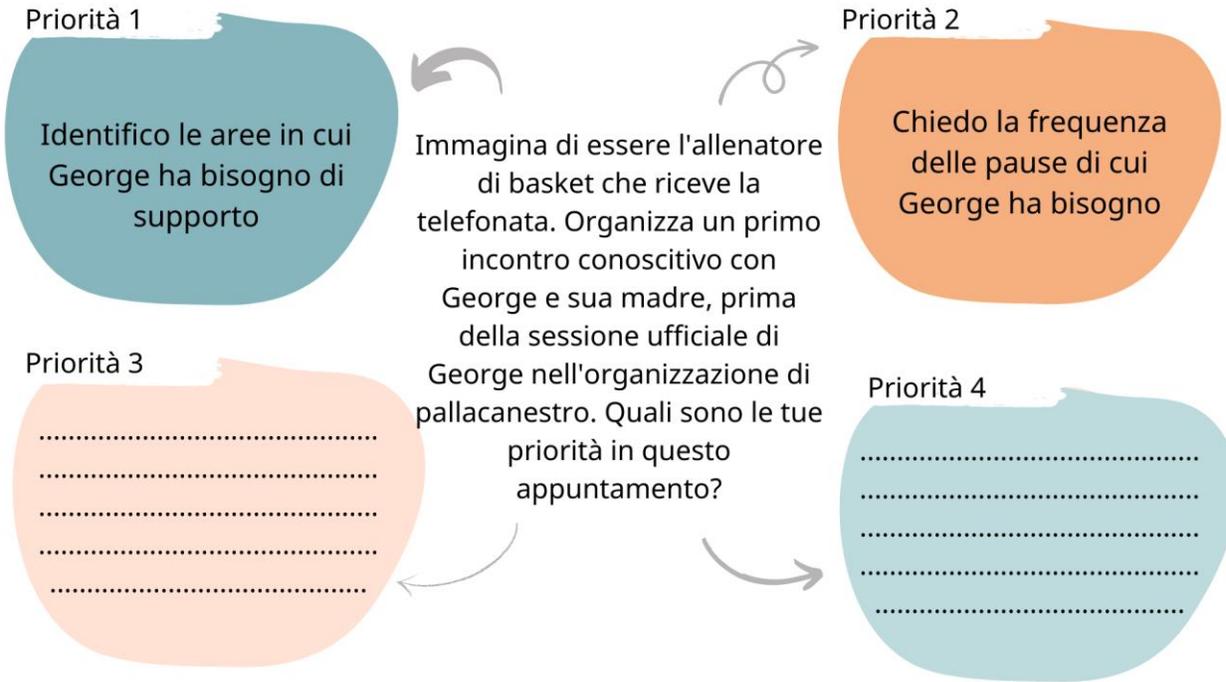
3. Riflettiamo insieme...

Dopo la preparazione teorica e i suggerimenti forniti fino a questo punto, pensiamo che possa essere utile mettersi alla prova con un esercizio pratico. Provate a pensare a cosa fareste nello scenario presentato di seguito per favorire l'inserimento di George nella squadra di basket locale, tenendo presente tutto ciò che avete letto in questa Guida.



George è un ragazzo di 15 anni a cui è stato diagnosticato un Disturbo dello Spettro Autistico all'età di tre anni. Vive con la madre in un sobborgo di Atene, in Grecia. Ha piene capacità linguistiche ma qualche difficoltà quando emergono cambiamenti nel suo regolare programma giornaliero. Gli piace giocare a basket, ma solo per conto suo, tirando la palla a canestro. Negli ultimi due mesi ha espresso il desiderio di interagire con altri adolescenti e di giocare a basket insieme. Sebbene sia in grado di seguire regole e istruzioni, ha bisogno di più tempo per elaborarle. Inoltre, quando non riesce a mettere la palla a canestro prova angoscia e per rilassarsi muove la testa avanti e indietro. La madre decide di contattare l'organizzazione locale di pallacanestro e di descrivere la situazione.







Co-funded by
the European Union



Capitolo 5 – Buone pratiche ed iniziative

Ciò che emerge dalle ricerche più recenti sulla qualità della vita e sul benessere generale dei giovani con ASD è che una maggiore partecipazione e integrazione nella comunità ha importanti benefici per questa popolazione clinica ed è strettamente correlata al miglioramento della qualità di vita.

Per affrontare questa necessità, è necessario concentrarsi maggiormente sulle iniziative comunitarie volte all'inclusione dei giovani con ASD e sulle risorse sociali per sostenerli. A tal fine, è particolarmente importante dotare le organizzazioni giovanili locali e comunitarie di conoscenze e competenze adeguate all'inclusione dei giovani con ASD nelle loro realtà, per poter adattare i loro servizi a questa esigenza presente e futura di sostenere lo sviluppo psicosociale e l'indipendenza delle persone con ASD.

Per questo motivo è stata creata questa Guida, per fornire alle organizzazioni giovanili le conoscenze e gli strumenti fondamentali per rinnovare le loro strutture organizzative e ambientali e consentire alle attività proposte di essere fruite da giovani con ASD.

Nell'ambito della ricerca che ha preceduto lo sviluppo di questa Guida, sono state identificate diverse buone pratiche e iniziative, tutte con l'obiettivo di promuovere e incoraggiare l'inclusione dei giovani con disturbo dello spettro autistico all'interno della comunità.

Riteniamo utile e importante fornirvi queste buone pratiche e iniziative, che possono essere di ispirazione per il vostro contesto. Di seguito, quindi, vi lasciamo alcuni esempi. Le migliori pratiche e iniziative individuate possono essere suddivise in tre macro categorie:

- le migliori pratiche e le iniziative incentrate sull'inclusione sociale;
- le migliori pratiche e iniziative incentrate sull'inclusione scolastica;
- le migliori pratiche e iniziative incentrate sull'inclusione lavorativa dei giovani con ASD.

Inoltre, alla fine sarà presentato un esempio di programma multidimensionale specifico per persone con ASD.

1. Buone pratiche ed iniziative incentrate sull'inclusione sociale

Rulli Frulli - Italia

"Rulli Frulli" è una band cresciuta in circostanze difficili: il terremoto che ha colpito l'Emilia Romagna nel 2012. Ne fanno parte circa settanta giovani tra gli otto e i trent'anni. Quindici di loro sono giovani con disabilità (autismo e sindrome di down). I membri del gruppo Rulli Frulli ricercano nuove sonorità e armonie costruendo e suonando strumenti musicali con materiali di recupero (tubi, piastrelle, pentole, cestini della lavatrice, ecc.). La musica serve come strumento per unire tutti i diversi membri della band e permette a ciascuno di dare il proprio contributo unico.

Famiglia Ludica - Italia

Il progetto Famiglia Ludica si concentra sull'integrazione dei giovani con ASD con i loro familiari e il gruppo dei pari utilizzando i giochi da tavolo. Il progetto nasce dall'esigenza di creare uno spazio più coinvolgente che rafforzi i legami tra i membri della famiglia in modo efficace, attraverso uno strumento accessibile a tutti, anche economicamente, come il gioco da tavolo. Si cerca di promuovere attraverso il gioco la conoscenza e il riconoscimento reciproco delle abilità per creare legami più stretti; l'acquisizione di nozioni e abilità come l'organizzazione mentale, la flessibilità e l'autocontrollo; lo sviluppo di abilità, competenze e comportamenti cognitivi e socio-relazionali come la capacità di stare e lavorare in gruppo, la gestione dei conflitti e delle frustrazioni; lo sviluppo, in famiglia e nei gruppi, della vicinanza psicologica, del rispetto reciproco e della solidarietà, nonché della capacità di adattamento e di risoluzione dei problemi.

"Servicio de Ocio Comunitario" - Spagna

L'obiettivo principale di questo servizio è fornire un supporto alle persone con ASD in modo che possano godere di attività ricreative, indipendentemente dalla loro condizione. Pertanto, il servizio contribuisce a migliorare l'autonomia personale e l'inclusione sociale

all'interno della comunità. Il programma comprende attività sportive generali, comunitarie, ricreative, acquatiche e di trasporto, nonché attività speciali in base alle preferenze degli utenti dell'associazione.

2. Buone pratiche ed iniziative incentrate sull'inclusione scolastica

Gli Insuperabili - Italia

Questa iniziativa, denominata "Gli insuperabili", sviluppata in una scuola superiore di Modena, crea la possibilità di conoscere e vedere la disabilità in modo diverso attraverso la cooperazione e la condivisione di un unico obiettivo, ovvero la creazione di uno spettacolo teatrale messo in scena nel teatro comunale della città di Modena. Nasce dall'idea comune di pensare ad un modo diverso di vivere l'inclusione in classe, a scuola e ovunque, e dall'esigenza di pensare ad uno spazio d'azione in cui vengano messi in luce tutti i ragazzi per valorizzare la diversità. Lo spettacolo e la musica fungono da strumento per realizzare un ambiente scolastico ed extrascolastico di autentica inclusione tra i giovani con diverse disabilità e i loro compagni di classe.

"Specially designed youth education- STU" - Danimarca

La pratica danese "Specially designed youth education- STU" consiste in una formazione triennale rivolta a giovani fino a 25 anni, in particolare alle persone con disabilità intellettiva e ad altri giovani con esigenze speciali che non possono completare altri percorsi di formazione scolastica. La formazione si basa su un curriculum individualizzato e può consistere in:

1. Una parte generale che comprende argomenti sulle condizioni sociali, la gestione della casa, l'economia e la cura di sé;
2. Una parte specificamente mirata che, in base agli interessi e alle capacità, comprende una formazione sulle relazioni tra imprese e una formazione sull'occupabilità;
3. Tirocini in aziende e istituzioni per far sperimentare ai giovani le condizioni di lavoro e la cooperazione in un ambiente di lavoro.



Special classes at High schools for young people with ASD - Danimarca

Questo modello educativo danese prevede l'istituzione di classi speciali, create per incoraggiare i ragazzi con ASD a proseguire gli studi alle scuole superiori. Le classi sono composte da soli 12 studenti (anziché 25-30 come di solito). Gli insegnanti hanno partecipato a corsi specifici per ASD e insegnano tenendo conto delle esigenze e delle difficoltà specifiche degli studenti. Il programma e l'insegnamento sono gli stessi di tutte le altre classi; ciò che è diverso è la modalità di insegnamento. Un'attenzione particolare è rivolta anche all'ambiente fisico: la classe dispone di un'aula uguale alle altre (quindi con spazio sufficiente per 12 persone) e in più c'è un'aula appositamente progettata con possibilità di ulteriore tranquillità e relax. Infine, la scuola superiore offre colloqui con un tutor formato sulla tematica.

3. Buone pratiche ed iniziative incentrate sull'inclusione lavorativa

ErgAxia - Grecia

Lo scopo di questo progetto è quello di formare e sostenere sul posto di lavoro giovani adulti con disturbi dello sviluppo, disturbi intellettivi e disturbi dello spettro autistico per trovare e mantenere la posizione lavorativa desiderata. Il servizio è stato istituito per rispondere al diritto fondamentale di ogni persona all'occupazione ed eliminare l'esclusione professionale delle persone con disabilità dal mercato del lavoro.

TheSpecialisterne - Danimarca

Specialisterne è un'azienda fondata da Thorkild Sonne, padre di un ragazzo autistico. Questa società offre servizi ad altre aziende basati sulle competenze specifiche e uniche di molti giovani e adulti con autismo. Oggi Specialisterne è un'azienda presente in molti Paesi che impiega più di 10.000 persone. Offre anche programmi di formazione e sviluppo per persone con ASD e funge da ufficio di collocamento per trovare persone competenti con ASD, ma con competenze specifiche e uniche, richieste da altre grandi aziende, come aeroporti e aziende farmaceutiche.

Il Tortellante - Italia

Il Tortellante è un laboratorio terapeutico-abilitativo in cui giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico imparano a fare la pasta fresca fatta a mano che viene poi venduta

al pubblico. Il progetto è condotto e supervisionato da un neuropsichiatra e si avvale della collaborazione di psicologi ed educatori coordinatori e dell'aiuto dello chef Massimo Bottura. L'attività specifica di produzione di pasta fresca fatta a mano è utilizzata come strumento per lavorare con i giovani con disturbo dello spettro autistico sulle aree principali che sono carenti in questo disturbo: la comunicazione, la relazione sociale con i coetanei e l'autonomia e offre l'opportunità di imparare un'abilità specializzata che può rendere i giovani con ASD indipendenti in futuro.

4. Programmi multidimensionali specifici per persone con ASD

"Centro per l'intervento e il sostegno alle famiglie di persone con autismo" – Cipro

I programmi multidimensionali specifici per le persone con ASD sono una pratica individuata nella maggior parte dei Paesi; questi programmi comprendono diversi tipi di servizi e supporti specializzati rivolti specificamente alle persone con autismo o altre disabilità e alle loro famiglie. Questo centro si rivolge specificamente alle persone con Disturbo dello Spettro Autistico nella prima infanzia e alle loro famiglie. Questa pratica comprende, inoltre, servizi di supporto psicologico e di consulenza, servizi di homeschooling e di supporto educativo, nonché servizi di supporto sociale.

Riferimenti

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition, DSM-5*.

- Anthony, N., & Campbell, E. (2020). Promoting Collaboration Among Special Educators, Social Workers, and Families Impacted by Autism Spectrum Disorders. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*. doi:10.1007/s41252-020-00171-w
- AsIAM.ie - Ireland's National Autism Charity. (2012). *What Does Autism Friendly Mean?* Retrieved from ASIAM.IE: <https://asiam.ie/advice-guidance/community-inclusion/what-does-autism-friendly-mean/>
- Autism speaks. (2018). *Inclusion: Ensuring Access for Everyone*. Retrieved from Autism Speaks: <https://www.autismspeaks.org/tool-kit-excerpt/inclusion-ensuring-access-everyone>
- Bondy, A., & Frost, L. (1998). The picture exchange communication system. *Semin Speech Lang.*, 19(4), 373-424. doi:10.1055/s-2008-1064055
- Cooper, J., Heron, T., & Heward, W. (1987). *Applied behavior analysis*. Merrill Publishing Co.
- DIALOGICA - Creators of Autism Dialogue. (n.d.). *Creating an Autism Friendly Environment*. Retrieved from Autism dialogue: <https://autismdialogue.wordpress.com/creating-an-autism-friendly-environment/>
- Gessaroli, E., Santelli, E., Di Pellegrino, G., & Frassinetti, F. (2013). Personal Space Regulation in Childhood Autism Spectrum Disorders. *PLoS ONE*, 8(9). doi:<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0074959>
- Grandin, T. (2001). *Pensare in immagini*. Trento: Erickson.
- Ingersoll, B., & Dvortcsak, A. (2019). *Teaching Social Communication to Children with Autism and Other Developmental Delays - The Project IMPACT Guide to Coaching Parents and The Project IMPACT Manual for Parents*.
- ISS. (2015). *Linee Guida 21 - Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti*.

- Lai, M.-C., Lombardo, M., Chakrabarti, B., & Baron. (2013). Subgrouping the Autism "Spectrum": Reflections on DSM-5. *PLoS Biol*, 11(4).
doi:<https://doi.org/10.1371/journal.pbio.1001544>
- Lewis, V., & Boucher, J. (1988). Spontaneous, instructed and elicited play in relatively able autistic children. *British journal of developmental psychology*.
doi:<https://doi.org/10.1111/j.2044-835X.1988.tb01105.x>
- Lorah, E., Parnell, A., Whitby, P., & Hantul. (2015). A systematic review of tablet computers and portable media players as speech generating devices for individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(12). doi:10.1007/s10803-014-2314-4.
- Matusiak, M. (2019). *How to create an autism-friendly environment*. Retrieved from Living Autism: <https://livingautism.com/create-autism-friendly-environment/>
- Miller, L., Anzalone, M., Shelly, J., Cermak, S., & Osten, E. (2007). Concept evolution in sensory integration: a proposed nosology for diagnosis. *The American Journal of Occupational Therapy*, 61(2), 135-140. doi:<https://doi.org/10.5014/ajot.61.2.135>
- Ohrberg, J. (2013). Autism Spectrum Disorder and Youth Sports: The Role of the Sports Manager and Coach. *Journal of Physical Education, Recreation & Dance*, 84(9). doi:<https://doi.org/10.1080/07303084.2013.838118>
- Schaeffer, Musil, & Kollinzas. (1980). Total Communication: A signed speech program for non-verbal children. Champaign: Illinois Research Press.
- Shic, F., & Goodwin, M. (2015). Introduction to Technologies in the Daily Lives of Individuals with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(10), 3773-3776. doi:1007/s10803-015-2640-1
- SINPIA. (2017). *Linee guida per l'autismo: raccomandazioni tecniche-operative per i servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva*.

Sridhar, A., Drahota, A., & Walsworth, K. (2021). Facilitators and barriers to the utilization of the ACT SMART Implementation Toolkit in community-based organizations: a qualitative study. *Implement Sci Commun*, 55.

doi:<https://doi.org/10.1186/s43058-021-00158-1>

Vivanti, G., Hudry, K., Trembath, D., & Barbaro, J. (2013). Towards the DSM-5 Criteria for Autism: Clinical, Cultural, and Research Implications. *Australian Psychologist*, 48, 258-261. doi:<https://doi.org/10.1111/ap.12008>

Wong, C., Odom, S., Hume, K., Cox, A., Fettig, A., Kucharczyk, S., . . . Schultz, T. (2015). Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism Spectrum Disorder: A Comprehensive Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 1951-1966. doi:<https://doi.org/10.1007/s10803-014-2351-z>