

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

*Riassunto*



Co-funded by  
the European Union

## Indice

|  |           |
|--|-----------|
| <b>Capitolo 1 - Cos'è il Disturbo dello Spettro Autistico?</b> ..... | <b>4</b>  |
| Introduzione .....   | 4         |
| 1.La sintomatologia chiave .....                                     | 4         |
| 2.Aree di differenze nell'ASD .....                                  | 5         |
| 3.Interventi e strumenti.....  | 7         |
| <b>Capitolo 2 – Comunicare con persone con ASD</b> .....             | <b>8</b>  |
| Introduzione .....   | 8         |
| 1.Esigenze di sostegno e di comunicazione sociale.....               | 8         |
| 2.Persone con ASD con deficit di linguaggio.....                     | 8         |
| 3.Persone con ASD senza deficit linguistici .....                    | 9         |
| <b>Capitolo 3 - Creare un ambiente sicuro e inclusivo</b> .....      | <b>11</b> |
| Introduzione .....   | 11        |
| 1.Strutture organizzative inclusive.....                             | 11        |
| 2. Spazi sicuri - fisicamente e mentalmente .....                    | 13        |
| <b>Capitolo 4 - Sostenere il personale</b> .....                     | <b>14</b> |
| 1. Le tre fasi dell'inclusione .....                                 | 14        |
| 2.Le nostre linee guida per favorire l'inclusione.....               | 14        |
| <b>Riferimenti</b> .....   | <b>16</b> |



# 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*



# 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.

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

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.

### 1.2 Comportamenti, attività o interesse 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 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.

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 differenze nell'ASD

La definizione di "Disturbo dello Spettro Autistico" sottolinea l'importanza di considerare ogni caratteristica, sintomo o deficit lungo un continuum dimensionale all'interno del quale devono essere collocate la sua intensità e gravità.

L'ASD è una condizione di vita, un modo di funzionare che accompagna le persone dalle prime fasi dello sviluppo fino all'età adulta.

### 2.1 Funzionamento

Esistono diverse specifiche per la diagnosi, a seconda della gravità dei sintomi e del supporto necessario. 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, et al., 2013). Inoltre, la stessa persona potrebbe presentare sintomi di gravità diversa a seconda del contesto o del momento della vita.

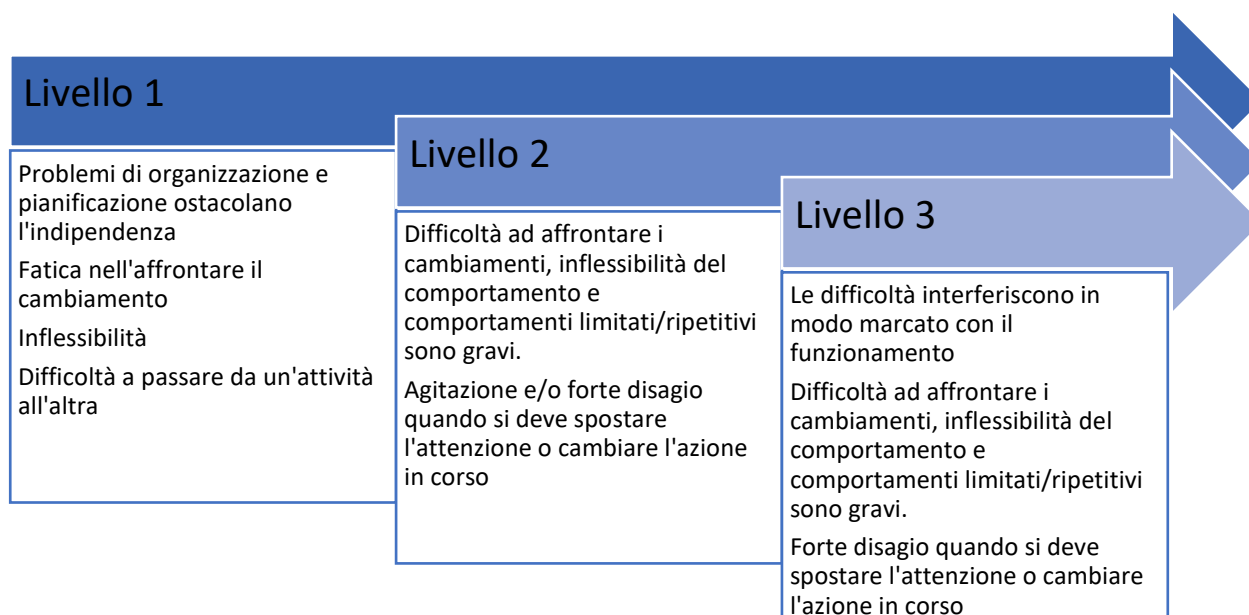
#### 2.1.1 Comunicazione ed interazione sociale

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:



### 1.1.2 *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:





### 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).

#### 3.1 Che cos'è l'ABA

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

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);

## 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

### 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.

### 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:

- Sistemi di comunicazione alternative e aumentativa
- Gesti e linguaggio dei segni
- Sistemi di scambio a bassa tecnologia
- Sistemi di scambio ad alta tecnologia



### 3. Persone con ASD senza deficit linguistici

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.

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



### Considerazioni finali e suggerimenti

Nonostante la differenza tra persone con difficoltà linguistiche e persone che hanno solo difficoltà di comunicazione sociale, ecco alcuni consigli finali che speriamo vi siano utili per comunicare con queste persone:



**Parla con calma,  
controlla il tono di  
voce, riassumi ciò  
che hai detto e sii  
paziente**

**Presta attenzione ai segnali  
verbali e non verbali durante  
la conversazione e non dare  
per scontate le inferenze  
linguistiche implicite**

**Cerca di evitare il  
linguaggio figurato e  
simbolico, le battute e  
il sarcasmo. La persona  
a cui ti rivolgi potrebbe  
anche essere in grado  
di capire una battuta,  
assicurati che sia così**

**Cerca di adattare il  
linguaggio al contesto e  
alla situazione specifica  
e cerca di usare frasi  
brevi, dirette e  
specifiche**

**Non fare troppe  
domande alla persona e  
datele il tempo di  
rispondere, ripetendo  
se necessario**



Ci auguriamo che tutti i punti descritti sopra possano essere utili per aumentare la vostra consapevolezza sulla comunicazione con le persone con autismo.

## Capitolo 3 - Creare un ambiente sicuro e inclusivo

### Introduzione

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.

### 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
- Iposensibilità
- Ricerca compulsiva (sensory seeking/craving)

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

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.

## La vista

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.

## 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.

### 1.2 Chi utilizzerà lo spazio?

È molto importante che lo spazio da creare sia pensato per coloro che lo utilizzeranno, e quindi è necessario utilizzare un approccio individualizzato e personalizzato.

### 1.3 A cosa servirà lo spazio?

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?

## 2. Spazi sicuri - fisicamente e mentalmente

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.

## Capitolo 4 - Sostenere il personale

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).

### 1. Le tre fasi dell'inclusione

- 1) Prima** che i giovani con ASD entrino a far parte dell'organizzazione giovanile: aree in cui i giovani hanno bisogno di sostegno, preferenze di comunicazione, fattori scatenanti e metodi per evitare le crisi.
- 2) Durante la procedura di inserimento:** Aspetti della divulgazione della diagnosi e le quattro aree in cui i giovani con ASD differiscono dai loro coetanei: Interazione sociale, comunicazione, rigidità e sensorialità.
- 3) Dopo le prime sessioni:** Aspetti positivi e negativi, impressioni e feedback

### 2. Le nostre linee guida per favorire l'inclusione

- Icebreakers a misura di autismo: attività non fisiche e non verbali;
- Attività inclusive: attività flessibili e diverse con obiettivi e strutture chiare;
- Transizioni: incontri pre-sessione e programmazione delle attività che tengano conto di: tempo, spazio, persone, ecc;
- Obiettivi: abilità che gli individui potrebbero sviluppare e sfide che potrebbero affrontare, stabilendo obiettivi specifici e misurabili;
- Comunicazione: Metodi alternativi di comunicazione e uso di strumenti e metodi specifici.

#### Il gruppo dei pari

- ❖ Rispondere alle domande del gruppo dei pari
- ❖ Promuovere il rispetto tra le persone
- ❖ Familiarizzazione del gruppo dei pari con le caratteristiche dell'ASD

#### Cooperazione con la famiglia

- ❖ Familiarizzare con le caratteristiche specifiche di ogni persona
- ❖ Considerare l'impatto dell'autismo sull'intera famiglia





- ❖ Organizzare appuntamenti frequenti e regolari con i caregiver

## 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
- 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>
- 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*.
- 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
- 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>



Co-funded by  
the European Union

