



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA
Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione
Corso di laurea triennale in Scienze e tecniche psicologiche

Tesi di laurea

Valutare lo sviluppo nel disturbo dello spettro dell'autismo: un confronto tra
prospettiva clinica e genitoriale

Assesing development in autism spectrum disorder: a comparison between
clinical and parental perspective

Relatrice
Prof.ssa Silvia Lanfranchi

Laureanda
Silvia Mazzocco

Matricola
1236818

Anno Accademico 2021-2022

Sommario

Introduzione	5
1. Il disturbo dello spettro dell'autismo	7
1.1 Definizione	7
1.2 La prospettiva evolutiva	8
2. La valutazione dello sviluppo	12
2.1 Metodi di valutazione dello sviluppo	12
2.1.1 <i>Le scale Bayley</i>	12
2.1.2 <i>Le scale Griffiths</i>	13
2.1.3 <i>DP-3</i>	13
2.1.4 <i>DP-4</i>	13
2.2 Metodi di valutazione dello sviluppo specifici per l'ASD	14
2.2.1 <i>PEP-3, Profilo Psicoeducativo, Terza edizione (Schopler, Villa, Micheli, 2008.)</i>	14
2.2.2 <i>CARS, Childhood Autism Rating Scale (Shopler, Militerni, Arduino, Faggioli e Nardocci, 2014).</i>	14
3. La ricerca	16
3.1 Domande di ricerca	16
3.2 Strumenti e procedura della raccolta dati	16
3.3 Partecipanti	17
3.4 Risultati	20
4. Discussione e conclusioni	29
Bibliografia	31
Sitografia	31
Ringraziamenti	32

Introduzione

Per certi viaggi non si parte mai quando si parte.

Si parte prima.

A volte molto prima.

Quindici anni fa stavo tranquillo sul treno della vita, comodo, con i miei cari, le cose che conoscevo. All'improvviso Andrea mi scuote, mi rovescia le tasche, cambia le serrature delle porte. Tutto si confonde. Sono bastate poche parole: "Suo figlio probabilmente è autistico".

La prima reazione è stata di incredulità: non è possibile, deve essere una diagnosi sbagliata. Poi o comincio a mettere insieme piccole cose, elementi che prima ritenevo insignificanti, e sbagliavo.

Allora scoppia u uragano, due uragani, sette tifoni.

Da quel momento sei nella bufera.

Dopo la diagnosi sono uscito, sono entrato in un bar e ho chiesto un bicchiere d'acqua, naturale.

Vuole dell'altro? La barista deve aver notato la mia immobilità.

"Lei sa qualcosa dell'autismo?"

"No".

"Nemmeno io".

Scrutavo il liquido, bevevo lentamente, come se l'acqua avesse potuto lavare i pensieri, trascinare ai reni il problema e dai reni fuori, via, lontano da me.

Non funziona così.

E come funziona? Avevo chiesto a Barnard. In paese tutti chiamavano "Barnard" il medico di famiglia, e io con loro, per via delle sue fisime sul mal di cuore, sulle coronarie e altre faccende che non mi interessavano affatto. Quando stai bene, sta bene ogni singolo pezzo del tuo corpo, cuore compreso.

"Funziona che la vita sta tutta sotto una grande curva a campana, con al centro disturbi comuni e ai lati stravaganze d'ogni sorta. La vita è diluita nel mezzo e troppo densa ai lati".

"Non capisco".

"La vita è imperfetta, ma ha una sua forza".¹

¹ Ervas, *Se ti abbraccio non aver paura*, Milano, Marcos y Marcos, 2012, pag. 13.

In questa tesi verrà trattato il disturbo dello spettro dell'autismo in adolescenza, analizzando dati raccolti in prima persona attraverso la somministrazione del questionario DP-4 a genitori di ragazzi affetti da autismo, di età compresa tra i dieci ed i ventuno anni, e al clinico (me medesima).

Ho scelto di trattare questo disturbo dopo l'esperienza di tirocinio svolta presso un servizio educativo specializzato rivolto a bambini e ragazzi con disturbo dello spettro autistico (Portaperta- Il palloncino rosso, Feltre, BL) durante la quale sono entrata a contatto con questa realtà ed ho compreso le criticità e le potenzialità ad essa legate. In seguito, mi sono

dedicata alla lettura del libro "Se ti abbraccio non aver paura" di Fulvio Ervas ed ho scelto di citare un brano da qui tratto perchè credo rappresenti realmente ciò che si prova quando si entra a contatto con questa realtà.

La trattazione dei dati raccolti prevede il confronto tra la valutazione dello sviluppo di adolescenti con disturbo dello spettro dell'autismo compiuta dai genitori e quella compiuta dal clinico.

I genitori dei bambini a sviluppo atipico protagonisti della ricerca sono stati contattati direttamente dalla sottoscritta, dopo l'esperienza del tirocinio. In seguito alla spiegazione del progetto e delle sue finalità e all'ottenimento del consenso da parte dei genitori dei ragazzi, è stato consegnato il questionario DP-4 cartaceo. In ugual modo è stato poi raccolto tutto il materiale compilato.

All'interno dell'elaborato si descriverà il disturbo dello spettro dell'autismo, delle sue caratteristiche e dei metodi di valutazione diretti ed indiretti. Verranno successivamente trattati nello specifico i dati raccolti (questionari compilati dai genitori e questionari compilati dal clinico) e si procederà ad un'analisi dettagliata dei risultati.

Si cercherà quindi di delineare un profilo di sviluppo considerando la scala motoria, dei comportamenti adattivi, socio-emotiva, cognitiva e della comunicazione e sulla differenziazione della valutazione genitoriale e clinica circa le abilità dei ragazzi.

Per concludere si cercherà di ottenere un quadro completo che descriva ogni ragazzo con le sue specifiche abilità e che sottolinei le differenze nella valutazione genitoriale e clinica e che cosa abbia portato, eventualmente, a divergenze sulla valutazione.

1. Il disturbo dello spettro dell'autismo

1.1 Definizione

Il termine autismo deriva dal greco αὐτός (autos) che significa "sé stesso". È un termine coniato all'inizio del 1900 dallo psichiatra svizzero E. Bleuler. L'origine del termine rimanda a quelle tipiche difficoltà comunicative e sociali che si riscontrano nei disturbi dello spettro autistico. Ad oggi, i criteri per definire il disturbo dello spettro dell'autismo sono riportati nel DSM-5, ovvero la quinta edizione, nonché l'ultima, del Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (American Psychiatric Association, 2013). Nel manuale è stata creata un'unica categoria, quella del disturbo dello spettro dell'autismo, che comprende il disturbo autistico, la sindrome di Aspergher, il disturbo disintegrativo della fanciullezza ed il disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato. Nella realizzazione di questa riclassificazione con conseguente nuova definizione di ASD (disturbo dello spettro dell'autismo), il DSM-5 ha compattato la triade di deficit prevista dal DSM-IV (edizione precedente del medesimo manuale) e dal ICD-10 (International classification of Diseases, Classificazione internazionale delle Malattie) nei due seguenti sintomi principali:

1. Deficit persistenti dell'interazione e della comunicazione sociale: deficit della reciprocità socio-emotiva intesa come la capacità di relazionarsi con gli altri e condividere pensieri e sentimenti; deficit dei comportamenti comunicativi non verbali, dove per comunicazione non verbale si intende l'insieme di gestualità, espressività del volto, intonazione del discorso, orientamento del corpo e contatto visivo; deficit dello sviluppo, della gestione e della comprensione delle relazioni, che spesso non sono fonte di interesse e, nel momento in cui si verificano, possono essere inadeguate o aggressive.
2. Pattern di comportamento, interessi o attività ristretti, ripetitivi: movimenti, uso degli oggetti o eloquio stereotipati o ripetitivi; insistenza nell'immodificabilità, aderenza alla routine priva di flessibilità o rituali di comportamento verbale o non verbale, come la ripetizione della medesima domanda o del medesimo gesto e la difficoltà ad 'accettare anche piccoli cambiamenti; interessi molto limitati o fissi caratterizzati da anomala intensità e profondità, i quali sono spesso fonte di piacere; iper- o iporeattività a stimoli sensoriali o interessi insoliti verso aspetti sensoriali dell'ambiente, può essere osservata una forte avversione per stimoli sensoriali minimi, un'apparente indifferenza a stimoli forti, anche dolorosi o un eccessivo fervore nei confronti di stimoli ordinari (Volkmar, 2020, p.9).

È dunque possibile affermare che i disturbi dello spettro autistico raccolgono un insieme di patologie derivanti da problemi di neurosviluppo con base genetica ma eziologia multipla e caratterizzati da una generale difficoltà nello stabilire relazioni intersoggettive. Il coinvolgimento di tali fattori fa sì che le manifestazioni di questo disturbo siano estremamente variabili. L'interazione tra fattori genetici ed ambientali è fondamentale nel determinare le modalità e l'intensità delle diverse manifestazioni (Bonichini, 2017, p.421).

1.2 La prospettiva evolutiva

Per meglio comprendere a che cosa si fa riferimento parlando di deficit e stereotipie, caratteristiche tipiche e salienti del disturbo dello spettro dell'autismo, è opportuno analizzare i singoli domini dello sviluppo, in particolar modo le limitazioni che in essi si osservano. I deficit possono manifestarsi già nella primissima infanzia, il DSM-5 ha stabilito però che i sintomi devono apparire nel periodo precoce dello sviluppo e non necessariamente entro i primi tre anni di vita, con particolare attenzione al fatto che possono non manifestarsi pienamente prima che le esigenze sociali eccedano le capacità limitate dell'individuo (Volkmar, 2020, p.9).

- Il dominio dello sviluppo comunicativo

Il deficit comunicativo può comprendere diversi aspetti tra i quali una compromissione della comunicazione verbale e non verbale, della capacità del soggetto di rispettare i turni comunicativi, della condivisione di simboli e significati impliciti ed espliciti.

Queste difficoltà si manifestano già dalla prima infanzia: i bambini con autismo infatti non presentano la lallazione e non utilizzano altre vocalizzazioni con intento comunicativo; inoltre, a differenza di bambini con disturbo specifico del linguaggio, non compensano con altre modalità l'assenza del linguaggio. Spesso non fanno richieste ma sviluppano una precoce autonomia nel procurarsi ciò che desiderano. Importante è tenere sempre presente la variabilità e l'eterogeneità dei sintomi in quanto in alcuni soggetti lo sviluppo appare tipico fino ad un certo periodo d'età per poi inibirsi o regredire.

In età più evoluta si può osservare in alcuni soggetti un adeguato sviluppo del linguaggio ma una scarsa capacità di intraprendere un dialogo o sostenere una conversazione con particolare difficoltà nella gestione dei turni di parola.

Risulta mancare la capacità di cogliere il significato di metafore, ironia e di tutte quelle sfumature del linguaggio maggiormente raffinate. Anche la capacità di comprendere tutti i gesti appartenenti alla sfera della comunicazione non verbale che spesso accompagnano il

linguaggio parlato, risulta compromessa (Oltre il labirinto, n.d. *Spazio bimbi: il deficit di comunicazione nell'autismo*. <https://www.oltrelabirinto.it/>).

- Il dominio dello sviluppo motorio

I deficit nello sviluppo motorio nei bambini affetti da disturbo dello spettro dell'autismo sono ben visibili già a partire dai quattro/sei mesi. Si manifestano attraverso la difficoltà nel mantenere una postura eretta, seduta o in piedi corrette e difficoltà nel camminare. In età più sviluppata è possibile notare goffaggine nell'acquisizione della motricità fine, come ritagliare delle figure, temperare una matita o piegare una maglietta, e nella coordinazione motoria. Abilità tipiche come per esempio andare in bicicletta, saltare la corda, correre o calciare un pallone risultano particolarmente difficoltose (Istituto A.T. Beck, n.d. *Le difficoltà motorie predicono l'autismo?* <https://www.istitutobeck.com/beck-news/difficolta-motorie>).

- Il dominio dello sviluppo cognitivo

Generalmente, i deficit nello sviluppo cognitivo interessano soprattutto le abilità necessarie per un efficace funzionamento intellettuale e scolastico. Le aree in cui si riscontrano compromissioni sono quella della lettura, della scrittura, dell'aritmetica e del ragionamento logico-deduttivo, nonché quella delle abilità scolastiche effettive. In questa sindrome vi sono problemi strettamente connessi con l'attenzione e con la memoria a breve termine: faticano, ad esempio, a spostare l'attenzione tra stimoli visivi ed uditivi e mostrano difficoltà nel ricordare eventi recenti. L'informazione più facilmente elaborata da soggetti con disturbo dello spettro autistico è quella visiva.

Le modalità di ragionamento tipiche implicano l'elaborazione logico-sequenziale delle informazioni, vengono cioè prese in considerazione più soluzioni per poi scegliere quella più adeguata; in soggetti affetti da disturbo dello spettro autistico questo non risulta possibile, una modalità di ragionamento maggiormente efficace prevede piuttosto la valutazione di un numero più ristretto di alternative basate su collegamenti con precedenti esperienze simili (ovvero l'acquisizione di un pattern di comportamento sempre uguale in situazioni che risultano essere tra loro somiglianti). Questo è in parte legato all'intolleranza nei confronti dell'ambiguità, infatti tollerare ciò che non è definito implica una maggiore disponibilità ad analizzare stimoli e problemi nuovi. Emerge la preferenza per il pensiero concreto legata alla difficoltà di astrarre e generalizzare.

A livello cognitivo va tenuto presente che tali deficit non sono sempre riscontrabili in quanto sono presenti notevoli differenze legate al grado di funzionamento: alto funzionamento o

basso funzionamento (Mona, (n.d). *Il profilo cognitivo delle persone autistiche*. Dott. Arturo Mona. http://www.arturomona.it/html/profilo_cognitivo.html).

- Il dominio dello sviluppo dei comportamenti adattivi

Il deficit nello sviluppo dei comportamenti adattivi è osservabile nella carenza di abilità e maturità nell'interagire con l'ambiente. Sono compromesse le aree dell'autonomia personale e sociale. Il disturbo dello spettro dell'autismo va ad incidere su varie aree legate allo sviluppo dei comportamenti adattivi: la disabilità influisce sulle abilità comunicative, sulla cura di sé (impedisce al soggetto di mantenere un'adeguata cura di sé e igiene personale durante la giornata), sulle abilità sociali (mostra capacità inferiori alla media nelle aree di interazione con coetanei e adulti e di comprensione delle interazioni sociali), sulle abilità scolastiche e casalinghe (impedisce al soggetto di impostare o svolgere attività scolastiche o faccende quotidiane senza supervisione), sulle abilità di comportamento comunitario (il bambino non riesce a mostrare sempre comportamenti adeguati a scuola o nella comunità più in generale), sulle abilità di autogestione (il bambino non riesce a pianificare attività, compiti, lavori in modo autonomo), sulla salute e sicurezza (non dimostra la capacità di evitare situazioni pericolose che prevedono la propria incolumità). Alcuni individui mostrano miglioramenti significativi con l'età, anche se questo tipo di variabile è particolarmente soggettiva.

- Il dominio dello sviluppo socio-emotivo

I deficit si manifestano nelle relazioni interpersonali, nella sensibilità emotiva e sociale e nei comportamenti adeguati in situazioni sociali, nello specifico nel modo di relazionarsi con amici, parenti ed adulti.

La manifestazione delle emozioni è presente ma ridotta in frequenza e maggiormente ambigua rispetto agli individui a sviluppo tipico. Mostrano difficoltà a riconoscere le emozioni altrui dalle espressioni del viso e del corpo e dalla loro prosodia.

Manca anche la comprensione delle emozioni altrui, l'empatia risulta essere un punto di debolezza. Va però sottolineato che non manca l'interesse nei confronti delle emozioni altrui, manca la loro comprensione. In un interessante esperimento svolto da Baron, Cohen e collaboratori nel 1985 volto a dimostrare l'assenza dello sviluppo della teoria della mente in soggetti con ASD, è stata mostrata una vignetta al bambino, affetto da tale disturbo, nella quale all'interno di una stanza erano presenti due bambini: un bambino nascondeva una bambola in un determinato punto della stanza e poi usciva. Allora, rimasto solo nella stanza, l'altro bambino prelevava la bambola nascosta e la nascondeva in un altro punto della stanza. Si chiedeva quindi al partecipante: "dove cercherà la bambola il bambino uscito dalla stanza

una volta che rientrerà?". La risposta che ci si aspetta, ipotizzando mancanza di teoria della mente in soggetti con ASD è "dove la ha nascosta prima di uscire" ed effettivamente la risposta data dal partecipante è proprio questa. Ciò dimostra come soggetti con disturbo dello spettro dell'autismo siano incapaci di dedurre i pensieri altrui e utilizzare tali informazioni per prevedere il loro comportamento.

Manca l'aspetto dell'autoregolazione emotiva infatti gli individui con ASD manifestano spesso inadeguatezza nell'espressione delle emozioni: possono rimanere apatici nei confronti di situazioni che risulterebbero emotivamente molto cariche, positivamente o negativamente, per soggetti a sviluppo tipico come anche manifestare emozioni e reazioni esagerate nei confronti di situazioni comuni, non emotivamente forti (Volkmar, 2020, pag.57).

2. La valutazione dello sviluppo

La valutazione dello sviluppo è la valutazione psicologica di un bambino nelle diverse aree dello sviluppo per determinare se il suo iter procede regolarmente o se presenta delle difficoltà che richiedono l'intervento di figure specializzate. Nella valutazione il tentativo è quello di attribuire dei numeri a specifici aspetti del comportamento osservabile; questo risulta difficile poiché ci si ritrova a misurare variabili non direttamente osservabili ma piuttosto rappresentate da costrutti quali l'intelligenza, la personalità, l'attaccamento, il temperamento, il linguaggio. Non si osservano i fenomeni in sé ma la loro riduzione a variabili misurabili. Dal punto di vista teorico la valutazione permette di analizzare l'influenza, sullo sviluppo, di fattori biologici e contestuali, per capire come interagiscono nel determinare le diverse traiettorie di sviluppo. Dal punto di vista clinico risulta importante per la prevenzione primaria.

Le scale Bayley e Griffiths sono considerate due *golden standard* per la valutazione nei primi anni di vita e sono strumenti standardizzati che permettono di fotografare in modo dettagliato e articolato, il livello raggiunto dal bambino (Bonichini, 2017, p.83).

2.1 Metodi di valutazione dello sviluppo

2.1.1 Le scale Bayley

Le *Bayley Scales of Infant Development* (BSID) sono nate per individuare i bambini con ritardi nello sviluppo e favorire il loro recupero attraverso interventi specifici. Rappresentano uno degli strumenti maggiormente utilizzati per la valutazione dello sviluppo nei primi anni di vita. Si propone di valutare il livello di sviluppo del bambino individuando le caratteristiche e le abilità nello specifico momento di somministrazione del test. Si sviluppano su cinque scale che permettono una diagnosi differenziale: scala cognitiva, scala del linguaggio, scala motoria, scala socioemozionale e scala del comportamento adattivo. La scala cognitiva valuta lo sviluppo sensomotorio, l'esplorazione e la manipolazione, la relazione tra gli oggetti, la formazione di concetti e la memoria; inoltre esplora anche il ruolo del gioco, dell'information processing, del concetto di numero e del conteggio. La scala motoria valuta la motricità grossolana e la motricità fine. La scala della comunicazione si compone di due sub-scale che indagano la comunicazione recettiva e la comunicazione espressiva. La scala socioemozionale valuta la necessità del bambino di comunicare, l'utilizzo delle emozioni per interagire con gli altri, l'interesse per il mondo e l'autoregolazione. La scala del comportamento adattivo analizza l'autonomia personale e la responsabilità sociale. L'ordine delle scale è pensato appositamente per favorire il bambino

e la valutazione stessa. Le BSID si sono rivelate particolarmente efficienti anche nelle valutazioni interindividuali e intraindividuali.

2.1.2 Le scale Griffiths

Le *Griffiths Mental Development Scales* (GMDS) nascono come strumento di valutazione dello sviluppo infantile (per bambini da zero a ventiquattro mesi inizialmente e seguite poi dalla versione estesa applicabile fino agli otto anni). La versione attuale, di cui tratteremo, è la Griffiths-III (2016) che prevede un unico strumento applicabile da zero a sei anni. Si compone di cinque sub-scale che valutano specifiche aree di competenza le quali contengono item specifici per le diverse età, vale a dire superati dalla maggioranza dei bambini di quella fascia d'età. La scala A indaga i fondamenti dell'apprendimento, la scala B valuta il linguaggio e la comunicazione, la scala C analizza la coordinazione occhio-mano, la scala D valuta lo sviluppo personale, sociale ed emotivo e la scala E indaga lo sviluppo grosso-motorio. La possibilità di ottenere valutazioni di sviluppo multi-dominio permette di individuare le aree di debolezza e quelle di forza e di sviluppare, sulla base di queste, un intervento specifico.

2.1.3 DP-3

Questo test consente di valutare lo sviluppo del bambino partendo dai comportamenti messi in atto da quest'ultimo nella quotidianità, osservabili dal genitore o dal caregiver. Il *Developmental Profile-3* (DP-3) è costituito da centottanta item a risposta dicotomica che consentono di valutare lo sviluppo del bambino nei domini motorio, adattivo, socio-emotivo, cognitivo e comunicativo. Prevede due diverse forme di somministrazione, l'intervista ed il questionario; quando possibile la forma intervista è preferibile in quanto consente di instaurare un rapporto diretto con l'informatore, di chiarire le domande quando necessario, di spiegare passaggi o informazioni poco chiare e di interpretare e comprendere meglio le risposte.

2.1.4 DP-4

Il *Developmental Profile 4* (DP-4) è un test che valuta lo sviluppo in cinque aree chiave e può essere somministrato dalla nascita sino ai ventun anni e undici mesi d'età. È uno strumento molto valido, sia dal punto di vista valutativo che dal punto di vista economico che aiuta a identificare velocemente i punti di forza e di debolezza dello sviluppo del soggetto, consente di confrontare lo sviluppo in diverse aree e di progettare interventi specifici basati su attività didattiche punto per punto. Le cinque scale di cui è composto sono la scala motoria, la scala dei comportamenti adattivi, la scala socio-emotiva, la scala

cognitiva e la scala della comunicazione. Il formato di risposta è molto semplice, prevede risposta negativa se il soggetto non possiede l'abilità in questione o affermativa se, al contrario, la possiede.

2.2 Metodi di valutazione dello sviluppo specifici per l'ASD

2.2.1 PEP-3, Profilo Psicoeducativo, Terza edizione (Schopler, Villa, Micheli, 2008.)

Il Profilo Psicoeducativo terza edizione è l'ultima versione di uno degli strumenti più rigorosi ed efficaci che permette di valutare le diverse abilità di un bambino definendone il livello di sviluppo raggiunto in sette aree evolutive: imitazione, percezione, motricità fine, motricità globale, coordinazione oculo-manuale, cognizione e area cognitivo-verbale.

Il test è composto da due sezioni: la prima dedicata al bambino, necessaria per valutare il bambino nelle aree sopra elencate, mentre la seconda è composta da un questionario per i genitori utile a raccogliere informazioni su comportamenti problema, autonomia personale e comportamenti adattivi. I genitori devono compilarlo prima della valutazione del bambino. Questo strumento mostra numerosi punti di forza tra cui l'inclusione dei genitori nel processo di valutazione, il forte potere operativo (le prove che riuscirà a superare con l'aiuto dello sperimentatore costituiranno gli obiettivi dell'intervento abilitativo) ed il contesto giocoso che viene creato per far sì che il test non risulti invasivo per il bambino (le prove vengono alternate a giochi e attività).

Il profilo che emerge mostra sin da subito se sono presenti le caratteristiche di uno sviluppo atipico e quali sono invece le abilità presenti ed emergenti, oltre ad evidenziare le eventuali caratteristiche comportamentali del disturbo dell'autismo.

2.2.2 CARS, Childhood Autism Rating Scale (Shopler, Militerni, Arduino, Faggioli e Nardocci, 2014).

La CARS è una scala di valutazione utilizzata per identificare bambini con autismo a partire dai due anni d'età e per differenziarli da bambini con altri deficit evolutivi. Oltre ad essere strumento descrittivo è anche strumento diagnostico dal momento che fornisce anche informazioni sulla gravità della patologia.

È costituita da 15 item, riguardanti le principali aree comportamentali, ai quali viene attribuito un punteggio che può andare da uno (tipicità) a quattro (patologia marcata). Questi punteggi possono essere assegnati tramite osservazione diretta o tramite intervista ai genitori e la loro somma può variare tra quindici e sessanta: tra quindici e trenta il soggetto non è autistico, tra trentuno e trentaquattro presenta autismo leggero, tra trentacinque e trentasette

autismo medio, tra trentotto e cinquanta autismo grave e tra cinquantuno e sessanta autismo molto grave.

3. La ricerca

3.1 Domande di ricerca

La ricerca si propone di confrontare i profili di sviluppo di ragazzi con disturbo dello spettro dell'autismo per come valutati dal genitore e dal clinico.

3.2 Strumenti e procedura della raccolta dati

Lo strumento che ho utilizzato per valutazione dello sviluppo è il questionario DP-4 (Developmental profile), la nuova edizione del DP-3, nella sua versione standardizzata italiana a cura di Lanfranchi e Scrimin. È uno strumento atto alla valutazione dello sviluppo di bambini e ragazzi di età compresa tra 0 e 21 anni ed 11 mesi. Nello specifico la raccolta dati si è basata su valutazione indiretta raccogliendo i questionari compilati dai genitori dei ragazzi affetti da disturbo dello spettro dell'autismo e dal clinico (me medesima). Il questionario si sviluppa su cinque subscale, ognuna delle quali dedicata ad una particolare area dello sviluppo; nello specifico si compone di scala cognitiva, scala comportamenti adattivi, scala comunicazione, scala motoria e scala socio-emotiva. All'interno di ogni scala sono presenti un numero variabile di item (domande) compreso tra trentaquattro e quarantadue, in ordine crescente di difficoltà. Le domande prevedono una risposta dicotomica a seconda che il bambino manifesti o meno una determinata abilità.

Sono disponibili quattro versioni del DP-4: forma intervista genitori, forma questionario genitori, forma questionario insegnanti, forma questionario clinici; per la mia ricerca ho utilizzato unicamente le forme questionario genitori e questionario clinici.

La scala motoria valuta l'abilità nei compiti che richiedono coordinazione, forza, resistenza, flessibilità e abilità motorie sequenziali; la scala dei comportamenti adattivi misura competenze, abilità e maturità nell'interagire con l'ambiente; la scala socio-emotiva misura l'abilità nelle relazioni interpersonali, la sensibilità sociale ed emotiva e dei comportamenti adeguati in situazioni sociali; la scala cognitiva valuta le abilità cognitive necessarie per un efficace funzionamento scolastico ed intellettuale (essendo i partecipanti tutti compresi nella fascia d'età adolescenziale, sono valutate le abilità scolastiche effettive); la scala comunicazione misura abilità di comunicazione espressiva e recettiva del linguaggio verbale e non verbale come anche l'abilità di usare strumenti di comunicazione in maniera efficace. La modalità di somministrazione scelta è stata quella cartacea, in presenza, raccomandando ai genitori di completare il questionario in un luogo tranquillo che offrisse loro sufficiente privacy ed in un momento privo di distrazioni o preoccupazioni. I genitori sono stati inoltre sollecitati a completare interamente in questionario, senza saltare alcun item e procedendo

sempre dal primo item fino all'ultimo (il questionario è realizzato rispettando un ordine crescente di difficoltà per cui è utile partire dal principio per arrivare alla fine).

Il questionario nella sua forma "clinico" è stato compilato dalla sottoscritta in quanto, avendo svolto la mia attività di tirocinio all'interno della struttura dove ho conosciuto i ragazzi ed i loro genitori, ero a conoscenza di tutte le informazioni che li riguardavano.

Per il calcolo dei punteggi si procede assegnando un punto ad ogni risposta affermativa e zero punti ad ogni risposta negativa o lasciata in bianco. I risultati sono stati poi organizzati in tabelle, specifiche per ogni soggetto, nelle quali sono stati riportati i punteggi grezzi e di età equivalente totali e delle singole scale. I punteggi di età equivalente si ottengono confrontando i punteggi grezzi di ognuno con i punteggi normativi disponibili per fascia di età.

3.3 Partecipanti

Ho svolto il mio tirocinio presso la struttura "Il Palloncino rosso", un centro educativo diurno situato a Feltre (BI), che accoglie bambini e ragazzi con disturbi dello spettro autistico.

In questa occasione ho avuto modo di incontrare e conoscere i ragazzi che avevano accesso alla struttura e di selezionarne sette per il mio progetto di ricerca, di età compresa tra i dodici ed i ventun anni. I genitori hanno subito accettato la proposta di partecipazione ed è così che ho raccolto i dati che tratterò nel mio elaborato. Per meglio comprendere ed interpretare i dati raccolti ed i punteggi ottenuti è opportuno procedere con un inquadramento generale di ogni ragazzo (per garantire il rispetto della privacy e dell'anonimato, i singoli verranno denominati "Soggetto n.").

Soggetto 1

Si tratta di un ragazzo maschio di nazionalità italiana di quattordici anni e dieci mesi, affetto da autismo. Vive con la mamma, il papà e la sorella e frequenta la terza media. Presenta le caratteristiche tipiche di questo disturbo: numerosi comportamenti stereotipati e fissazioni ricorrenti. Il linguaggio è limitato, conosce ed utilizza poche espressioni verbali che tende a ripetere. La lettura è sufficientemente comprensibile anche se lenta e particolarmente meccanica. Le richieste sono estremamente semplici e predilige l'uso di gesti a quello della parola. Lo sviluppo motorio è buono ed anche la motricità fine è abbastanza sviluppata (nelle attività quotidiane ha raggiunto dei traguardi importanti, mentre nelle attività più specifiche mostra ancora delle difficoltà). A livello cognitivo risulta capace di compiere operazioni semplici come la scrittura di frasi brevi, la copiatura di parole o l'esecuzione di addizioni o sottrazioni facili aiutandosi con oggetti. Nella sfera socio-emotiva presenta deficit legati alla

difficoltà di autocontrollo, manca la capacità di calmarsi in modo autonomo dopo aver esperito emozioni per lui particolarmente forti o ad alto carico di stress.

Soggetto 2

Si tratta di un maschio di nazionalità italiana di ventun anni e tre mesi, affetto da autismo. Vive con la mamma ed il papà e non frequenta la scuola. Non presenta frequentemente comportamenti stereotipati. Il linguaggio è molto limitato, usa pochissime parole e tutte molto semplici anche se la comprensione delle richieste e di ciò che gli altri dicono risulta buona. Le richieste sono estremamente semplici e spesso evita di formularne mettendo direttamente in atto il comportamento. Lo sviluppo motorio è buono, le abilità grosso motorie risultano avanzate mentre la motricità fine risulta poco avanzata. Lo sviluppo socio-emotivo risulta problematico, non riesce a gestire le proprie emozioni e a recuperare il controllo dopo esperienze ad alto carico emotivo. Difficoltà notevoli si riscontrano anche nell'esprimere ciò che prova agli altri.

Soggetto 3

Si tratta di una femmina di nazionalità rumena di vent'anni e undici mesi, affetta da autismo. Vive con la mamma e non frequenta la scuola. Presenta le caratteristiche tipiche di questo disturbo: frequenti comportamenti stereotipati e numerose fissazioni. Il linguaggio è sviluppato e la comprensione risulta nella norma. Le richieste sono formulate correttamente anche se talvolta l'eloquio non è fluente. Lo sviluppo motorio è buono ma manifesta difficoltà nel mantenere la posizione eretta quando è seduta; inoltre il movimento risulta particolarmente lento quando impegnata in attività su richiesta, mentre nelle azioni spontanee risulta normale. Lo sviluppo socio-emotivo è difficilmente valutabile in quanto assume una terapia mirata alla regolazione psico-emotiva e comportamentale.

Soggetto 4

Si tratta di un maschio di quattordici anni e undici mesi, affetto da disturbo generalizzato dello sviluppo. Vive con la mamma, il papà e la sorella e frequenta la prima superiore presso il liceo scientifico. Mostra numerose fissazioni, in particolare quella per l'orario. Il linguaggio è sviluppato e anche la comprensione è buona, l'eloquio è fluente ma spesso ripetitivo. Fatica nell'eseguire le richieste che gli vengono fatte, quasi sempre impiega del tempo per convincersi a svolgere il compito che gli è stato assegnato, sviluppando a volte anche comportamenti avversi. Lo sviluppo motorio è buono, pratica anche calcio in squadra anche se tende a risultare assolutista, fatica nel coinvolgere i compagni nelle sue azioni. Lo sviluppo socio-emotivo risulta buono ma non nella norma in quanto la maggior parte delle

volte riesce a gestire le emozioni che prova ma non sempre, si verificano anche episodi di perdita del controllo, i quali risultano però gestibili con l'aiuto di un adulto a lui vicino.

Soggetto 5

Si tratta di un maschio di quattordici anni e otto mesi, affetto da autismo e ADHD, DOP e ritardo mentale lieve. Vive con la mamma ed il papà e frequenta la terza media. Mostra le caratteristiche tipiche dei disturbi di cui è affetto: è fortemente iperattivo, anche nel parlato si percepisce agitazione, chiede moltissime cose in pochissimo tempo, ripete le stesse domande molte volte. Nelle attività programmate fatica a mantenere la concentrazione. Presenta numerose fissazioni, soprattutto nei confronti di alcuni tipi di cibo e dei programmi televisivi che preferisce. Questo lo porta spesso a raggiungere livelli di tensione molto alti, che sfociano quasi sempre in comportamenti problema, durante i quali sfoga la frustrazione con azioni violente e oppositive. Lo sviluppo motorio è buono, gioca a calcio e fa attività fisica anche se il movimento risulta goffo.

Soggetto 6

Si tratta di un maschio di quattordici anni e undici mesi, affetto da autismo. Vive con la mamma ed il fratello minore, ha perso il papà. È un ragazzo con un buono sviluppo in tutte le aree nonostante presenti alcune fissazioni tipiche del disturbo. Il linguaggio è ben sviluppato e l'eloquio è fluente; la comprensione è nella norma, svolge tutte le richieste che gli vengono fatte ed è completamente autonomo nelle attività di routine. Lo sviluppo motorio è buono anche se a volte mette in atto comportamenti tipici di età inferiori alla sua, come ad esempio saltelli mentre cammina, corsette per raggiungere qualcosa che gli piace particolarmente, ecc. Il linguaggio è sviluppato e fluente anche se utilizza un tono di voce stridulo e non naturale quando si rivolge agli adulti (mamma, educatori, insegnanti). Lo sviluppo cognitivo è buono, segue un programma di poco variato rispetto a quello dei compagni di scuola. Lo sviluppo socio-emotivo si dimostra abbastanza buono, riesce a gestire le emozioni che prova anche se dimostra spesso sottomissione, timidezza e paura quando viene rimproverato, richiami "tipici" che ogni genitore può fare al proprio figlio, tendono a destabilizzarlo, a farlo sentire in colpa più del dovuto.

Soggetto 7

Si tratta di un maschio di dodici anni e otto mesi, affetto da autismo. Vive con la mamma, il papà e la sorella. Presenta in particolar modo deficit legati al linguaggio e ricorrenti fissazioni, soprattutto nei confronti di alcune parti del corpo, anche altrui. La produzione orale è molto ristretta, dice poche parole anche se la comprensione risulta abbastanza buona.

Lo sviluppo motorio è nella norma, anche se la coordinazione non è raffinata. Lo sviluppo cognitivo risulta compromesso, sa mettere in atto compiti e richieste semplici, come distinguere i colori, contare fino a venti aiutandosi con oggetti, leggere parole semplici. Lo sviluppo socio-emotivo è atipico, sa manifestare le sue emozioni ma le numerose fissazioni lo portano spesso a livelli di stress elevati, anche se generalmente gestibili.

3.4 Risultati

Per la trattazione dei risultati ottenuti nei questionari è opportuno procedere con un'analisi qualitativa, basata sul confronto tra i punteggi ottenuti con le risposte del genitore ed i punteggi ottenuti con le risposte del clinico (me medesima). I punteggi età equivalente permettono di stabilire se il profilo di sviluppo è omogeneo o se ci sono punti di relativa forza e debolezza e se lo sviluppo è in ritardo o meno.

Soggetto 1 (maschio, 14 anni e 10 mesi)

Scala	Punteggio grezzo		Punteggio età equivalente	
	Genitore	Clinico	Genitore	Clinico
MOTORIA	33	33	6.6 - 6.11	6.6 - 6.11
COMPORAMENTI ADATTIVI	28	29	5.0 - 5.5	5.6 - 5.11
SOCIO-EMOTIVA	11	12	1.2 - 1.3	1.6 - 1.7
COGNITIVA	24	26	4.0 - 4.5	4.6 - 4.11
COMUNICAZIONE	22	22	3.0 - 3.5	3.0 - 3.5
TOTALE	118	123	/	/

Tabella 1: Punteggi ottenuti dal Soggetto 1.

Il Soggetto 1 manifesta un ritardo in tutti i domini dello sviluppo. Il profilo di sviluppo risulta disomogeneo, con punteggi di sviluppo più bassi nell'area socio-emotiva, della comunicazione e cognitiva mentre ottiene punteggi più alti nel dominio motorio e dei comportamenti adattivi.

Le valutazioni fatta dai genitori e dal clinico coincidono quantitativamente per il dominio motorio e della comunicazione. In quest'ultima scala, tuttavia, il clinico ritiene che il bambino sappia seguire istruzioni a quattro passaggi, mentre il genitore che sappia cantare una canzone di almeno trenta parole. Invece nelle scale dei comportamenti adattivi, socio-emotiva e cognitiva il clinico tende ad attribuire un punteggio più alto. Nello specifico ritiene che il bambino sappia fare la cacca da solo, sappia guardare un altro mentre sta parlando per seguire il discorso, sappia mostrare interesse verso le altre persone, sappia usare matite e pastelli per disegnare su qualsiasi superficie scrivibile e sappia fare sottrazioni ad una cifra.

Tuttavia, nella scala socio-emotiva il genitore reputa il soggetto in grado di svolgere i lavori di casa in modo autonomo per almeno dieci minuti, a differenza del clinico che non lo giudica abile. Tali divergenze emergono probabilmente in quanto in ambiente familiare ed in struttura vengono fatte richieste diverse: in struttura il ragazzo viene spronato ad essere maggiormente autonomo e viene spesso coinvolto in attività di tipo didattico. Al contrario, in famiglia, il ragazzo si sente maggiormente a suo agio e libero di esprimersi (con la mamma canta mentre con gli educatori no). Ciò potrebbe spiegare anche la facilità con cui si occupa dei lavori di casa senza bisogno di continui richiami.

Soggetto 2 (maschio, 21 anni e 3 mesi)

Scala	Punteggio grezzo		Punteggio età equivalente	
	Genitore	Clinico	Genitore	Clinico
MOTORIA	28	28	4.0 - 4.5	4.0 - 4.5
COMPORAMENTI ADATTIVI	23	21	3.6 - 3.11	2.8 - 2.11
SOCIO-EMOTIVA	13	7	1.8 - 1.9	0.6 - 0.7
COGNITIVA	26	23	5.6 - 5.11	4.6 - 4.11
COMUNICAZIONE	14	14	1.6 - 1.7	1.6 - 1.7
TOTALE	104	93	/	/

Tabella 2: Punteggi ottenuti dal Soggetto 2.

Il Soggetto 2 manifesta un ritardo in tutti i domini dello sviluppo. Lo sviluppo risulta disomogeneo, riporta punteggi particolarmente bassi nella scala socio-emotiva e della comunicazione e punteggi sensibilmente più alti nelle scale motoria, dei comportamenti adattivi e cognitiva.

Nella scala motoria genitore e clinico hanno fornito le stesse risposte, mentre nelle altre scale vi sono diverse discrepanze nella valutazione. Per quanto riguarda la scala dei comportamenti adattivi il genitore ritiene che rumori forti o eventi inaspettati facciano sussultare il figlio e sostiene che il figlio ha preparato almeno due cibi semplici. Nella scala socio-emotiva il clinico ha attribuito un punteggio minore rispetto al genitore, non ritiene che il ragazzo preferisca giocare con altri bambini piuttosto che da solo, che gli piaccia stare fuori casa e lontano dalla famiglia per stare con gli amici, che manifesti il desiderio di essere parte di un gruppo di coetanei o che dia segni di essersi innamorato di qualcuno. Nella scala cognitiva il punteggio è di poco differente, nello specifico il clinico non ritiene che il ragazzo sappia nominare almeno tre parole che fanno rima, che sappia nominare i sette giorni della settimana e ordinarli lungo l'asse temporale e non ritiene che sappia scrivere almeno venti

parole a memoria in modo corretto. Nella scala comunicazione il punteggio è lo stesso, tuttavia, il genitore sostiene che il figlio annuisce, sorride o usa altri segnali non verbali per mostrare che sta ascoltando qualcuno mentre non lo valuta capace di usare espressioni facciali appropriate per comunicare il suo stato d'animo e non riporta che talvolta produca vocalizzi che sembrano parole.

Il ragazzo ottiene punteggi per lo più coerenti tra genitore e clinico anche se va notato come, nelle scale in cui i punteggi non sono in accordo, sia sempre il genitore ad attribuire un punteggio maggiore, suggerendo che in ambiente familiare il ragazzo è più motivato e attivo; in struttura il soggetto è poco reattivo e fatica a svolgere le attività proposte.

Soggetto 3 (femmina, 20 anni e 11 mesi)

Scala	Punteggio grezzo		Punteggio età equivalente	
	Genitore	Clinico	Genitore	Clinico
MOTORIA	24	28	2.8 - 2.11	4.0 - 4.5
COMPORAMENTI ADATTIVI	25	23	4.0 - 4.5	3.6 - 3.11
SOCIO-EMOTIVA	13	13	1.8 - 1.9	1.8 - 1.9
COGNITIVA	21	23	3.0 - 3.5	4.0 - 4.5
COMUNICAZIONE	8	17	0.10 - 0.11	1.10 - 1.11
TOTALE	91	104	/	/

Tabella 3: Punteggi ottenuti dal Soggetto 3.

Il Soggetto 3 mostra un ritardo in tutti i domini dello sviluppo. Quest'ultimo risulta disomogeneo, registra punteggi particolarmente bassi nella scala comunicazione e nella scala socio-emotiva mentre ottiene punteggi notevolmente più alti nella scala motoria, dei comportamenti adattivi e cognitiva.

I punteggi ottenuti da genitore e clinico mostrano delle divergenze, soprattutto nella scala comunicazione in cui il clinico ritiene che la ragazza sappia usare espressioni facciali appropriate per comunicare il suo stato d'animo, che sia in grado imiti un'azione fatta da altri, che sappia guardare nella direzione indicata da un adulto, che sia capace rispondere alle parole di un adulto con gesti, che riesca a comunicare attraverso parole e gesti l'idea di "volarne ancora", che riesca a formulare una frase di almeno due parole e che sappia manifestare tramite parole o gesti la necessità di andare in bagno. Il genitore sostiene invece che la figlia sappia dire almeno 50 parole diverse. Per quanto riguarda la scala motoria è il clinico ad attribuire un punteggio più alto in quanto, secondo quest'ultimo, la ragazza è in grado di sollevarsi sulle braccia e rimanere in tale posizione per cinque secondi, riesce a

spostarsi da un posto all'altro strisciando, è capace di raccogliere qualcosa da per terra quando è in piedi attaccata ad un supporto e riesce ad alzarsi, quando è seduta, aggrappandosi ad un supporto. Nella scala dei comportamenti adattivi è il genitore ad attribuire un punteggio maggiore in quanto ritiene che eventi inaspettati, come rumori forti, facciano sussultare la figlia, la reputa inoltre capace di usare un mouse, un touchpad, uno touchscreen o altri dispositivi per puntare e cliccare oggetti sullo schermo, di trovare e far partire film o programmi TV, di medicarsi piccole ferite in autonomia e di completare i compiti da sola senza che siano necessari continui richiami. Nella scala socio-emotiva i punteggi ottenuti sono uguali ma ci sono comunque degli item in cui genitore e clinico hanno fornito risposte diverse; il clinico afferma che la ragazza mostra reazioni negative di fronte a situazioni spiacevoli e che di solito sa essere sportiva. Il genitore sostiene invece che sia capace di svolgere un'attività per almeno 15 minuti senza bisogno dell'attenzione di un adulto, che chieda il permesso prima di prendere un giocattolo che appartiene a qualcun'altro e che collabori ad un progetto di gruppo partecipando in modo attivo. Per quanto riguarda la scala cognitiva i punteggi si scostano di poco uno dall'altro; il clinico, che attribuisce il punteggio maggiore, ritiene che la ragazza si giri verso un rumore e segua la fonte di tale rumore quando viene spostata, che sia in grado di indicare una parte del corpo su richiesta, che sappia dare o prendere "uno in più" di qualche cosa, che usi matite e pastelli per lasciare segni su una superficie scrivibile e che riconosca un oggetto quando gli si viene descritto e le si chiede di identificarlo. Al contrario non ritiene che sappia nominare i sette giorni della settimana ed ordinarli lungo l'asse temporale, che sappia raggruppare gli oggetti per forma, colore o dimensione o che dedichi attenzione per più di cinque secondi ad un giocattolo quando le viene dato in mano.

Complessivamente emerge un quadro secondo il quale in ambito familiare la ragazza è meno propensa a svolgere attività di vario genere e alla comunicazione. In struttura viene spesso coinvolta in attività di tipo cognitivo, anche se non prettamente didattiche, per stimolarla ad essere reattiva vista la forte tendenza ad estraniarsi. Viene anche incitata all'autogestione e all'autonomia, dove dimostra una lieve regressione.

Soggetto 4 (maschio, 15 anni e 11 mesi)

Scala	Punteggio grezzo		Punteggio età equivalente	
	Genitore	Clinico	Genitore	Clinico
MOTORIA	34	36	7 - 7.11	9 - 9.11
COMPORAMENTI ADATTIVI	34	36	7 - 7.11	9 - 9.11
SOCIO-EMOTIVA	20	19	3.6 - 3.11	3 - 3.5
COGNITIVA	36	36	8 - 8.11	8 - 8.11
COMUNICAZIONE	23	26	3.6 - 3.11	5 - 5.5
TOTALE	147	153	/	/

Tabella 4: Punteggi ottenuti dal Soggetto 4.

Il soggetto 4 mostra un ritardo in tutti i domini dello sviluppo, il quale risulta disomogeneo. Ottiene risultati maggiori nella scala cognitiva, motoria e dei comportamenti adattivi mentre registra un punteggio inferiore nella scala socio-emotiva e della comunicazione.

È possibile notare che genitore e clinico sono generalmente sempre in accordo, con qualche piccola differenza di punteggio nelle scale motoria, dei comportamenti adattivi e della comunicazione (nella scala socio-emotiva si registra una discordanza minima). In particolare, a livello motorio il clinico ritiene che il ragazzo sia in grado di alzarsi, da seduto, aggrappandosi ad un supporto e che sia in grado di costruire un ponte usando tre cubetti. Per quanto riguarda i comportamenti adattivi reputa il ragazzo capace di pulirsi le mani e la faccia senza aiuto dopo aver mangiati abbastanza bene da sembrare pulito e sostiene che ha preparato, almeno una volta, due (o più) cibi semplici usando microonde, fornello o forno. Nella scala socio-emotiva, nonostante il punteggio sia di poco differente, il genitore ritiene che il ragazzo sia in grado di conversare per cinque minuti con i coetanei parlando a turno, che capisca perchè una persona potrebbe essere un buon amico mentre un'altra no e che chieda consiglio ad un adulto quando ha problemi con gli amici. Anche nella scala cognitiva ci sono item in cui genitore e clinico hanno fornito risposte diverse: il genitore ritiene che il figlio conosca le tabelline e sappia ripetere in maniera accurata informazioni imparate in storia o scienze; al contrario il clinico non lo reputa abile in queste attività ma lo ritiene capace di usare matite e pastelli per lasciare segni su una superficie scrivibile e di leggere a voce alta una storia semplice in modo sufficientemente comprensibile. Nella scala comunicazione il clinico ritiene inoltre che il ragazzo annuisce, sorride o usa altri segnali non verbali per mostrare che sta ascoltando qualcuno che sta parlando e che ripete parti di programmi televisivi, libri o canzoni che gli sono familiari.

Nel complesso il clinico attribuisce punteggi leggermente maggiori in ogni scala e ciò è probabilmente dovuto al livello di impegno e rigore che il ragazzo mette nelle attività proposte in struttura. Il Soggetto 4 tende spesso ad opporsi alle attività programmate e stabilite dagli educatori preferendo dilettarsi con attività ludiche e proprio per questo viene spronato a rispettare le richieste. In ambiente familiare questo autocontrollo sfugge più facilmente e probabilmente porta il ragazzo ad una maggiore inattività cognitiva. Interessante notare, per quanto riguarda la scala della comunicazione, come il ragazzo si confronti con i genitori quando ha problemi con gli amici; ciò può essere dovuto al fatto che con la mamma o il papà si sente maggiormente a suo agio rispetto che con gli educatori, che riconosce come figure istituzionali nonostante il rapporto confidenziale che ha con le stesse.

Soggetto 5 (maschio, 14 anni e 8 mesi)

Scala	Punteggio grezzo		Punteggio età equivalente	
	Genitore	Clinico	Genitore	Clinico
MOTORIA	32	32	6 - 6.11	6 - 6.11
COMPORAMENTI ADATTIVI	33	33	6.6 - 6.11	6.6 - 6.11
SOCIO-EMOTIVA	16	18	2.4 - 2.7	2.8 - 2.11
COGNITIVA	34	34	7 - 7.11	7 - 7.11
COMUNICAZIONE	22	24	3 - 3.5	4 - 4.5
TOTALE	137	141	/	/

Tabella 5: Punteggi ottenuti dal Soggetto 5.

Il Soggetto 5 presenta un ritardo in tutti i domini dello sviluppo. Lo sviluppo risulta disomogeneo, in particolare i punteggi sono più bassi nella scala socio-emotiva e della comunicazione mentre sono più elevati nella scala motoria, cognitiva e dei comportamenti adattivi.

I punteggi ottenuti dal genitore e dal clinico sono molto simili in tutte le scale anche se le valutazioni dei vari item non sempre coincidono. In particolare, nella scala socio-emotiva il genitore non ritiene che il figlio guardi un adulto mentre sta parlando come se stesse cercando di seguire quello che l'adulto sta dicendo e sostiene che non mostri di essere consapevole degli stati d'animo altrui usando correttamente espressioni come "E' arrabbiato" o "Fa i capricci", mentre il clinico lo ritiene abile in entrambe le cose. Divergenze nella valutazione si riscontrano anche nella scala della comunicazione, dove il clinico reputa che il ragazzo usi espressioni facciali appropriate per comunicare il suo stato d'animo ed afferma che usa parole o gesti per dire che cosa vuole o di che cosa ha bisogno.

In tutte le altre scale le risposte del clinico e del genitore combaciano.

Le poche discrepanze emerse suggeriscono che il ragazzo mette in atto condotte molto simili sia in ambiente familiare che a casa. Inoltre, è possibile affermare che i genitori sono particolarmente attenti al figlio, hanno un legame molto forte con lui e sono molto abili nel gestirlo. Conoscono molto bene i pattern di comportamento che tende a mettere in atto, sia positivi che negativi e sono sempre molto disponibili e propensi al confronto con gli educatori che seguono il figlio in struttura. Le attività proposte in struttura vengono spesso riproposte anche a casa e viene sempre spronato a rispettare le regole imposte dall'adulto, insegnandogli a gestire le proprie emozioni anche in situazioni che per lui possono risultare disagiati.

Soggetto 6 (maschio, 14 anni e 11 mesi)

Scala	Punteggio grezzo		Punteggio età equivalente	
	Genitore	Clinico	Genitore	Clinico
MOTORIA	37	37	11 - 12.11	11 - 12.11
COMPORAMENTI ADATTIVI	39	38	10 - 10.11	10 - 10.11
SOCIO-EMOTIVA	28	28	6.6 - 6.11	6.6 - 6.11
COGNITIVA	42	42	13 - 16.11	13 - 16.11
COMUNICAZIONE	31	32	9 - 9.11	10 - 10.11
TOTALE	177	177	/	/

Tabella 6: Punteggi ottenuti dal Soggetto 6.

Il Soggetto 6 mostra un lieve ritardo in alcuni domini dello sviluppo, nello specifico in quello motorio, dei comportamenti adattivi, socio-emotivo e della comunicazione mentre lo sviluppo cognitivo è nella norma. Lo sviluppo risulta inoltre leggermente disomogeneo, con punteggi più bassi nella scala socio-emotiva e della comunicazione e più alti nella scala motoria, dei comportamenti adattivi e cognitiva.

Le valutazioni del genitore e del clinico coincidono in quasi tutte le scale, si possono notare delle differenze minime nella scala dei comportamenti adattivi, nella quale il genitore afferma che il ragazzo svolge i compiti autonomamente senza continui richiami, ed in quella della comunicazione, dove il clinico sostiene che il soggetto sa inventarsi una storia che abbia un inizio, una parte centrale, una fine e che contenga almeno sei/otto frasi o pensieri completi mentre non ritiene che cambi il suo stile di comunicazione a seconda della situazione e che usi abbreviazioni quando invia sms o altri messaggi di testo.

Va sottolineato che nella scala cognitiva, nonostante il punteggio ottenuto nella valutazione del genitore e in quella del clinico siano uguali, sono molti gli item a cui hanno risposto in maniera diversa: il genitore sostiene che il figlio non mostra interesse verso altre persone e nemmeno il desiderio di essere parte di un gruppo in particolare o di una compagnia di coetanei. Ritiene invece che preferisca giocare con altri bambini piuttosto che da solo, che reagisca al comportamento scorretto degli altri arrabbiandosi quando imbrogliano o compiono un'azione scorretta e che sia consapevole che alcuni lavori sono più pagati di altri. Il clinico sostiene piuttosto che il ragazzo chieda il permesso per giocare con un giocattolo che appartiene a qualcun'altro e non lo prenda direttamente e che sia in grado di conversare con i coetanei parlando a turno per almeno 5 minuti.

Il quadro generale offerto dal genitore e quello offerto dal clinico sono comunque molto simili, entrambi conoscono le potenzialità ed i limiti del ragazzo, il quale mostra abilità abbastanza buone in quasi tutte le scale, nonostante sia presente un ritardo nello sviluppo. In struttura, così come a casa, è autonomo, rispetta le richieste e sa gestire attività di vario genere. Dimostra adattabilità ai vari ambienti, riuscendo a gestire le emozioni e i comportamenti sia in casa che fuori (per esempio in struttura, ma anche a scuola).

Soggetto 7 (maschio, 12 anni e 8 mesi)

Scala	Punteggio grezzo		Punteggio età equivalente	
	Genitore	Clinico	Genitore	Clinico
MOTORIA	24	29	2.8 - 2.11	4.6 - 4.11
COMPORAMENTI ADATTIVI	20	25	2.8 - 2.11	4 - 4.5
SOCIO-EMOTIVA	7	8	0.6 - 0.7	0.8 - 0.9
COGNITIVA	21	22	3 - 3.5	3.6 - 3.11
COMUNICAZIONE	15	17	1.8 - 1.9	1.10 - 1.11
TOTALE	87	101	/	/

Tabella 7: Punteggi ottenuti dal Soggetto 7.

Il Soggetto 7 presenta un ritardo in tutti i domini dello sviluppo. Lo sviluppo è disomogeneo, i punteggi nelle varie scale sono molto diversi tra loro, si registrano i più bassi nella scala socio-emotiva, leggermente più alti nella scala della comunicazione e via via crescenti nelle scale cognitiva, motoria e dei comportamenti adattivi.

Complessivamente il clinico attribuisce sempre punteggi maggiori, nello specifico nella scala motoria ritiene che sappia tirarsi su sulle braccia come per fare una flessione e mantenere la posizione per almeno cinque secondi, che sia in grado di spostarsi da un posto

all'altro strisciando, che riesca a raccogliere qualcosa mentre sta in piedi aggrappato ad un supporto, che sia capace di alzarsi da seduto aggrappandosi ad un supporto e che sia in grado di lanciare una palla ad un adulto distante da lui circa un metro e mezzo. Anche nella scala dei comportamenti adattivi la valutazione del genitore è diversa da quella del clinico, in quanto quest'ultimo ritiene che il bambino sia abile a manifestare quando ha fame o sete, che cerchi di afferrare oggetti vicini ma non raggiungibili, che cerchi e recuperi un oggetto che è stato spostato fuori dalla sua vista. Sostiene anche che collabori attivamente nell'infilare una maglia o una giacca porgendo le braccia per infilare le maniche e che sia in grado di fare la cacca da solo. Nella scala socio-emotiva, nonostante il punteggio si scosti di pochissimo, sono diversi gli item a cui genitore e clinico hanno risposto diversamente: il genitore non ritiene che il figlio guardi un adulto mentre sta parlando come per seguire il discorso e nemmeno che il figlio reagisca al comportamento scorretto degli altri, mentre afferma che mostra di essere consapevole degli stati d'animo altrui usando correttamente espressioni come "E' arrabbiato", "Fa i capricci". Situazione analoga si registra nella scala cognitiva, dove il punteggio è molto simile ma le valutazioni sono in disaccordo in diversi punti. Il clinico afferma che quando viene chiesto al ragazzo dove si trova un oggetto o una persona lui guarda nella direzione dell'oggetto/persona giusto, che sappia indicare una parte del corpo su richiesta e che riesca ad identificare o descrivere un oggetto rappresentato su un libro. A differenza del genitore, non lo ritiene invece abile nel distinguere esseri animati ed inanimati e nel distinguere i concetti di "ieri", "oggi" e "domani". Nella scala comunicazione il genitore sostiene che il bambino non alza le braccia quando sta per essere preso in braccio, non annuisce, sorride o usa altri segnali per mostrare qualcuno che sta parlando, non risponde correttamente ad istruzioni a tre o più parole e non comprende il significato di almeno due gesti tra alzare le spalle per comunicare "non so", mettere il dito indice davanti alle labbra per dire "silenzio" o alzare il pollice per indicare "ok". Al contrario, lo ritiene che abbia cantato una canzone di trenta parole da solo e che capisca le istruzioni a quattro passaggi. Nonostante alcune divergenze di opinioni, il genitore ed il clinico offrono una descrizione del ragazzo simile. Emerge un profilo leggermente più attivo del ragazzo nella valutazione del clinico e ciò può essere legato al fatto che in struttura viene invitato a svolgere attività di diverso genere che lo aiutino ad allenare la abilità motorie, cognitive e anche personali, come l'autogestione e l'autonomia. In particolare, si cerca di distoglierlo dalle numerose fissazioni che subentrano soprattutto in situazioni che vive come disagiati. In ambiente familiare sono sicuramente meno numerose situazioni di questo tipo in quanto si sente maggiormente protetto, accudito e libero.

4. Discussione e conclusioni

I risultati osservati ci suggeriscono, complessivamente, valutazioni in linea tra loro. Genitori e clinico definiscono un profilo di sviluppo coerente, nonostante ci siano alcune abilità dei soggetti sulle quali espongono idee contrastanti, che fanno ipotizzare che i ragazzi non usino sempre gli stessi pattern di comportamento in ambiente familiare ed in struttura. In accordo con quanto emerso, quando si considerano i disturbi dello spettro dell'autismo va sempre tenuta in considerazione la forte influenza dei fattori ambientali e contestuali: dall'analisi dei risultati si evince che i ragazzi non mostrano le stesse capacità quando si trovano con il genitore e quando si trovano con il clinico, questo dipende fortemente dal contesto nel quale si trovano e dalle emozioni che suscita in loro, la gestione di situazioni per loro stressanti e ad alto carico emotivo non è la stessa quando sono in presenza del genitore e quando sono in presenza del clinico. Le differenze emerse tra valutazione genitoriale e valutazione clinica non sono dovute al fatto che genitore e clinico definiscano profili di sviluppo diversi ma piuttosto al fatto che genitore e clinico si rapportano in modo diverso con il ragazzo, in ambienti diversi e con modalità diverse: ciò che è richiesto in struttura non è richiesto in ambiente familiare e ciò che si sentono tranquilli a fare in casa non li fa sentire altrettanto a loro agio in struttura.

Le differenze che sono emerse non sono legate tanto ai punteggi, che sono per lo più uguali, bensì alle valutazioni nei vari domini di sviluppo, a conferma di quanto ipotizzato precedentemente. Il profilo di sviluppo che forniscono genitore e clinico combacia, ma emerge la variabilità tipica del disturbo.

Va considerato che la conoscenza dei ragazzi non è la stessa per genitori e clinico: il genitore conosce il figlio a livello intimo, personale, affettivo, il legame è profondo ed il rapporto è basato unicamente su queste componenti mentre il clinico conosce i ragazzi innanzitutto per la patologia di cui sono affetti, instaura comunque un rapporto di fiducia e di affetto ma mantiene sempre un distacco professionale necessario per una valutazione obbiettiva, mirata ad interventi specifici, che favoriscano il benessere del ragazzo. È probabilmente questa diversa modalità di approccio che influenza gran parte dei comportamenti dei ragazzi: sono consapevoli dei diversi ruoli che genitore e clinico hanno nella loro vita e riconoscono la necessità di adeguarsi alle diverse richieste ma spesso non sono in grado di gestire le proprie emozioni ed i propri comportamenti in quanto sono privi di inibizioni, caratteristica tipica dei disturbi dello spettro dell'autismo.

La diversa conoscenza che il genitore ed il clinico hanno nei confronti dei ragazzi può anche spiegare molte delle divergenze registrate nelle risposte date ai vari item del questionario,

ad esempio laddove il genitore sostiene che al ristorante il figlio ordina e sceglie da solo cosa mangiare al ristorante ed il clinico afferma il contrario, possiamo ipotizzare che tale attività venga svolta abitualmente con i genitori mentre si verifichi su occasioni particolari e rare con il clinico. Le opportunità che genitore e clinico forniscono al ragazzo per mettere in atto determinati comportamenti sono quindi diverse ed influenzano la loro valutazione delle abilità del ragazzo. Un altro esempio che conferma il fatto che la conoscenza del ragazzo che ha il genitore è diversa da quella del clinico è la risposta divergente emersa in uno dei questionari all'item "dà segno di essersi innamorato di qualcuno", in cui il genitore ha dato risposta affermativa mentre il clinico negativa: il genitore conosce la parte più intima del figlio, è presente nel privato, quando probabilmente mette in atto comportamenti o atteggiamenti che il clinico non avrà mai modo di osservare, non partecipando mai alla vita privata del ragazzo.

E ancora, la diversa valutazione della capacità del ragazzo di trasportare le forbici in modo sicuro può essere conseguenza del fatto che il genitore non consente al ragazzo di cimentarsi in tale azione per la paura insita e naturale che ha che si possa fare male, mentre gli educatori in struttura, per minor apprensione nei suoi confronti, lo spronano a sperimentare e rafforzare le autonomie.

Avendo raccolto i dati in prima persona e conoscendo sia i ragazzi che i genitori, posso dire che i risultati riscontrati corrispondono ai risultati attesi e mettono in luce una conoscenza approfondita dei genitori nei confronti del disturbo dei figli ed una presenza costante e dedicata nei loro confronti. Le valutazioni di un genitore sono sicuramente influenzate da fattori diversi rispetto a quello del clinico, il quale deve essere obbiettivo e rigoroso nel giudizio, ma nonostante ciò si sono dimostrate in linea ed in accordo con quanto ha osservato quest'ultimo.

Per concludere posso quindi affermare che i risultati suggeriscono due prospettive coerenti, che evidenziano delle differenze valutative dovute dall'influenza dei fattori ambientali.

Bibliografia

Bonichini S. (2017). *La valutazione psicologica dello sviluppo. Metodi e strumenti.*

Carocci editore S.p.a.

Volkmar F.R. (2020). *Disturbi dello spettro autistico* (3. ed.). Edra S.p.a.

Sitografia

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

<https://www.istitutobeck.com/autismo>

http://arturomona.it/html/profilo_cognitivo.html

<https://medicinaonline.co/2017/12/04/valutazione-autismo-infantile-la-scala-di-valutazione-cars/>

<https://www.vanniniscientifica.it/it/prodotti/test/pep-3-profilo-psicoeducativo-3a-edizione-detail>

Ringraziamenti

Ci sono moltissime persone che meritano la mia gratitudine. In primis devo ringraziare la mia famiglia, mamma Claudia e papà Ivo per non aver mai dubitato di me, nemmeno quando ero ad un passo dal lasciare questo capitolo della mia vita in sospeso e mia sorella, Maddalena, la mia ancora in mezzo al mare, il mio faro nella notte. Grazie anche ad Ale, il mio compagno di vita ed avventure, che è sempre riuscito a capirmi, anche quando faticavo a farlo io stessa ed ha sempre creduto nelle mie potenzialità, incitandomi a resistere quando sentivo di non farcela. Voglio ringraziare anche Margherita, senza di lei questo viaggio non sarebbe mai iniziato, mi ha spinto a provarci ancora e sempre. Un ringraziamento speciale va alla struttura "Portaperta" per aver accettato la collaborazione al mio progetto di tesi, nello specifico a tutte le educatrici del "Palloncino Rosso", il centro educativo dove ho svolto il tirocinio e dove ho avuto l'occasione e la possibilità di conoscere tutti i ragazzi ed i genitori protagonisti di questo lavoro. Mi hanno dato la possibilità di crescere, mi hanno accolta e seguita in ogni momento, insegnandomi moltissimo. Ringrazio anche la professoressa Silvia Lanfranchi per avermi proposto questo progetto, aver accolto con piacere la mia idea di coinvolgere i ragazzi che ho conosciuto durante la mia attività di tirocinio ed essere stata così disponibile durante la stesura della tesi.

È stato un viaggio stupendo, ricco di soddisfazioni e momenti di sconforto, che sono davvero felice di aver avuto il coraggio di intraprendere.