



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata-FISPPA

Corso di Laurea in

Culture, formazione e società globale

AUTISMO: OLTRE LO SGUARDO MEDICO

Relatrice: Alessandra Cavallo

Laureanda: Chiara Pandiani

Matricola: 2024390

Anno accademico 2022/2023

*Dedico questo elaborato innanzitutto a me,
per la me che sono diventata in questo periodo,
per le difficoltà affrontate che sembravano non finire mai,
per la forza che ho trovato nonostante tutto,
per il tempo che mi sembrava perduto,
per il dolore che mi sembrava un'estensione del mio corpo.*

*Lo dedico poi, perché senza non ce l'avrei fatta,
a mia madre, mia sorella e ai miei amici che mi sono stati vicini,
che mi hanno fatto sentire amata e mai sola,
che mi hanno capita e mai giudicata,
che ci sono stati sempre.*

INDICE

ABSTRACT.....	5
INTRODUZIONE.....	7

CAPITOLO 1

L'AUTISMO È.....	11
1.1 CHE COS'È L'AUTISMO	11
1.1.1 Da dove nasce il termine Neurodiversità	13
1.1.2 I Critical Autism Studies.....	15
1.1.3 Linguaggio person first e identity first.....	16
1.2 L'ICF: CONCILIARE NEURODIVERSITÀ E MODELLO BIOMEDICO	17
1.2.1 L'impatto del DSM-5 sul disturbo dello spettro autistico	18
1.2.2 L'autismo basato sui comportamenti "normali"	19
1.3 IL DOLOROSO INQUADRAMENTO DELL'AUTISMO NELLA STORIA	20
1.3.1 La fortezza vuota di Bettelheim.....	21
1.3.2 L'autismo di Kanner	23
1.3.3 I bambini di Asperger	24

CAPITOLO 2

LA DISABILITÀ COME COSTRUZIONE SOCIALE.....	27
2.1 IL MODELLO SOCIALE DELLA DISABILITÀ.....	28
2.1.1 L'autismo e il modello sociale della disabilità	30
2.1.2 Critiche al modello sociale della disabilità.....	32
2.2 L' ICF E IL MODELLO BIOPSIOSOCIALE.....	33
2.2.1 Autismo in ottica biopsicosociale.....	35
2.2.2 La Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità	36

CAPITOLO 3

L’AUTISMO NON SI CURA, SI COMPRENDE	39
3.1 LA FAMIGLIA DI FRONTE ALLA DISABILITÀ	41
3.1.1 Autismo e disabilità	42
3.1.2 Nostro figlio è autistico	43
3.2 IL SUPPORTO ALLA FAMIGLIA	47
3.2.1 Da dove cominciare: la presa in carico sociosanitaria	48
3.2.2 Accompagnare per orientare	50
3.2.3 Conoscere i propri diritti è importante	51
3.2.4 I LEA, Livelli di assistenza sociosanitaria	52
3.3 AUTISMO, DOPO LA DIAGNOSI, COME INTERVENIRE	53
3.3.1 Gli interventi mediati dai genitori	55
3.3.2 Una panoramica sui possibili interventi	57

CAPITOLO 4

TUTTI DIVENTIAMO ADULTI	61
4.1 GUADAGNARSI L’ETÀ ADULTA	64
4.1.1 Adulità in ottica biopsicosociale	65
4.1.2 Una strategia: la Community-Based Rehabilitation	66
4.1.3 Un preambolo legislativo sulla disabilità	69
4.2 COSTRUIRE UNA PROGETTUALITÀ	71
4.2.1 Il ruolo delle associazioni	73
4.2.2 Associazioni e istituzioni	75
4.2.3 Alcuni consigli per vivere meglio la neurodiversità nei contesti educativi	76

APPENDICE	81
------------------------	----

CONCLUSIONI	87
--------------------------	----

BIBLIOGRAFIA	90
---------------------------	----

SITOGRAFIA	97
-------------------------	----

ABSTRACT

Nowadays, one autistic person out of thirty-six is diagnosed with this condition while, until a few years ago, the diagnosis of autism was considered an exceptionality. We must therefore take the responsibility of dealing with the new proposed scenarios, changing our perspective and taking into consideration the points of view and the requests coming from autistic people, the main experts and protagonists of this neurodevelopment condition.

In fact, at the end of the 90s the noun "neurodiversity" was born. This word will be claimed to describe a different way of perceiving, thinking and processing reality. Neurodiversity presupposes a different neurological functioning and a different way of processing information. These days, most autistic people reclaim the acknowledgement of this condition.

Terms label people, and this change in linguistic paradigm brings us face to face with new educational challenges and with a general awareness. Educators must be the first to embrace this willpower in order to transform educational action. Taking into account different viewpoints and identifying themselves with autistic people, trying to use a truly inclusive language which, from one side, allows the autistic person to have a strong self-determinist approach towards reality and on the other side, which allows the non-autistic person to really comprehend who is in front of him/her.

ABSTRACT

Oggi viene diagnosticata una persona autistica su trentasei mentre, fino a pochi anni fa, si pensava che la diagnosi di autismo fosse un'eccezionalità. Dobbiamo quindi prenderci la responsabilità di fare i conti con i nuovi scenari proposti, cambiando prospettiva e prendendo in considerazione i punti di vista e le richieste delle stesse persone, i veri protagonisti ed esperti principali di questa condizione del neurosviluppo. Alla fine degli anni 90 nasce un termine, che verrà rivendicato per descrivere un modo diverso di percepire, di pensare e di elaborare la realtà. Questo termine è "neurodiversità".

La neurodiversità presuppone un diverso funzionamento neurologico, un modo differente di elaborare le informazioni e oggi, la maggior parte delle persone, rivendica il riconoscimento di questa condizione. I termini etichettano gli individui, e questo cambio di paradigma linguistico ci pone di fronte a nuove sfide educative e a una presa di coscienza generale. Gli educatori, in primis, devono abbracciare questa volontà e trasformare l'agire educativo, prendere in considerazione punti di vista differenti e immedesimarsi nelle persone autistiche cercando di utilizzare un linguaggio realmente inclusivo che permetta di intervenire il più possibile in modo autodeterministico nei confronti della realtà e una comprensione reale di chi si ha di fronte.

INTRODUZIONE

Nel corso della sua storia l'autismo è stato principalmente descritto in termini di devianza patologizzante, con frequente utilizzo di parole in senso dispregiativo. Solitamente ci si riferisce a questa condizione come ad un insieme di deficit da risanare, cercando di trovarne una cura per normalizzare/riparare i comportamenti che il paradigma bio-medico evidenzia come difetti o carenze, sottolineando la visione della persona in termini di incapacità.

Ancora oggi le cause dell'autismo sono sconosciute e prevalentemente si cerca di darne una spiegazione di tipo genetico, ma sappiamo che questo disordine del neurosviluppo diviene per la persona una condizione permanente.

La diagnosi può essere effettuata entro il terzo anno di vita del bambino, precocemente anche già nel primo anno, ma risulta fondamentale essere consapevoli che è una condizione che pervade tutte le aree dello sviluppo e che implica un modo diverso di percepire, decodificare e strutturare la realtà. Fin da subito il bambino deve essere supportato nel suo percorso di crescita, ha bisogno degli adulti di riferimento che lo aiutino nel tortuoso mondo dei normotipici. Questo lavoro può essere fatto al meglio partendo in primis dall'accettazione di questa neurodiversità da parte dei genitori e, in secondo luogo da un supporto educativo e di rete nel contesto in cui la persona è inserita.

Ciò pone la prima distinzione che ho cercato di analizzare, ovvero l'autismo patologia o condizione?

Possedere caratteristiche all'interno dello spettro autistico non è di per sé da definirsi una patologia ma piuttosto una condizione che indubbiamente pone in una posizione di vulnerabilità se messa in relazione ad un contesto poco sensibile alle diverse peculiarità di ciascun essere umano.

In questo elaborato, nel primo capitolo si cercherà di esaminare come, recentemente, emerge la volontà di seguire una linea di pensiero che destigmatizzi l'immagine dell'autismo come qualcosa da estirpare e da condannare e valorizzi piuttosto il suo esistere, come elemento costitutivo di alcuni esseri umani, di tutto il mondo. Vedremo infatti che le terminologie adottate saranno incentrate sul considerare punti di vista di persone impegnate attivamente nel modificare la

centralità del paradigma bio-medico cercando di dare voce alle parole di chi lo vive e ne parla in prima persona, adoperando nella letteratura scientifica il paradigma della neurodiversità, e termini come atipico e autistico/a piuttosto che persona con autismo. Stanno emergendo nuove conoscenze in merito e nuove considerazioni, persino il DSM-5 ha introdotto nel sistema di classificazione una sezione specifica dedicata ai sistemi sensoriali e percettivi oltre che la classica catalogazione dei sintomi di natura sociale e relazionale. Temple Grandin insiste molto sull'importanza della presa in considerazione di questi sistemi, sottolineando come ciascun individuo reagisca in maniera peculiare agli stimoli ambientali.

Verranno prese in considerazione anche gli iniziali tentativi di dare un'eziologia e un nome all'autismo e vedremo come questi abbiano dato luogo a pregiudizi, soprattutto nei confronti dei genitori, che hanno subito accuse pesanti portate avanti per molti anni. Il retaggio di queste accuse è tuttora presente. I pregiudizi non riguardano unicamente i genitori. Quante volte si sente dire dalle persone, estranee all'autismo, quanto essi siano violenti, freddi, isolati e incapaci di comprendere ciò che viene detto? Abbattere i preconcetti e i pregiudizi è indispensabile, gli educatori hanno il compito di intervenire abbracciando le prospettive che fanno parte di una comunità inclusiva dando voce anche alle persone che, per via di parole e credenze errate, hanno subito un determinato trattamento nel tempo che purtroppo ha contribuito alla costruzione culturale dell'esclusione.

Nel secondo capitolo si parlerà del concetto di disabilità. Sappiamo che la disabilità è un fattore variabile, non è un'entità statica definita univocamente, quanto piuttosto il prodotto di un processo. I modelli interpretativi che sono stati presi in considerazione si basano sull'idea che a disabilitare le persone sia prima di tutto la società, con le sue barriere fisiche e psicologiche. L'innovazione del modello sociale è stata proprio quella di focalizzare l'attenzione sugli interventi necessari per rimuovere le barriere che creano esclusione e che disabilitano le persone. È la società che rende disabili le persone con menomazioni e non le menomazioni stesse. Il paradigma sociale dei Disability Studies ha ribaltato l'identificazione della persona vista deficitaria unicamente per il suo deficit, il legame con le condizioni biomediche scompare.

Tuttavia, se il modello medico afferma che le persone sono rese disabili a causa del loro deficit, il modello sociale sostiene specularmente che a rendere disabili siano le forme di organizzazione strutturale della società. È ormai condiviso che entrambi i modelli siano riduttivi per la prospettiva che si andrà a delineare. Verrà quindi preso in considerazione il modello biopsicosociale dell'ICF che cerca di rispondere prendendo in considerazione fattori personali, contestuali ed ambientali, unendo il modello medico con quello sociale. Il modello mira a una comprensione di qualsiasi persona. Il funzionamento e la disabilità secondo l'ICF sono concepiti come un'interazione dinamica tra le condizioni di salute e i fattori contestuali che possono facilitare od ostacolare il raggiungimento della partecipazione e del benessere personale.

La unicità peculiari che ritroviamo nelle persone neurodiverse ci pongono di fronte alla scelta di programmare ed intervenire prendendo in considerazione tutte le strategie possibili per creare un ambiente inclusivo, che faccia uscire le persone dalla prigionia dello stereotipo. Anche gli atteggiamenti che abbiamo nei confronti delle persone fanno parte dei facilitatori o delle barriere di cui parla l'ICF.

Nel terzo capitolo verrà presa in considerazione la dimensione genitoriale. Non si parlerà di trattamenti per curare il bambino: saremo già arrivati alla consapevolezza che l'autismo non comporta un'evoluzione verso una guarigione. Piuttosto verrà evidenziato, come l'individuazione precoce dello spettro autistico rappresenti una necessità che apre un'opportunità della presa in carico precoce: consapevolezza, progressi sul piano cognitivo, sociale ed emotivo. Miglioramento della qualità di vita della famiglia e della persona portano sicuramente a crescere in un ambiente che crea opportunità piuttosto che esclusione. È responsabilità dell'ambiente, attraverso tutti gli attori coinvolti, rendersi attraversabile ed inclusivo, in un processo dinamico di influenza e reciproca crescita: gli interventi educativo- riabilitativi fanno parte di questo ambiente e il ben-essere individuale e collettivo sono un ottimo punto di partenza e di arrivo.

Nel quarto capitolo parleremo di adultità. Questo tema risulta da una parte molto ostico per le persone che si trovano davanti ad un ambiente disabilitante, in quanto le dinamiche di dipendenza e la remissività spesso prevalgono nel percorso di crescita, a scapito delle caratteristiche di decisione, autonomia, iniziativa e

indipendenza che costituiscono la base culturale del concetto di età adulta. Alcune persone apprendono già dalla prima infanzia l'autolimitazione e le rinunce. La questione ci riguarda tutti.

Non si smette di esistere dopo la scuola secondaria di secondo grado, anzi. Eppure, nel 2020 il CENSIS constata che solo il 10% dei ragazzi autistici, dopo il percorso scolastico, possiede un lavoro. Verrà illustrata l'importanza di prendere in considerazione una prospettiva di comunità inclusiva che sia accogliente e pronta a rispondere alle fasce più deboli della comunità. La CBR ovvero la Riabilitazione su Base Comunitaria può essere un utile strumento di generatività. Creare empowerment e responsabilità di comunità può portare ad atti generativi reali che non deleghino semplicemente alle Istituzioni i ruoli di cura e assistenza ma che prendano in considerazione le persone disabilite e più fragili all'interno della società, vedendolo come un atto virtuoso, che pretende giustizia sociale.

Le Istituzioni da sole non ce la fanno ma sono la base su cui deve appoggiarsi la Comunità. Verranno riprese le solide leggi che cercano di tutelare i diritti delle persone con disabilità e vedremo come un ruolo importante lo svolgano le Associazioni che, in sinergia con Istituzioni politiche e sanitarie possono creare uno spiraglio per una progettualità inclusiva, per tutti.

CAPITOLO 1

L'AUTISMO È...

*“L'autismo non è qualcosa che abbiamo, è ciò che siamo.
Il vostro sistema neurotipico non è qualcosa che avete,
è ciò che siete. E poiché voi non siete soltanto questo,
neanche noi lo siamo!”*

Brigitte Harrison

1.1 CHE COS'È L'AUTISMO

Se pensiamo che fino a 20 anni fa si stimava la presenza di un bambino autistico ogni 150, oggi dobbiamo fare i conti con una realtà completamente differente, infatti, secondo quanto riportato dai Centers for Disease Control and Prevention (2020), si stima un bambino con disturbo dello spettro autistico su 36. L'elevata frequenza del disturbo e gli alti costi assistenziali fanno dell'autismo una vera emergenza sociosanitaria non solo nei Paesi occidentali, ma in tutto il mondo, ponendo pressanti questioni di politica sanitaria (Vicari, 2016).

È necessario, per quanto possa sembrare banale, mettere un punto fermo su una questione importante. Le persone autistiche sono innanzitutto persone, non esauriscono la loro esistenza nel disturbo, ma lo vivono come parte di loro stesse e per questo motivo si cercherà di destigmatizzare la visione dell'autismo come patologia, per dare forma a un pensiero essenziale ovvero, che viviamo circondati da persone con peculiarità uniche.

L'autismo viene definito come un disturbo dello sviluppo di natura neurologica che solitamente viene diagnosticato durante la prima infanzia, precocemente anche entro il primo anno di vita del bambino.

Le principali aree funzionali che vengono interessate sono:

- Linguaggio/comunicazione;
- Abilità sociali;
- Comportamento;
- Sistemi sensoriali;

Le cause dell'autismo sono tuttora ignote. Le attuali ricerche indicano che sottotipi diversi del disturbo possono derivare da cause genetiche, traumi ambientali o una combinazione di entrambi (Grandin, 2014). Seppur si cerchi di darne una definizione, le caratteristiche individuali di ciascuna persona rimangono uniche, con diversi profili di aree di difficoltà e di forza, il funzionamento globale di ciascuno è completamente diverso. Anche se è legittimo aspettarsi differenze individuali in qualsiasi categoria diagnostica, il livello di variabilità che si osserva nell'autismo è di gran lunga superiore a quello che si riscontra in qualsiasi altro gruppo, sia rispetto alle caratteristiche individuali che ai parametri biologici (Waterhouse, 2013; Just e Pelphey, 2013; Amaral, Geschwind & Dawson, 2011). Ecco perché viene definito uno spettro di disturbi.

Non si parla di una "tipologia" di individui, ma di un arcobaleno di possibilità. Ci sono quelli ad alto funzionamento, magari in grado di parlare con competenza davanti a platee di centinaia di persone e terrorizzati dall'idea di entrare in una carrozza della metropolitana piena, come ci sono quelli come Alessio, con una psicomotricità fine sviluppata, ma che non sono in grado di allacciarsi le scarpe da soli. C'è un universo da scoprire e da cui imparare (Stoppa, 35, 2021).

Le diagnosi individuali vengono quindi indicate collettivamente come disturbi dello spettro autistico (*Autism Spectrum Disorders, ASD*).

L'autismo comporta un modo completamente diverso di pensare ed apprendere, possiamo definirlo quindi come una neurodiversità, con un funzionamento del cervello diverso rispetto alle persone neurotipiche (Plissi & Louvrou, 2022). Questo funzionamento mentale risulta quindi essere atipico, diverso dalla norma, e compare già nei primissimi anni di vita, perdurando per sempre.

1.1.1 Da dove nasce il termine Neurodiversità

Alla fine degli anni Novanta la sociologa australiana Judy Singer (1999) anche lei nello spettro autistico, e il giornalista americano Harvey Blume (1998) introducevano l'espressione "neurodiversità" per designare i fenomeni dell'autismo, dell'ADHD e della dislessia. Gli autori evidenziano l'importanza del riconoscimento delle differenze biologiche, intese quindi come una variabile dell'essere umano che possano mettere in rilievo le attitudini e le capacità delle persone neurologicamente diverse.

Si parla di un vero e proprio cambio antropologico e di paradigma che proviene dalla necessità di ripensare l'autismo partendo da una visione che consideri le potenzialità e le qualità piuttosto che i deficit e le disfunzionalità. La prospettiva della neurodiversità rifiuta l'etichetta della condizione autistica come disturbo, ricollocandolo in termini di fenomeni neurologici ad una differente condizione cerebrale. L'autismo, in questo modo, non è più visto come un disturbo del neurosviluppo ma come un modo di essere, un modo di percepire la realtà.

La neurodiversità è inevitabile all'interno della naturale diversità umana che si verifica a ogni trasmissione genetica, tuttavia, la relazione tra neurotipicità e neurodiversità non va intesa come quella tra salute e malattia o tra normale e patologico, bensì nel rapporto tra tipico e atipico, tra comune e anomalo (Caniglia, 2018).

Una critica comune che viene fatta a chi sostiene il paradigma della neurodiversità è quella di considerare l'autismo come una differenza e non come una disabilità. Jacqueline Den Houting, un'attivista, ricercatrice e anch'essa nello spettro, sostiene, in accordo con i critici al paradigma della neurodiversità, che:

“I agree with them, autistic people are very often, disabled [...] but in the neurodiversity movement, autism is conceptualised using the social model of disability” (Houting, 2019).

Quindi, nel modello della neurodiversità, l'autismo è concettualizzato utilizzando il modello sociale delle disabilità, dove una persona è considerata disabile non per una sua menomazione ma per l'incapacità del suo ambiente di soddisfare i suoi bisogni (Oliver, 1996). In altre parole, la disabilità non deriva dall'autismo in sé ma

piuttosto dal vivere in una società che tende ad essere fisicamente, socialmente ed emotivamente impreparata nei confronti di alcune persone. Secondo questa prospettiva quindi, sarebbe la società che manca della capacità di abbracciare un'ampia varietà di differenti modalità sociali umane.

Il termine presenta comunque dei livelli di problematicità. Il rischio è di ridurre l'identità autistica in un determinismo neurologico, ricollocando le azioni degli individui neurodiversi all'interno di un determinismo biologico che non prende di riferimento le interazioni presenti in un contesto (Valtellina, 2020), inoltre, dato che non ci sono due cervelli strutturalmente identici parlare di neurodiversità appare ridondante, come la frase "Siamo tutti un po' autistici", e ciò potrebbe far irritare chi vive problematiche relazionali significative (*ibidem*), così come chi vive l'autismo nelle forme più gravi.

Per questo motivo alcune persone non sono d'accordo nell'utilizzare il termine neurodiversità per le forme di autismo definite a basso funzionamento o di livello 2 e 3, con alti gradi di compromissione. Enfatizzare la positività delle differenze neurologiche per alcuni potrebbe portare a non riconoscere le sfide e le difficoltà che le persone possono affrontare nella vita quotidiana.

Houting (2019) cerca di rispondere anche a questo, sostenendo che, differenziare le persone autistiche in "alto funzionamento" e "basso funzionamento" porta a cancellare le variazioni individuali delle capacità e può limitare l'accesso al supporto necessario per coloro che sono ritenuti "ad alto funzionamento" e negare libero arbitrio a quelli ritenuti "a basso funzionamento", abbassando per questi ultimi le aspettative e limitare la persona nel suo sviluppo personale.

Un presupposto fondante del paradigma della neurodiversità è che tutte le forme di diversità neurologica sono preziose e che tale diversità dovrebbe essere rispettata come una forma naturale di variazione umana (Walker, 2012). Secondo Hacking (2009) l'autismo è una molteplicità multidimensionale di capacità e limitazioni, vi sono molte comunità di attivisti nell'autismo che non vedono le cose allo stesso modo.

Attualmente quindi, esiste un forte orientamento a considerare l'autismo come una neurodiversità in accordo con molte persone autistiche. Ciò nonostante, va

comunque diagnosticato attraverso le procedure tipiche delle discipline mediche, va sorvegliato dal punto di vista medico nel corso del suo sviluppo per l'elevata frequenza di comorbidità, va sottoposto a cure mediche quando le frequenti patologie associate incidono in maniera determinante sul funzionamento adattivo generale. È necessario, allo stesso tempo, che la diagnosi, la prognosi e la formulazione di un progetto educativo-abilitativo tengano in considerazione le peculiarità connesse al concetto di neurodiversità.

1.1.2 I Critical Autism Studies

Nel 2010 venne coniata l'espressione Critical Autism Studies (CAS), essi affrontano le ricerche e l'analisi critica dell'autismo con un approccio intercontestuale, cioè, esaminano l'assunzione di potere, la legittimità dei discorsi e la costruzione dell'autismo nei diversi contesti culturali (Valtellina, 2020). L'autismo viene quindi analizzato dalla prospettiva delle scienze sociali. Da qui si sviluppa un quadro teorico che cerca di capire come le relazioni di potere bio-mediche modellino questo ambito, come poter sviluppare descrizioni che superino il concetto dominante del deficit e infine si cerca di sviluppare approcci metodologici e teorici inclusivi. Tutto ciò nell'ottica di non ridurre le persone a definizioni prettamente bio-mediche.

Se pensiamo infatti al linguaggio del deficit delle persone autistiche ci accorgiamo di come, chi non conosce tale neurodiversità, incaselli le persone nello spettro in categorie stereotipate di comportamenti aggressivi, asociali e anaffettivi. I termini che vengono usati creano resistenza nella costruzione dell'inclusione, e ciò non significa che, nell'area dell'autismo come nelle disabilità, non ci sia stato del lavoro, interventi sui servizi, sulla scuola o dibattiti, ma che dobbiamo prendere in considerazione le prospettive della normalizzazione e della istituzionalizzazione nell'egemonia della norma da cui si produce la radice culturale bio-medica (Valtellina, 2020).

Si tratta quindi di una questione da prendere molto seriamente che si pone in termini di equità e diritti, diritti rivendicati nelle recenti normative che verranno illustrate successivamente. I Critical Autism Studies sono interessati a questa impostazione per cercare di creare una visione positiva dell'autismo.

Vi sono comunque alcune questioni da tenere in considerazione. Abbiamo detto che l'autismo oggi viene definito come una neurodiversità, che si posiziona per le persone come una rivendicazione identitaria di un certo tipo di funzionamento diverso dalla neurotipicità.

Allo stesso tempo, però, il concetto di neurodiversità si presta ad alcuni rilievi critici non secondari che abbiamo accennato precedentemente: la sua attribuzione data prevalentemente alle forme più lievi di autismo che includono le persone che rientrano nella categoria definita ad alto funzionamento, escludendo le forme più severe di autismo definito a basso funzionamento.

1.1.3 Linguaggio person first e identity first

Fin qui si è cercato di delineare un quadro che iniziasse a prendere in considerazione un approccio fuori dalla visione medica, fuori dalle logiche del deficit da riparare, ma che rispondesse alla domanda di cosa sia l'autismo partendo dalla persona e dal contesto in cui è inserita. L'autismo infatti non è una malattia, non è transitorio e non evolve nel tempo verso una guarigione o ad un adattamento, è una condizione del neurosviluppo, di conseguenza non passa con l'età.

Acanfora (2021) scrive come una questione relativa all'identità e percepita come prioritaria per molte persone sia quella del linguaggio con cui viene rappresentato l'autismo e più precisamente le persone nello spettro.

Diversi sondaggi realizzati tra autistici e i loro familiari hanno rilevato che la maggioranza preferisce un linguaggio che viene definito *identity-first* (ossia autistico, autistica, persona autistica) rispetto al linguaggio *person first* (persona con autismo) che invece è più utilizzato da specialisti o da persone che non conoscono la condizione autistica (Acanfora, 2021).

Jim Sinclair durante la Conferenza internazionale sull'autismo a Toronto nel 1993, in un articolo con il titolo *Don't mourn for us*, si rivolge nello specifico ai genitori dei bambini che, sconfitti dal dolore della diagnosi, parlano dei loro bambini come se possedessero un morbo da estirpare.

Autism is a way of being. It is *pervasive*; it colors every experience, every sensation, perception, thought, emotion, and encounter, every aspect of existence. It is not possible to

separate the autism from the person--and if it were possible, the person you'd have left would not be the same person you started with. [...] Much of the grieving parents do is over the non-occurrence of the expected relationship with an expected normal child. This grief is very real, and it needs to be expected and worked through so people can get on with their lives- but it has *nothing* to do with autism. (Sinclair, 1993).

Sinclair, anticipava già questa distinzione identitaria, invita quindi tutti i genitori ad addolorarsi, poi smettere di piangere la scomparsa del bambino atteso ed abbracciare e scoprire il proprio figlio aiutandolo ad orientarsi nel mondo.

La predilezione per termini come “spettro autistico” e “autistici” riflette l’ampia varietà delle persone che cominciano a riconoscersi in quella che sempre più spesso viene individuata come una “differenza neurologica” (Corker & S. French, 1999).

1.2 L’ICF: CONCILIARE NEURODIVERSITÀ E MODELLO BIOMEDICO

Attualmente, i quadri diagnostici a cui i professionisti fanno più spesso riferimento sono il Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali (DSM-5) giunto alla sua quinta edizione nel 2013, aggiornato nel 2022 e la Classificazione Internazionale delle Malattie (ICD-11) giunta alla sua undicesima edizione e pubblicato nel 2022. La diagnosi che ci forniscono questi strumenti sono utili e forniscono dati e statistiche per migliorare la standardizzazione della ricerca; tuttavia, la diagnosi considera le informazioni individuali in un’entità circoscritta, con il rischio che un individuo venga percepito entro questi confini (Bolte, 2022).

Mentre l’American Psychiatric Association con il DSM (APA) fornisce un sistema di classificazione delle condizioni mentali, l’Organizzazione Mondiale della Sanità cerca di fornire una descrizione per tutte le condizioni associando i fattori di benessere, del contesto in cui è inserito l’individuo con i punti di forza e di debolezza in relazione all’ambiente.

Una delle classificazioni più importanti dell’OMS è l’International Classification of Functioning (ICF) del 2001, che applica un modello di funzionamento biopsicosociale, prendendo in considerazione:

- Le funzioni e le strutture del corpo umano;
- Le attività, ciò che una persona fa o non fa nella sua vita;
- La partecipazione della persona nella società, il coinvolgimento sociale;
- I fattori ambientali, il contesto micro, meso e macro in cui un individuo è inserito.

L'ICF abbraccia il fatto che i domini sono interattivi e tutti rilevanti per vivere una buona vita (Pellicano et al., 2022). Valutare il funzionamento utilizzando l'ICF per integrare la diagnosi ha molti vantaggi per l'integrità della comunità autistica, può offrire l'opportunità di conciliare gli apparenti irconciliabili approcci sulla neurodiversità e gli approcci biomedici ai comportamenti autistici (Bolte et al. 2021).

Ma, nonostante sia essenziale per un intervento personalizzato, i manuali e gli strumenti diagnostici non abbracciano l'utilizzo dell'ICF e questa visione olistica; le diagnosi cliniche si concentrano sul danno individuale, trascurando i potenziali punti di forza di un individuo e l'importanza dell'ambiente per la sua situazione (Bolte, 2022).

1.2.1 L'impatto del DSM-5 sul disturbo dello spettro autistico

Precisiamo subito che la diagnosi dei disturbi dello sviluppo è innanzitutto un processo soggettivo, il DSM non è che uno strumento a cui può affidarsi un medico. Per ricevere una corretta diagnosi di autismo, il bambino deve presentare un ritardo del linguaggio, o la sua totale assenza, abbinato ad anomalie nella sfera di comportamento, delle capacità sociali e delle capacità del gioco (Grandin, 2014). Altri comportamenti indicativi dell'autismo sono la mancanza di contatto visivo, comportamenti ripetitivi come dondolarsi o agitare le mani (definiti *stimming*) e scarsa propensione per le relazioni sociali.

Nel DSM V (2013) viene effettuata una modifica importante nel modo di classificare il disturbo dello spettro autistico, infatti, se nel DSM IV (1994) veniva distinta la Sindrome di Asperger da diverse forme di autismo con un funzionamento più compromesso, nel nuovo manuale viene eliminata questa distinzione e tutti i disturbi dello spettro autistico vengono inclusi nell'unica categoria dello spettro (ASD Autistic Spectrum Disorder). Scompare così la dicitura della Sindrome di

Asperger (AS), dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (PDD-NOS), la Sindrome di Rett, ecc..

Scompare anche il livello di funzionamento da alto, medio e basso a livello 1, 2 e 3. Il livello 1 si riferisce ad un autismo con buone capacità cognitive e una compromissione prevalentemente nella sfera sociale, comunicativa e di comportamenti ripetitivi. Il livello 3 riguarda invece una condizione che porta a gravi compromissioni del linguaggio associato spesso ad un ritardo cognitivo e con costante bisogno di supporto e spesso altre comorbidità.

Un'altra modifica sostanziale avviene nei criteri diagnostici, si passa dalla triade autistica del DSM IV a soli due criteri dove vengono uniti gli aspetti di comunicazione e interazione sociale mentre nel secondo criterio troviamo i comportamenti ripetitivi e bizzarri oltre ad un'attenzione specifica dedicata agli aspetti sensoriali. La questione dedicata agli aspetti sensoriali è molto importante in quanto solo con il DSM-5 vi è un primo inserimento della ipersensibilità e iposensibilità sensoriale tra le caratteristiche dell'autismo, quando fino a pochi anni fa erano visti come una semplice conseguenza della condizione autistica. Essi vengono aggiunti solo nel 2018 nell'ICD-11.

Questi inquadramenti diagnostici sono il risultato di un percorso iniziato negli anni Quaranta, un percorso tortuoso e non esente da errori che hanno prodotto visioni errate dell'autismo. Vedremo più avanti a cosa ci si riferisce quando si parla di errori.

1.2.2 L'autismo basato sui comportamenti "normali"

Lorna Wing è stata una delle prime a descrivere l'autismo come uno spettro di possibilità. Per fare ciò ha utilizzato il termine funzionale, contribuendo a ripartire le persone nello spettro autistico in base alle loro capacità.

Secondo questa prospettiva si definisce ad *alto funzionamento* l'individuo che riesce a comportarsi in maniera più simile possibile alle persone normotipiche, rispondendo alle aspettative sociali proprie del loro ambiente. Vengono considerati invece a *basso funzionamento* tutti coloro che non ricercano contatto con gli altri o manifestano idiosincrasie nella comunicazione e nel ragionamento (Cola, 2012).

Viene inoltre definito a basso funzionamento se utilizza un linguaggio sbagliato, ripete frasi o pezzi di frasi sentite in altre occasioni o in differente contesto.

Questo riferimento a modelli teorici che si rifanno al funzionamento presuppone un margine rigido fra le possibilità dell'essere umano e le sollecitazioni sociali alle quali può rispondere (*Ibidem*); ecco che le richieste che la società pone nei confronti dell'individuo vanno oltre le sue possibilità, vediamo quindi insorgere una condizione che viene definita in termini di un disturbo. L'atto di medicalizzare e terapeutizzare alcuni comportamenti che di per sé non sono dannosi, genera una considerazione delle persone al di sotto della media ideale di valutazione gerarchica di ciò che può essere definito performante.

Nonostante sia stata eliminata dal DSM V la definizione di alto e basso funzionamento, ancora oggi, soprattutto per le persone considerate Asperger, rimane una classificazione comunemente accettata. Essere consapevoli della produzione di svantaggio che producono le terminologie ci aiuta a compiere azioni che non sono dettate dalle etichette diagnostiche.

La critica, al concetto e ai termini di alto e basso funzionamento, associata a quella delle definizioni di autismo divengono, quindi, un tema centrale, trovando nella neurodiversità l'ambito in cui esercitarsi (Medeghini, 2015).

1.3 IL DOLOROSO INQUADRAMENTO DELL'AUTISMO NELLA STORIA

Verranno illustrati i primi tentativi di dare una definizione, un inquadramento diagnostico all'autismo. L'intento è quello di far riflettere come la società, il tempo storico e le ideologie abbiano un ruolo importantissimo nello sviluppo delle diagnosi che definiscono gli altri. Gli individui, la loro professione specifica, la loro autorevolezza danno un nome alle condizioni, questi nomi non vengono semplicemente imposti, vengono anche accettati, accolti. Quindi, quando parliamo di autismo, dobbiamo essere coscienti delle sue origini, delle sue implicazioni. Può risultare fondamentale la sempre maggiore consapevolezza della neurodiversità per poter scorgere una visione dei pericoli che possono celarsi dietro le etichette, dietro le diagnosi che condizionano le vite delle persone.

Scegliere il termine doloroso permetterà di far capire al lettore che questa condizione del neurosviluppo ha subito interpretazioni errate nel corso della sua recente storia clinica.

I primi studi vennero pubblicati nel 1943, in questi studi si cercava di formare un quadro diagnostico di alcuni bambini definiti autistici. Tra gli anni Cinquanta e Sessanta venne dato credito a teorie che cercavano di spiegare da dove provenisse tale condizione. Alcune di queste causarono conseguenze disastrose per le famiglie dei bambini, in particolare alle madri. Inizieremo il percorso di questo inquadramento proprio a partire da alcuni errori, che vennero conseguentemente e largamente smentiti.

1.3.1 La fortezza vuota di Bettelheim

Lo psicoanalista in questione è Bruno Bettelheim, austriaco, conosciuto per la sua ipotesi delle madri frigorifero. Egli cominciò a studiare i bambini superstiti dai campi di concentramento vedendo in loro una sorta di deprivazione emotiva che aveva prodotto come risposta reattiva una sorta di non-umanità. Accostò questa situazione alla situazione dei bambini autistici:

“Mi domandavo dunque se potesse esistere una sorta di legame fra queste due forme di non-umanità che avevo conosciuto: l’una inflitta per ragioni politiche alle vittime di un sistema sociale, l’altra provocata da uno stato di disumanizzazione risultante da una scelta deliberata”. (Bettelheim, 30, 2001,).

Il testo in questione è *La fortezza vuota*, scritto dallo psicologo nel 1976, che purtroppo riscosse enorme successo, diventando un riferimento per comprendere la condizione dell’autismo per moltissimi lettori inesperti generando però per molto tempo uno stigma e un grosso senso di colpa nei genitori dei bambini autistici. Nel testo troviamo affermazioni di questo genere, che riflettono un pensiero dell’autore secondo un’osservazione personale e deduzioni del tutto inesatte:

“Molte madri di bambini autistici, infatti hanno paura di lasciarsi andare, comportandosi in modo spontaneo; altre, per una ragione o per

l'altra, non ne sono capaci. Le madri di questo genere rendendosi perfettamente conto di non desiderare che il figlio esista, sono così atterrite da questi loro sentimenti che si precludono qualsiasi modo di spontaneità nei suoi confronti. Non si occupano mai del bambino come di una persona intera [...] il suo solo interesse era far sì che la bambina la occupasse il meno possibile [...] così il tratto che caratterizzo il comportamento della ragazza verso Laurie fu, con tutta probabilità, l'indifferenza affettiva" (Bettelheim, 118, 2001,)

Secondo Bettelheim il bambino reagisce quindi a questo rifiuto affettivo per preservare sé stesso e quindi si ritira dal mondo come arma difensiva, scrive infatti ancora l'autore:

"In origine le motivazioni interiori del bambino autistico del tutto inattivo possono essere molto diverse: un'intenzione suicidaria o una misura autoprotettiva; un rifiuto totale o una sfida estrema [...] tale sfida può diventare successivamente una sorta di suicidio [...], l'essenza di sé che cercava di salvaguardare con la non-azione, si indebolisce fino a disintegrarsi perché non utilizzata." (Bettelheim, 32, 2001,).

Inoltre, sempre secondo Bettelheim, una volta che il bambino ha smesso di comunicare con gli altri il suo Io si impoverisce, la misura di questo impoverimento si aggrava in relazione temporale e quindi alla tempistica scelta dal bambino in cui ha manifestato questo blocco della comunicazione.

"La nostra esperienza con i bambini autistici ci ha insegnato che quanto più una persona si allontana dalla realtà per chiudersi nell'autismo, tanto più la sua vita fantasmatica diventa vuota, ripetitiva e stereotipata, anche se così impoverita, essa rappresenta pur sempre tutto ciò che gli rimane". (Betheleim, 67, 2001,).

Fortunatamente oggi sappiamo che queste considerazioni risultano del tutto infondate e non hanno nessun riscontro scientifico.

Nel quadro dell'analisi che si vuole esprimere risulta fondamentale sottolineare come per molto tempo sia stato dato credito ad una teoria come quella proposta da Battelheim, un testo di puro carattere narrativo con descrizioni e idee personali e filosofiche da cui trarne fuori una spiegazione che desse una risposta alle molte domande sull'autismo. Quella delle madri frigorifero è sicuramente una delle teorie più dolorose che hanno cercato di darne una risposta, che ha lasciato il segno in numerose famiglie innocenti.

1.3.2 L'autismo di Kanner

Dobbiamo fare qualche passo indietro e citare il celebre psicoanalista Kanner, che viene riconosciuto come il pioniere nella descrizione dell'autismo. Il suo articolo pubblicato nel 1943 nella rivista scientifica *Nervous Child* e intitolato "*Autistic Disturbances of Affective Contact*".

Sebbene sia noto che il primo psichiatra ad utilizzare il termine autismo non fu Kanner, ma Bleuler, dobbiamo dare credito alla nascita della concezione di autismo fornita da Kanner come ad un disturbo distinto da quello descritto da Bleuler, che riteneva l'autismo come forma di schizofrenia (Frith, 2007).

Kanner nel suo articolo prende in esame 11 bambini (8 maschi e 3 femmine) che osservava sin dal 1938. Ne ricavò delle caratteristiche simili, che diverranno poi le caratteristiche di omogeneità nelle diagnosi di autismo, il modo in cui lo pensiamo ora nei manuali diagnostici non differisce così tanto da quanto proposto dallo psichiatra austriaco (Volkmar & McPartland, 2014). Kanner descriveva i bambini socialmente ed emotivamente isolati, ossessionati da oggetti e rituali, caratterizzati da comportamenti ripetitivi, con una scarsissima o nulla capacità linguistica e gravi difficoltà cognitive. Oggi questo viene chiamato *autismo classico* o *autismo di Kanner* (Sheffer, 2018).

Altro aspetto che prende in considerazione Kanner sono le caratteristiche dei genitori dei bambini esaminati, scrive come:

There is one other very interesting common denominator in the backgrounds of these children. They all come of highly intelligent families. Four fathers are psychiatrists, one is a brilliant lawyer, one a chemist and law school graduate employed in the government Patent

Office [...] Nine of the eleven mother are college graduates [...].
(Kanner, 248, 1943).

Kanner, inoltre, precisa che “in the whole group, there are few really warmhearted fathers and mothers” (Kanner, 250, 1943).

Così l'impressione prevalente negli anni Cinquanta e Sessanta fu che l'autismo fosse un disturbo delle famiglie ben istruite e di condizione socioeconomica elevata, e ciò a sua volta favorì l'idea che l'esperienza del bambino o qualche particolarità delle cure genitoriali potessero avere un ruolo nell'eziopatogenesi del disturbo (McPartland & Volkmar, 2014). In realtà poche persone potevano permettersi le cure e le consulenze del celebre psicoanalista, ovvero le famiglie benestanti e intellettuali che descriveva Kanner.

A cominciare dagli anni Settanta la convinzione di un'origine organica delle sindromi autistiche ha progressivamente sostituito le ipotesi psicogenetiche (Hanau & Mariani, 2005). Vi hanno contribuito articoli dello stesso Leo Kanner e in particolare gli studi epidemiologici su vasta scala, che hanno dimostrato che non vi fosse alcuna correlazione tra metodi educativi e prevalenza dell'autismo.

1.3.3 I bambini di Asperger

Anche Hans Asperger fu uno dei primi, assieme al sopracitato Kanner, ad utilizzare il termine “autismo” per descrivere la diagnosi autonoma dell'autismo. Nello stesso anno di Kanner, Asperger presentò a Vienna la sua tesi di abilitazione che venne pubblicata nel 1944. *Gli psicopatici autistici nell'infanzia* o, in lingua originale, *Die autistischen Psychopaten im Kindesalter* (Asperger, 1944) era il titolo della tesi. La definizione di psicopatia autistica era molto più ampia e comprendeva anche bambini con problemi meno gravi, lo stesso psichiatra si vuole discostare dall'associazione dell'autismo di Kanner, insistendo sul fatto che i soggetti da lui studiati erano più dotati di quelli descritti da Kanner. Interessante notare come vengano citati spesso assieme i due autori ma come vennero divulgati gli scritti e gli studi di Asperger solo nel 1981. Infatti, la psichiatra britannica Lorna Wing scoprì la tesi di Asperger del 1944 e diffuse la diagnosi con il nome di *Sindrome di Asperger*. (Sheffer, 2018).

Asperger definisce la psicopatia autistica come un disturbo dell'adattamento all'ambiente, che a suo avviso provoca disturbi nelle funzioni dell'istinto: disturbo della comprensione delle situazioni, interruzione delle relazioni con gli altri. Prosegue dicendo che i bambini autistici sono privi di relazioni sociali. "A nessuno piacciono davvero" sottolinea, "e non hanno relazioni personali con nessuno". I bambini autistici "sono sempre solitari, esterni a qualunque comunità infantile". In breve, conclude, "la comunità li rifiuta" (*ibidem*). Asperger definisce questa condizione una psicopatia che all'epoca suscitava l'idea di rabbioso e ribelle. In Germania la diagnosi di psicopatia veniva applicata agli individui rinchiusi nei manicomi, per coloro che venivano considerati "asociali". Asperger presenterà nel suo articolo l'esempio di un bambino di sette anni e mezzo e descriverà i suoi comportamenti sostenendo come il bambino "non si sottomette alla volontà altrui, la scuola non riesce a controllarlo perché disturba l'intera classe con i suoi problemi". Questo secondo Asperger era coerente con una mancanza di rispetto per l'autorità e con una indifferente cattiveria dei bambini autistici (Sheffer, 2018). Siamo nel periodo della Germania nazista, dove i comportamenti al di fuori della norma, come sappiamo, non venivano tollerati. Possiamo solo immaginare la dolorosa soluzione che adoperava il Regime per i bambini "ribelli e asociali".

Come Kanner e Battelheim, anche Asperger si esprime sul carattere intellettuale delle famiglie di alcuni bambini osservati nel suo reparto, sostenendo che la psicopatia autistica potrebbe essere il risultato di un'educazione borghese. Egli scrive infatti che in molti casi gli antenati di questi bambini sono intellettuali già da parecchie generazioni e che sono spesso discendenti di importanti famiglie di scienziati e artisti.

Asperger considerava i bambini osservati con un occhio soggettivo, al suo lavoro viene dato riconoscimento per l'idea che esistesse uno spettro autistico, molti lo elogiano per aver dato importanza alle differenze tra i bambini, descrive infatti in questo senso la loro unicità:

The autistic personality is highly distinctive despite wide individual differences. Our method would have failed if it ignored the differences and if it let each child's unique personality vanish behind the type. Autistic individual are distinguished from each other not only by the

degree of contact disturbance and the degree of intellectual ability, but also their personality and their special interests, which are often outstandingly varied and original. A crucial point which makes clear that the autistic personality type is a natural entity is its persistence over time. (Frith, 1991)

Nel 1994 l'APA inserì la diagnosi del disturbo di Asperger nel DSM IV, nel corso degli anni venne riconosciuto le caratteristiche dell'autismo ad alto funzionamento, nel 2013 con l'edizione del DSM V, venne eliminata questa dizione. È utile precisare che vi furono dei dibattiti dopo questa decisione di eliminare la dicitura dal DSM, molte persone si identificano tuttora nel concetto di "cultura Aspie" (persone Asperger, con un alto funzionamento), esso esiste come un vero e proprio concetto culturale, che continuerà ad esistere, e ad evolversi, nonostante la decisione di eliminarlo, il concetto ormai vive di vita propria (McPartland & Volkmar, 2014).

Tra Kanner e Asperger vi nacquero visioni stereotipate dell'autismo che ancora oggi persistono, da bambini con limitate capacità cognitive a piccoli geni della matematica con bizzarri comportamenti sociali.

CAPITOLO 2

LA DISABILITÀ COME COSTRUZIONE SOCIALE

*“Leggere con le dita. Accordare pianoforti.
O e che noi ci si stupisce che abbian del cervello.
Per questo pensiamo che un deforme sia intelligente
se dice qualcosa che anche noi potremmo dire”.*

James Joyce

Un concetto che viene spesso frainteso è quello della disabilità, che normalmente viene intesa come un attributo fisico, sensoriale o mentale della persona, scaricando sul disabile la responsabilità di quella che è percepita dalla società come una non abilità in determinate aree (Acanfora, 2022). In questo capitolo si vuole delineare un quadro di come la disabilità sia una condizione nel quale la persona si trova in un determinato momento della propria vita in interazione con più fattori personali e dell'ambiente in cui è inserito. La disabilità può riguardare tutti prima o poi, ed è bene essere consapevoli delle condizioni che, per quel che è l'intento di questo capitolo, provino ad abbattere quelle barriere linguistiche, culturali e ambientali che portano un individuo a sentirsi dis-abile di fronte ad uno standard di abilità da perseguire. Ovviamente non possiamo cambiare il mondo cambiando semplicemente il linguaggio, ma possiamo cercare di cambiare il linguaggio degli ambienti in cui operiamo.

Nella nostra quotidianità consideriamo la disabilità per differenza rispetto alla norma, a seconda delle varie epoche e a seconda delle diverse tipologie sono stati utilizzati termini diversi sia in ambito scientifico che in ambito quotidiano. Come i bambini autistici che da bambini psicotici, diventano bambini con un disturbo del neurosviluppo, a bambini con un diverso funzionamento cerebrale che comporta determinate caratteristiche meglio specificate nel termine neurodiversità.

La disabilità è una relazione sociale e ci chiede di prendere posizione di fronte ad essa, le oggettive menomazioni (fisiche, psichiche, relazionali, sensoriali, intellettive) sono identificate in relazione ad un'idea basate sulla normale

ordinarietà del corpo e dei suoi funzionamenti (Schianchi, 2021). La disabilità esiste in rapporto a concrete esistenze.

Precedentemente abbiamo accennato come il paradigma della neurodiversità dia una responsabilità della disabilità delle persone autistiche all'ambiente sociale in cui l'individuo viene inserito; secondo appunto i recenti Disability Studies che hanno come quadro teorico di riferimento il modello sociale della disabilità, l'individuo diviene disabile quando non riesce a soddisfare le sue esigenze e a vedere delle opportunità di partecipazione in quanto è il contesto a impedirglielo, non le sue menomazioni.

Abbiamo anche parlato del modello biopsicosociale, che è quello attualmente utilizzato dall'OMS, che unisce il modello medico con il modello sociale, ossia tra la salute della persona e l'ambiente, cercando di rispondere in maniera individuale alle esigenze in relazione a barriere e facilitatori di uno specifico contesto.

Il modello medico-individuale interpreta la disabilità come un problema di salute, focalizzandosi sugli aspetti clinici della disabilità, esso è orientato a cogliere le necessità "speciali" delle persone con disabilità senza riconoscere i bisogni "normali". Esso non coglie i componenti sociali che concorrono a generare una condizione di disabilità, e pertanto, non riesce a individuare quei cambiamenti che la società potrebbero ridurre (Lascioli & Pasqualotto, 2021).

I primi ad accorgersi dei limiti del modello medico sono state le persone con disabilità e i loro familiari che hanno promosso un cambiamento di prospettiva.

Vediamo ora più dettagliatamente di capire come i paradigmi delineati cercano di rispondere alle interpretazioni che possiamo dare al concetto di disabilità, cercando di addentrarci nello specifico campo dell'autismo seguendo il modello sociale e il modello biopsicosociale.

2.1 IL MODELLO SOCIALE DELLA DISABILITÀ

Il modello sociale ha operato una vera e propria rivoluzione nella concezione della disabilità con la prospettiva di indirizzare l'attenzione non più al soggetto disabile e i suoi deficit individuali ma all'ambiente sociale che lo circonda.

Il modello sociale vuole contrapporsi al modello bio-psicom medico e alla sua visione individualizzante della disabilità: ciò che viene messo in discussione è che

la disabilità risieda nell'individuo che lo rende carente, con un difetto o una patologia nel funzionamento, sostenendo di contro che le sue radici vadano cercate ben oltre l'individuo ovvero nelle caratteristiche della società (Caniglia, 2018).

Questo modello nasce recentemente, nella seconda metà degli anni Settanta in Gran Bretagna ad opera dell'UPIAS ovvero "*The Union of the Physically Impaired Against Segregation*", due degli artefici principali e promotori del modello sociale saranno Michael Oliver e Victor Finklestein.

Nel modello biomedico, la disabilità coincide con la menomazione, mentre nel modello sociale si cerca di fare una distinzione tra menomazione e disabilità.

Nello specifico si usano i termini *impairment* e *disability*.

L'*impairment* è inteso come una condizione biologico-fisiologica che comporta la perdita di funzionalità riguardante il corpo (*physical impairment* come la perdita di un arto, della vista ecc..) o una carenza intellettuale (*mental impairment* in cui rientrano i disturbi mentali, la sindrome di Down e anche l'autismo).

La disabilità si riferisce alla sofferenza e al disagio prodotti da una riduzione delle opportunità e da un'incapacità di prendere parte alla vita sociale (Caniglia, 2018).

La disabilità, ovvero la riduzione delle opportunità e l'incapacità di partecipare alle più comuni attività sociali, dipenderebbe non tanto dall'*impairment* di per sé ma dalle basi organizzative, culturali e materiali della società e dal non tener conto delle specifiche esigenze dei portatori di *impairment* (Oliver 1990,11). L'organizzazione della società escluderebbe quindi alcune persone dalle attività sociali in quanto non terrebbe conto delle differenze fisiche che non sono adeguate al contesto. Il modello sociale fu cruciale innanzitutto per la rimozione delle barriere, che perseguendo le strategie di cura e riabilitazione, sostiene strategie di trasformazione sociale. Come sostiene l'UPIAS nella terza pagina del suo documento:

Secondo la nostra concezione è la società che rende disabili le persone con menomazioni fisiche. La disabilità è qualcosa di imposto al di sopra delle nostre menomazioni, e per la quale veniamo isolati senza necessità ed esclusi dalla piena partecipazione alla vita sociale.

Bisogna anche distinguere tra limitazioni funzionali e l'organizzazione materiale e culturale dell'ambiente sociale. Per limitazioni funzionali si intende per esempio l'incapacità di vedere, di parlare, camminare ecc.. Esse diventano disabilità quando si traducono in incapacità di svolgere attività quotidiane, ne deriva che l'ambiente, strutturato per i normodotati, i normo-abili crea disabilità.

La disabilità non consisterebbe più in un problema medico ma in un problema sociale le cui cause risiedono prevalentemente nell'organizzazione dell'ambiente sociale (Caniglia, 2018). Il modello medico rinforza la visione del deficit, e la visione negativa che hanno le persone di sé stesse, distraendo così dal contesto sociale. Il modello sociale al contrario vede nell'impairment una forma di diversità, che ha valore di esistere e che potrebbe annullare gli effetti di svantaggio della persona tramite un'organizzazione diversa sia degli spazi, del contesto.

In sintesi, il modello sociale della disabilità invita ad indagare le condizioni sociali, economiche e politiche che restringono le opportunità di partecipazione ai soggetti portatori di impairment, ricercando quindi i fenomeni sociali e non i fenomeni biologico-fisici individuali che produrrebbero esclusione.

2.1.1 L'autismo e il modello sociale della disabilità

La letteratura prodotta dal modello sociale della disabilità ha spesso e volentieri ignorato le disabilità intellettuali come l'autismo (Caniglia, 2018).

Prevale l'idea che la loro condizione dipenda unicamente dal loro impairment mentale e poco dalle barriere sociali; quindi, risulterebbe difficile applicare il modello sociale alle persone neurodiverse.

Sappiamo invece come il disagio, la sofferenza e gli svantaggi dipendano non solo dal diverso funzionamento mentale, quanto dalle reazioni sociali e dai pregiudizi intorno a questa situazione. I fattori sociali come l'emarginazione e la disuguaglianza non sono l'effetto dello spettro autistico, quanto più specificatamente l'effetto di barriere sociali causate dalla disinformazione in merito alla condizione della neurodiversità e di ciò che comporta un funzionamento di tipo autistico. Possiamo anche constatare come, attraverso il racconto di persone autistiche o dei genitori delle persone non verbali, le condizioni dell'ambiente possano invece diventare più abilitanti e inclusive. Vi sono infatti alcune iniziative

contestuali che cercano di creare ambienti accessibili e più consoni alle persone neurodiverse, per esempio alcuni supermercati hanno aderito a stabilire delle fasce orarie in cui viene predisposto un ambiente più silenzioso, con una luminosità ridotta e casse dedicate (lo slowshopping, l'iniziativa viene comunemente chiamata Quiet hour). Questo per venire incontro a chi è soggetto, per esempio, a ipersensibilità acustica o visiva.

Anche i fenomeni come la comunicazione, l'empatia, la solidarietà o le emozioni sono fenomeni sociali. Parlare, comunicare costituiscono un processo interattivo e spesso i soggetti che rientrano nello spettro risultano etichettati come deficitari in questo campo, nonostante essi si facciano capire, viene esplicitata una visione sociale disabilitante in questo specifico dominio di competenza.

Fin da Kanner gli errori linguistici più tipici che la letteratura ha identificato negli autistici sono tre:

- Ecolalia, ovvero la ripetizione di parole, frasi o intere frasi;
- L'inversione di pronomi, l'uso del "tu" per riferirsi a sé stessi o dell'"io" per riferirsi ad altri;
- L'uso del nome al posto del pronome per riferirsi a sé stessi o ad altri.

Il modello psicomédico vede questi aspetti linguistici come errori, violazioni del corretto uso del linguaggio, o come un comportamento stereotipato privo di scopi comunicativi, interpretandoli come un danno neurologico (Frith, 2005). Eppure, le persone con queste specificità linguistiche riescono a farsi capire nonostante le atipicità linguistiche. Nell'analisi degli scambi conversazionali dove sono stati coinvolti soggetti etichettati come deficitari, si è notato come si richieda loro di riparare agli errori che in una conversazione tra normodotati nessuno richiederebbe (Caniglia, 2018). Nelle conversazioni tra normodotati si sorvola spesso sugli errori, sia per la fluidità del discorso, sia per non mettere in imbarazzo il nostro interlocutore. Ciò non avviene invece nelle conversazioni tra soggetti con disfunzionalità verbali, vi è un'eccessiva tendenza a correggere la persona con deficit linguistici, il soggetto finisce per essere percepito come incapace di comunicare, costruendo di fatto un'identità minore (Caniglia, 2018).

2.1.2 Critiche al modello sociale della disabilità

Alcune critiche al modello sociale, come già anticipato precedentemente, si basano sul fatto che questo modello finisce di escludere alcuni tipi di situazioni, occultando e trascurando le difficoltà e i dolori legati ad alcune condizioni come per esempio le difficoltà a livello relazionale e sociale.

Sappiamo che l'ambito della disabilità cognitiva e relazionale è assai variegato in quanto comprende condizioni eterogenee sia per quanto riguarda l'eziologia (alterazioni cromosomiche, del metabolismo, deprivazione socio-culturale) sia le caratteristiche distintive (Scavarda, 33, 2020). Ciò che accomuna le diverse condizioni è in ogni caso il carattere socialmente costruito che ha sottoposto le stesse ad un processo di medicalizzazione assai invasivo.

Constatare che le difficoltà di inclusione e che la disabilità provenga solamente dalla strutturazione dell'ambiente, ci porta ad escludere altre caratteristiche essenziali che abbattano le barriere che non possono essere viste solo in termini architettonici o politici. Per fare un esempio: si può considerare la qualità della vita di una persona solo dalla possibilità di accedere al primo piano? Accontentarsi di poter andare al supermercato, di poter andare a scuola, di poter prendere un autobus. Se ragioniamo così siamo molto lontani da un modello di persona, la vita non può essere solo mangiare, dormire, vestirsi e mettersi a dormire (Schianchi, 2021).

Ripensando oggi al modello sociale possiamo constatare come molti dei problemi che le persone affrontano sono generati da disposizioni sociali, piuttosto che dalle limitazioni fisiche. Le modalità del modello sociale sono trascuranti di fronte a delle situazioni come l'autismo, che, quando cessa di essere ad alto funzionamento, di fronte a condizioni disabilitanti in cui quei potenziali non ci sono o sono difficilmente rilevabili, tutto torna nelle mani di un individuo inesorabilmente deficitario, sconfitto e per questo sminuito (Schianchi, p.19, 2021).

Inoltre, altre critiche vengono fatte al modello sociale della disabilità, che nessun abbattimento delle barriere o cambiamento sociale potrà interamente eliminare, ovvero la sofferenza e le limitazioni personali che comporta convivere con la condizione di diversità rispetto alla norma. Le condizioni che possono incidere sulla qualità della vita possono essere anche le reazioni degli altri di fronte a una condizione di disabilità, l'essere considerati poco capaci anche in termini intellettivi

come spesso capita nell'autismo. Visioni stereotipate di questa condizione limitano la visione che stiamo cercando di sostenere ovvero la visione di diverse condizioni cerebrali come un dato di fatto che incide sulla nostra realtà. Il miglioramento della consapevolezza sociale e dell'accoglienza verso le persone neurodiverse può essere un buon punto di partenza. Eliminare le barriere di carattere interpersonale può aprire un reale spiraglio verso una realtà inclusiva che accetti di fatto una normale diversità.

2.2 L' ICF E IL MODELLO BIOPSIKOSOCIALE

Mentre si imponeva il modello sociale della disabilità in termini politico-sociali, a orientarsi definitivamente verso una lettura del contesto è la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF), promulgata dall'OMS nel 2001 (Schianchi, 2021). La disabilità è definita come la conseguenza o il risultato tra le condizioni di salute di un individuo e i fattori personali, e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo (OMS, 21, 2002). La classificazione in esame valuta caso per caso e non prende in considerazione solo gli individui con una disabilità ma tutti gli individui concentrandosi sulle loro caratteristiche in relazione alle loro specifiche situazioni di vita in interazione con l'ambiente che va dalla scuola, al lavoro, alla famiglia.

Secondo questa visione, di approccio multidimensionale, in quanto coniuga l'approccio medico e il modello sociale, la persona con una specifica condizione in un ambiente e contesto sfavorevole diventa disabile, tutti possiamo essere disabili in una determinata condizione. L'ICF propone una visione complessa del funzionamento umano, del tutto diversa dall'etichettatura diagnostica, nosografica ed eziologica di una sindrome patologica (Ianes & Cramerotti, 2016). Gli elementi che vengono presi in considerazione sono il funzionamento e la disabilità e sono visti non come elementi opposti (quindi o l'uno o l'altro) ma secondo un continuum che è caratterizzato da diversi livelli di funzionamento/disabilità.

Gli elementi che determinano questa variabilità non sono solo le condizioni di salute degli individui ma anche le loro possibilità a svolgere le comuni attività della vita quotidiana in contesti di partecipazione sociale (Lascioli & Pasqualotto, 2021).

Lo stato di salute e benessere è legato alle dimensioni biologiche, psicologiche e sociali: è un modello biopsicosociale che sposta il fulcro dal problema alle condizioni di vita della persona, utilizza una serie di codici e qualificatori che valutano (Schianchi, 2021):

- 1- Funzionamento e disabilità in relazione a funzioni e strutture corporee;
- 2- Fattori contestuali in relazione a fattori ambientali e fattori personali.

I profili di funzionamento secondo questi codici tengono conto della connessione tra gli stati di salute di un individuo e le condizioni correlate che possono costituire facilitatori o barriere per la partecipazione sociale.

Non si parla solo di barriere architettoniche ma di azionare strategie, azioni, processi sociali, educativi e pedagogici immaginando un presente e un futuro. L'ambiente per l'ICF può avere anche un effetto avverso, per esempio quando sono presenti barriere come le credenze sulle persone con disabilità e quindi i pregiudizi circa quello che può fare una persona in una determinata condizione. L'ambiente non è considerato solo come un ambiente fisico e quindi determinato da barriere architettoniche ma è presa in considerazione anche la partecipazione sociale come fattore determinante di funzionamento, il benessere non dipende solo dall'integrità biologica ma anche dal ben-vivere e quindi da livelli di qualità della vita che una persona può raggiungere. Il ben-vivere è raggiunto anche in relazione alle credenze e ai comportamenti che hanno gli individui nei confronti della disabilità.

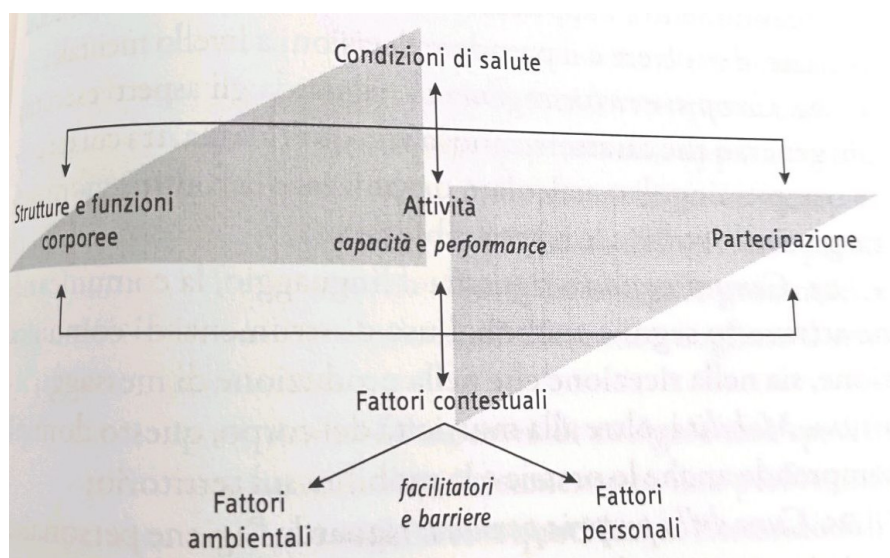


Fig. 2.2 Il modello multidimensionale dell'ICF (Lascioli & Pasqualotto, 153, 2021)

2.2.1 Autismo in ottica biopsicosociale

Molto spesso le barriere a cui dobbiamo fare riferimento siamo noi stessi. A volte ci rapportiamo alla persona con un'idea minima di essa, sminuita, centrata sui suoi deficit.

Le reazioni dell'individuo modificano i dati neurologici (Schianchi, 2021), la percezione che abbiamo di noi stessi cambia in relazione alle reazioni degli altri, questo per tutti gli esseri umani. Se l'ambiente cambia, cambia anche la persona e ciò produce un cambiamento dell'ambiente stesso. Proviamo a pensare ad un contesto scolastico, in cui viene inserito un adolescente autistico, in una classe di ragazzi che non sanno nulla di autismo, di neurodiversità e del concetto di disabilità. Il ragazzo magari presenta delle ecolalie e stereotipie vocali che possono risultare bizzarre di fronte ad un contesto in cui la maggior parte dei ragazzi non presenta tale condizione o che non l'ha mai osservata in vita loro. La prima percezione che si darà di quella persona sarà probabilmente una visione sminuente, una persona con una ridotta capacità di comprensione che "dice cose ad alta voce". Ma se proviamo invece a spiegare, e ad agire in ottica biopsicosociale le cose possono cambiare in maniera sostanziale. Spiegare per esempio che le ecolalie verbali sono un modo per esprimere paradossalmente un disagio di fronte ad una situazione percepita estranea può aiutare i ragazzi che osservano a interpretare diversamente quell'atto visto come "diverso e strano". Possiamo adottare tutte quelle strategie di cui parlavamo precedentemente per mettere a proprio agio il compagno di classe e spiegare ai ragazzi come poter diventare dei facilitatori. Potrebbe essere rassicurante per esempio salutare il proprio compagno di classe e creare un ambiente accogliente che abbatta il pregiudizio del ragazzo che non capisce. Partiamo dal presupposto che è importante portare avanti un processo che non costruisca identità inferiorizzate, la consapevolezza genera riconoscimento e riconoscere di essere in grado di comunicare e relazionarsi con il proprio compagno di classe in difficoltà può portare a grandi soddisfazioni personali. I compagni di classe diventano così dei facilitatori e strutturano l'ambiente perché sia il più possibile rispondente ai bisogni di tutti.

O, ancora, un bambino con tratti autistici può sperimentare problematiche nell'interazione con gli insegnanti non solo perché la sua capacità di interagire gli

impedisce per esempio di incontrare lo sguardo delle persone, ma anche perché le aspettative di questi nei suoi confronti sono fortemente influenzate dall'immaginario generale legato all'autismo, e dunque sono loro a non cercare lo sguardo (Ianes & Cramerotti, 10, 2016). Insegnanti o operatori potrebbero essere ancorati a conoscenze personali che potrebbero non valutare le reali capacità del bambino.

Puntare sulle relazioni è fondamentale, perché l'inclusione passa attraverso le persone, nella quotidianità in cui vivono gli individui.

È la qualità delle relazioni che si hanno con gli altri, oltre che con sé stessi ad incidere sull'esistenza della persona. (Schianchi, 2021). Puntare sulle relazioni, e quindi anche sulle condizioni, e a livello di ICF sui facilitatori, che lo rendono possibile ne fanno la qualità del vivere quotidiano e questo dovrebbe essere una condizione specifica di qualsiasi azione educativa.

2.2.2 La Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità

Sul piano politico gli esiti più alti di queste riflessioni sono assunte dalla *Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità* delle Nazioni Unite approvata il 13 dicembre 2006. L'approvazione della Convenzione è un vero e proprio evento storico, la cui portata sarà possibile valutarla nei prossimi decenni.

In questo documento, nel preambolo (lettera e), la disabilità viene definita come:

“Il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali e ambientali che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri”

Si può osservare che la convenzione ONU ha acquisito il concetto di disabilità introdotto dall'ICF. La Convenzione prefigura un modello di società in cui anche alle persone con disabilità siano garantiti i medesimi diritti di tutti gli altri cittadini, esso oggi rappresenta il riferimento fondamentale delle persone con disabilità.

L'ordinamento della Repubblica italiana ha attuato quanto stabilito dalla Convenzione ONU con la legge 18/2009, essa è sostenuta dai Programmi d'azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, l'ultimo approvato dal D.P.R. 12 ottobre 2017, esso viene monitorato annualmente

dall'ISTAT con degli indicatori come: istruzione, lavoro, benessere economico e vita sociale.

Risulta ormai improprio guardare alla disabilità concentrandosi unicamente su un modello biologistico, per quando risulti ancora presente tale modello nella nostra legislazione. Basti pensare alla legge 104/92 che è tuttora presente come principale riferimento giuridico sulla disabilità che nel suo art.3 definisce la disabilità come:

“È persona handicappata (disabile) colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o integrazione lavorativa e tale da determinare un percorso di svantaggio sociale o emarginazione”

Mentre nella Convenzione del 2006 si intende la disabilità in questo modo nell'art. 1 comma 2:

“Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri”.

La convenzione non parla in ogni caso di diritti diversi rispetto quelli già affermati nel 1948 dalla Dichiarazione Universale dei Diritti Umani. Essa sottolinea come i diritti di ogni essere umano non possano essere condizionati dalla presenza di una disabilità, anche quando sono richiesti elevati supporti per poter essere esercitati. Viene affermato inoltre il diritto di coinvolgimento diretto delle persone con disabilità nei processi decisionali che li riguardano, secondo il principio di autodeterminazione (Lascioli & Pasqualotto, 2021).

L'applicazione dei principi etici e giuridici della Convenzione nei servizi per la disabilità adulta si scontra con la difficoltà di superare un modello di stampo assistenzialista su cui è nato e su cui si è fondato il sistema dei servizi dedicati alle persone con disabilità, vedremo nel quarto capitolo, infatti, quanto sia difficile per

una persona con una disabilità di tipo relazionale come l'autismo guadagnarsi l'età adulta.

CAPITOLO 3

L'AUTISMO NON SI CURA, SI COMPRENDE

*“Tantissimo ho da dare.
Dico sono tanto diverso con figura fuori uguale agli altri
dentro giostra di colori ho.”
Andrea Antonello*

Nei capitoli precedente si è cercato di delineare un quadro dell'autismo che potesse far capire al lettore quanto sia importante inquadrare tale condizione in una visione più ampia, che vada oltre la diagnosi prettamente medica che definisce l'autismo come un disturbo del neurosviluppo con peculiari caratteristiche in ottica deficitaria. Oltre a questo, si è cercato di darne una visione di come le persone e le parole evolvono nel tempo, così come le diagnosi che inquadrano le persone. Ma, le persone, vogliono essere riconosciute oltre alle etichette. Le diagnosi di autismo inizialmente rendevano la condizione dei bambini patologizzante attribuendo la provenienza del disturbo all'ambiente contestuale di alcune famiglie, stigmatizzandole e destinandole al giudizio del contesto sociale come sentenza di una genitorialità errata. Abbiamo visto come la famiglia è stata per anni oggetto di accuse. Tempi in cui le madri venivano additate essere la causa, con la loro “affettività frigorifero”, dell'autismo dei figli (Keller, 2016).

Oggi sappiamo che tale condizione non proviene certo dal contesto familiare e anzi, siamo passati a tempi in cui le famiglie si organizzano in associazioni anche molto forti per far fronte alle fatiche quotidiane. Sappiamo quanto sia importante coinvolgere le famiglie nel processo di riconoscimento e di crescita di ciascun bambino. Nel caso dei bambini con disabilità soprattutto, dove per ogni fase della vita vi sono tortuosi percorsi per riconoscere un'inclusività che è ancora lontana ma che, iniziando a parlarne con termini adeguati come quello della neurodiversità, possiamo aprire un varco per non far sentire sole le famiglie e le persone che vivono questa condizione.

In questo riconoscimento non deve mancare la multidisciplinarietà degli interventi, e in questi ultimi, non deve mancare la formazione dei genitori, risorse primarie da prendere in considerazione per aiutare il proprio figlio/a a muoversi nel tortuoso mondo dei normotipici.

In questo capitolo si vuole dare una visione dell'autismo in relazione alla famiglia, si prenderà in considerazione la visione dei genitori e di come sia fondamentale coinvolgere la famiglia come massimo esperto della condizione del proprio figlio/a per poter intervenire precocemente nel dare una direzione verso una vita fatta il più possibile di possibilità, non solo di limitazioni e privazioni.

Con il termine "intervenire" non si vogliono sminuire le caratteristiche rivendicate dal paradigma della neurodiversità, piuttosto si vuole dare una visione allargata di come alcune situazioni, essendo ciascuna per l'appunto differente, abbiano bisogno di un effettivo supporto, una rete e interventi mirati a strutturare un progetto individuale il più possibile propenso verso una buona qualità della vita fatto anche di autodeterminazione e, dove possibile, di autonomia come precedentemente si è parlato nel capitolo 3 sulla base dei diritti della Convenzione ONU delle persone con disabilità. Di questo si parlerà più nello specifico nel capitolo 4.

Si vogliono soprattutto vedere nella famiglia i punti di forza e le risorse che entrano in campo per fronteggiare una situazione inizialmente vissuta come drammatica. Le etichette diagnostiche di per sé sono poco informative, i genitori si trovano spaesati. Ciò è dovuto all'iniziale assenza di conoscenze sull'autismo, a cui si aggiunge il bisogno di comprendere i comportamenti del figlio e individuare le strategie educative adatte a rispondere alle sue esigenze (Scavarda, 2020).

Non si parlerà di una cura per guarire dall'autismo, si illustrerà come, avendo compreso la condizione del proprio figlio/a, si possa intervenire per migliorare la qualità della vita e cercare di rispondere alle esigenze personali in base alle risorse, ai punti di forza, alle caratteristiche individuali e dell'ambiente rispondendo all'ottica bio-psico-sociale.

3.1 LA FAMIGLIA DI FRONTE ALLA DISABILITÀ

Anche l'interesse per le famiglie delle persone con disabilità è piuttosto recente, i primi studi risalgono agli anni Cinquanta con Bernard Faber, essi costituiscono un pilastro nell'avvio di un lavoro sistemico di ricerca sul tema delle famiglie nelle quali sia presente un bambino con ritardo mentale (Zonobini, Manetti & Usai, 2002). Gli studi dell'autore portano dall'assunto che la presenza di un bambino con un ritardo mentale porti ad un arresto nel ciclo di vita familiare, egli individuò tra le principali reazioni psicologiche familiari la reazione di lutto derivante dalla perdita simbolica del bambino atteso (Chiusaroli, 2022). La nascita di un bambino con disabilità è quindi un evento critico per tutta la famiglia e le prime reazioni emotive appaiono molto difficili da gestire. Per quanto riguarda nello specifico la diagnosi di autismo fino alla fine degli anni Settanta i ricercatori non hanno mai ipotizzato di considerare gli effetti di tale diagnosi sulla famiglia (Voltolina, 2014).

La comunicazione della diagnosi può rappresentare per la famiglia un vero e proprio trauma. Il momento della scoperta della disabilità del proprio figlio è quello più drammatico, provoca inizialmente forte shock e dolore a cui consegue un lutto da elaborare per l'intera famiglia (Zanobini, Manetti & Usai, 2002).

Gli studi di Faber proseguono cercando di comprendere, oltre i processi di disadattamento e sofferenza, anche quelli successivi di riadattamento costruttivo che coinvolgevano tutte le figure familiari.

Oggi gli studi portano a indagare la realtà delle famiglie con disabilità oltre alla problematicità, si prende in considerazione una visione bio-psico-sociale della disabilità che va ad indagare le risorse e i processi di adattamento che le famiglie mettono in atto anche in relazione alle reti sociali e familiari che le supportano (Chiusaroli, 2022). Facendo riferimento a questi nuovi studi si sta evidenziando come in realtà la famiglia della persona con disabilità può trovare le risorse e attivare processi adattivi inaspettati, facendo emergere aspetti positivi e reagendo a circostanze difficili in maniera efficace. I genitori, infatti, raccontano come una volta saputo qual era il problema erano in grado di meglio comprendere il comportamento del loro bambino e pianificarne il futuro (Midence & O'Neill,

2005). Il modo in cui le famiglie trovano e attivano le risorse rappresenta il risultato tra diversi fattori: le dinamiche familiari, la capacità di effettuare una valutazione corretta del problema, le strategie disponibili per affrontarlo e i supporti sociali forniti dall'esterno (Chiusaroli, 2022).

3.1.1 Autismo e disabilità

Precedentemente si è parlato di neurodiversità come condizione dell'individuo autistico. Si è anche parlato di come la società, secondo i Disability Studies non sia pronta ad accogliere le persone autistiche e le loro esigenze rendendole quindi disabili. Gli attivisti autistici rifiutano come stigmatizzante l'essere individuati disabili, affermando, come abbiamo sostenuto fin ora nei termini della neurodiversità, che l'autismo è una delle forme della differenza umana.

Invece i genitori riuniti in associazioni vedono nel riconoscimento istituzionale della disabilità dei figli una via per avere accesso alle forme di sostegno pubblico disponibili a livello medico, educativo, riabilitativo e lavorativo. Le situazioni in cui si può trovare una persona sono peculiari e differenti e non si tratta di prendere posizioni su una visione positiva o negativa dell'autismo ma di prendere in considerazione tutte le situazioni. Quindi, parlare anche di chi vive una reale sofferenza dettata dalla condizione in cui si trova, sia per chi svolge la funzione di caregiver e cerca di strutturare un percorso fatto anche di riconoscimento di condizioni a volte molto difficili, è indispensabile.

Le capacità e le peculiarità che l'ICF vede come punti di forza, nell'autismo divengono effettivi ostacoli che rendono la persona disabile di fronte ad un contesto invaso da stimoli e richieste. Viviamo in un ambiente sociale che richiede comunicazione e feedback costanti. La persona avendo un diverso tipo di funzionamento nell'ambito comunicativo, sociale e sensoriale si troverà di fronte a situazioni di difficile decodificazione che, se presente anche un ritardo cognitivo o se il linguaggio verbale risultasse assente, porterebbero certamente frustrazione e senso di impotenza.

La disabilità prodotta dall'autismo non è un fattore fisso ma ha caratteristiche di variabilità, può essere quindi maggiore o minore ma mai totalmente assente a seconda delle diverse aree dello sviluppo coinvolte (Keller, 2016).

Nello specifico, nel caso dell'autismo, per la famiglia il momento della diagnosi è il primo momento di incontro con la disabilità (Marrone, 2015). Sono note le difficoltà e lo smarrimento della famiglia in cui nasce un bambino con disabilità, ma nel caso dell'autismo, la famiglia è particolarmente colpita e smarrita, la nascita di un bambino autistico rappresenta per la famiglia un evento fortemente stressante (*Ibidem*). L'esperienza di ogni famiglia è unica, tuttavia possiamo delineare dei tratti comuni. La gravidanza solitamente procede nei termini corretti e tutto sembra nella norma, le prime avvisaglie di peculiarità sono sottili e a volte confuse dentro ad un percorso di sviluppo che sembra proseguire normalmente fino ai 18 mesi circa, quando si ha un crollo delle capacità acquisite (*Ibidem*).

I principali problemi segnalati dai genitori riguardano l'area del linguaggio, la capacità di indicare, i comportamenti ritualistici e problematici, il contatto oculare e il sonno. Quando manca il dialogo il bambino ha difficoltà nella sintonizzazione emotiva con i genitori, non comprende e quindi fatica ad aderire a richieste e non sa farne in modi sempre comprensibili (Camerotti & Turrini 2014). Il bambino, infatti, ha un aspetto sano, ma crescendo non condivide con gli altri le azioni e le emozioni che normalmente ci si aspetterebbe, e se si avvicina a loro non sa cosa fare. È importante comunque precisare che molti bambini nello spettro autistico hanno anche una disabilità intellettiva più o meno accentuata, ma che può essere constatata e chiarita soltanto quando il bambino raggiunge l'età scolare (Volkmar & Wiesner, 2014). In ogni caso è possibile compiere progressi significativi durante la crescita.

3.1.2 Nostro figlio è autistico

Avendo una forte natura sociale, l'autismo si riversa in maniera importante su quello che è il primo agente sociale per eccellenza: la famiglia. Non solo in ambito sociale, ma anche in ambito sanitario, parleremo successivamente degli interventi che si possono attuare ma è utile anticipare come sia una condizione che debba essere seguita in maniera permanente con dei costi e delle risorse che non sono sempre dichiarati sufficienti.

Sono diversi i modi in cui i genitori arrivano a rendersi conto che, nello sviluppo del figlio qualcosa non va come dovrebbe, il motivo forse più comune è il ritardo

nella comparsa del linguaggio o il timore che il bambino possa essere sordo, anche se, a differenza dei bambini sordi, i bambini autistici reagiscono ad alcuni suoni (Volkmar & Wiesner, 2014). Vi sono comunque altre caratteristiche evidenti che i genitori riportano oltre la mancanza della comunicazione, per esempio la mancanza di risposta al nome, l'assenza di ripetizione di gesti o suoni, l'assenza di sguardo condiviso e del gioco simbolico o i comportamenti ripetitivi che assorbono l'attenzione del bambino per moltissimo tempo.

Nel momento in cui viene diagnosticato un disturbo dello spettro autistico all'interno della famiglia, nella coppia genitoriale emergono una serie di emozioni che si susseguono una dietro l'altra. Senso di colpa, dolore, vergogna, emozioni contrastanti e un lungo processo di accettazione. Come racconta questa mamma:

“Ci ho messo molto a metabolizzare. I primi anni ricordo che Luigi andava a prendere Federico a scuola. Io gli telefonavo e gli chiedevo come era andata. Tutti i giorni speravo che mi rispondesse che era andato tutto bene e che si era comportato normalmente. Ma non succedeva mai. Iniziavo anche io ad avere dei comportamenti irrazionali. Speravo in una guarigione miracolosa, che tutto questo che stavo vivendo fosse solo un maledetto incubo.” (Stoppa, 112, 2021)

Quando la coppia genitoriale riceve la diagnosi può scegliere se chiudersi in sé stessa o se cercare sostegno, essere accompagnata e sostenuta. La miglior cosa che può fare il genitore di un bambino a cui è stato appena diagnosticato un disturbo dello spettro autistico è curarsi del proprio figlio, senza preconcetti, senza giudizi e imparare in che modo il bambino vive, agisce e reagisce al proprio mondo. La peggior cosa che i genitori possono fare per un bambino tra i 2 e i 5 anni è non fare niente (Grandin, 2014). Non importa che il bambino abbia o meno ricevuto una diagnosi, se risulta evidente che il bambino abbia qualcosa che non va, a prescindere che sia o meno una diagnosi di autismo, la cosa peggiore da fare è non fare nulla. Infatti, in molti casi sono proprio i genitori ad accorgersi per primi che qualcosa non va nello sviluppo del proprio figlio.

Dal racconto di alcuni genitori con figli autistici emerge il resoconto di un iter diagnostico lungo e accidentato, che si configura come una sorta di conquista ma

che è stata preceduta da una ricerca affannosa e costellata di tentativi fallimentari (Scavarda, 2020). Molto spesso la diagnosi non arriva in maniera imminente, i bambini autistici sono bambini dal bell'aspetto e che generalmente presentano le prime avvisaglie di "anormalità" dal secondo anno di vita. Gli specialisti si pronunciano con cautela proprio perché ogni bambino ha il suo percorso di crescita, e quindi si aspetta prima di formulare diagnosi affrettate. L'atteggiamento degli esperti può derivare dalla difficoltà di elaborare una diagnosi in età pediatrica quando il soggetto è ancora in fase di sviluppo e quindi dalla ragionevole volontà di non attribuire un'etichetta che accompagnerà il bambino per il resto della vita (Scavarda, 2020).

I genitori si trovano così immersi in una dimensione nuova, un universo mai esplorato prima, e soprattutto, mai pensato avendo avuto a che fare con un figlio apparentemente uguale a tutti gli altri, nessuna differenza evidente rispetto ad altri bambini.

Presi dalla spossatezza di questo nuovo mondo che riformulerà tutta la dimensione familiare, i genitori si trovano a modificare il loro sistema familiare, come spiega questa mamma:

“Sono entrata e uscita dall'ospedale tre volte nel giro di quindici giorni. Qualche accertamento più approfondito sull'udito e poi una visita dal neuropsichiatra. La terza volta che sono uscita da quell'ospedale non eravamo più in due, io e il mio bambino. Eravamo in tre. La mamma, Federico e l'autismo. [...] Io che, come tutti i genitori del mondo, volevo un bambino fantastico, mi sono ritrovata con un extraterrestre caduto dal cielo tra le mie braccia”. (Hanau & Cerati, 17, 2005).

Nella quotidianità può essere veramente difficile a vere a che fare con il proprio figlio in quanto possono svilupparsi atteggiamenti ritualistici, interessi insoliti, attaccamento a oggetti particolari, inoltre la continua e prolungata ripetizione di parole o frasi brevi può bloccare la possibilità di dialogo e di comunicazione all'interno della famiglia stessa (Valtolina, 2004). La maggior parte dei bambini spesso parla raramente o non parla, e questa incapacità può diventare frustrante sia

per il genitore che per il bambino che potrebbe ricorrere a espedienti vari per farsi notare.

Elisabeth Kubler-Ross, psichiatra americana, ha descritto cinque stadi nell'elaborazione del lutto che possono essere rintracciati nel delicato percorso di accettazione della diagnosi di autismo (Vicari, 2016).

Il primo stadio è costituito dal rifiuto della diagnosi che si manifesta come la difficoltà estrema di credere a ciò che sta accadendo. Le osservazioni e le affermazioni degli specialisti, degli amici o degli insegnanti sono molto difficili da accettare e quindi la negazione diventa una strategia naturale e legittima nell'attesa di ritrovare la calma. Come racconta questa mamma:

“La nostra mente, inconsciamente si rifiutava di accettare una simile ipotesi, che poteva diventare una pietra tombale per le nostre speranze di recupero” (Hanau & Cerati, 34, 2005).

Con il tempo arriviamo al secondo stadio, il rifiuto si trasforma in rabbia e questa emozione può dirigersi verso coloro che ci stanno vicino, verso anche il bambino. La sensazione di non essere compresi o aiutati aggrava questa situazione.

Il terzo stadio è la negoziazione, la diagnosi viene messa in discussione e si cercano fonti alternative per invalidarla. Si guarda al passato e si domanda cosa sarebbe accaduto se ci si fosse rivolti prima a uno specialista o se ci sia una causa che si sarebbe potuta evitare (Vicari, 2016). È del tutto legittimo cercare una seconda opinione e le famiglie vengono spesso indirizzate verso un secondo parere; tuttavia, bisogna evitare che la ricerca della conferma della diagnosi porti a ritardi nella presa in carico.

Il quarto stadio può essere rappresentato da una condizione di vera e propria tristezza. La perdita di speranza e lo smarrimento sono preponderanti. Provare queste emozioni non pregiudica in alcun modo le abilità genitoriali, la tristezza permette comunque di progettare il presente e guardando al futuro. Lo stato di tristezza tuttavia non deve cronicizzarsi, in tal caso è bene intraprendere un percorso con uno specialista.

Il quinto stadio è l'accettazione. Questa fase non preclude sentimenti come la rabbia o la tristezza ma integra la diagnosi nel sistema familiare, con progettualità

futura e con i vissuti personali. Quello che conta è che in questa fase i genitori riescano a vedere le potenzialità del bambino e le prospettive di miglioramento per una strutturazione del futuro (*Ibidem*).

C'è da precisare che, anche quando i genitori hanno fatto i conti con la diagnosi e sono soddisfatti per la terapia del bambino, continuano a chiedere aiuto con frequenza, sostenendo che nessuno risponde alle loro necessità di imparare come fare a casa con il bambino, sia per vivere bene insieme a lui, sia per aiutarlo a superare le sue difficoltà (Camerotti & Turrini 2014).

3.2 IL SUPPORTO ALLA FAMIGLIA

Tra i fattori problematici e alcune carenze dei servizi denunciate dai genitori vi sono un'inadeguata conoscenza della condizione autistica da parte dei pediatri, una comunicazione della diagnosi mal condotta che solitamente viene espressa in termini tecnici, carente di informazioni sull'eziologia, sulle caratteristiche dell'autismo, sugli interventi disponibili, sui diritti e sui benefici che una persona con disabilità e la sua famiglia possono usufruire, infine la mancanza di programmi di formazione, finalizzati all'apprendimento da parte dei genitori di competenze abilitative ed educative (Marrone, 2015).

Alcune situazioni richiedono alle famiglie un notevole sforzo in termini di energie fisiche, emotive ed economiche, che possono mettere a repentaglio la stabilità del nucleo familiare. Recenti studi confermano l'ipotesi di una maggiore fragilità delle famiglie con figli autistici rispetto ai genitori di bambini non disabili o con altri tipi di disabilità (Keller, 2016). Vi è anche una correlazione tra l'aumento dello stress e la progressiva perdita di controllo della propria esistenza, ciò viene accentuato dall'incertezza diagnostico-clinica della disabilità (*Ibidem*).

Vediamo quindi come sia possibile strutturare un percorso educativo e riabilitativo che accolga le richieste della persona e della sua famiglia. Verrà illustrato in primis, a fronte del precedente discorso sul percorso diagnostico, come sia importante che la famiglia abbia accesso ad una serie di informazioni fondamentali e indispensabili dopo aver ricevuto la diagnosi specifica di autismo. Successivamente vedremo quali sono i passi da seguire per orientarsi all'interno di questa nuova identità familiare e del proprio bambino nella vastità degli interventi

proposti, e nell'innumerabile quantità di informazioni che un genitore deve poter decifrare in maniera corretta e il più possibile accessibile.

La famiglia dovrà inoltre imparare a muoversi nel tortuoso ambito legislativo che include possibilità di risorse e diritti a cui spesso non si sa di aver accesso. Conoscere le possibilità di aiuto, le forme di sostegno e le risorse disponibili è importante per creare una rete e un supporto efficace. Purtroppo, non è sempre sufficiente ciò che le istituzioni propongono, verranno quindi prese in considerazione nel capitolo successivo anche le possibilità di rete che si sviluppano a partire dalle associazioni.

3.2.1 Da dove cominciare: la presa in carico sociosanitaria

Vista come protagonista nel progetto di vita del bambino, la famiglia si configura come uno spazio privilegiato per la crescita comunicativo-sociale.

Il primo tipo di supporto utile alla famiglia è quello della presa in carico sociosanitaria. Essa si realizza fin dalla comunicazione della diagnosi della persona per tutto l'arco della vita. Possedere una diagnosi viene percepito dai genitori come un vantaggio in quanto consente l'attivazione di una serie di interventi mirati ad affrontare le specifiche difficoltà comunicative e relazionali presentate dai figli e permette di accedere a tutti i sistemi di aiuti e facilitazioni previsti, come l'insegnante di sostegno, i sostegni finanziari e i benefici concessi dalla legge 104/92 in termini di permessi lavorativi. (Scavarda, 2020).

La Legge n.328/2000, all'articolo 14, prevede il diritto per la persona disabile e la sua famiglia alla predisposizione di un progetto individuale, in cui siano coordinati e integrati gli interventi socioeducativo-assistenziali e le prestazioni di cura e riabilitazione (Keller, p.265, 2016).

Nel 2015 la Legge n.134 ovvero la *Legge nazionale sull'autismo* ribadisce i diritti a cui hanno accesso le famiglie e le persone autistiche. È la prima legge a livello nazionale che prende in considerazione le persone con una specifica diagnosi di ASD. Questa legge prevede interventi per la diagnosi, la cura, la riabilitazione e l'assistenza della persona con disturbi dello spettro autistico e della sua famiglia. Ne parleremo in seguito ma, è giusto anticipare che gli interventi educativi, con questa legge, sono stati inseriti nei livelli essenziali di assistenza, i cosiddetti LEA.

Perciò, a livello legislativo è previsto dunque, un progetto individuale di rete che mette in sinergia diversi attori all'interno del percorso esistenziale della persona con disabilità, possiamo dire che, quando la famiglia trova un servizio che funziona può constatare di avere un supporto ineguagliabile nel servizio pubblico.

Purtroppo, non è sempre così, diversamente la famiglia deve ricorrere all'aiuto e al sostegno di professionisti privati, provenienti da centri specializzati che solitamente sono molto costosi.

Secondo la Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA), uno dei primi obiettivi è rappresentato dall'aiutare i genitori a raggiungere una soddisfacente conoscenza dell'autismo, quale disabilità evolutiva (SINPIA, 2005). Sarebbe quindi indispensabile dopo la presa in carico, fornire ai genitori informazioni sull'autismo e sulle ricerche che vengono effettuate a livello internazionale.

Importante successivamente informare in maniera adeguata sui vari programmi di intervento proposti a livello internazionale e accompagnare la famiglia sia a scegliere quello più appropriato, sia a comprendere quali siano le risorse territoriali in base al luogo di appartenenza valutando il programma migliore in base alle esigenze del bambino e della famiglia.

Un altro obiettivo potrebbe essere identificato nell'attivare le risorse genitoriali nella gestione del quotidiano. Quando i genitori ricevono la diagnosi solitamente chiedono subito come debbano attivarsi e come debbano comportarsi. Bisogna far capire loro che non esistono comportamenti esatti o sbagliati in assoluto: le scelte pedagogiche devono tenere conto delle specificità della madre, del padre, delle specifiche caratteristiche del bambino e dell'originalità di ciascun sistema familiare (SINPIA, 2005). Questo ci riporta all'evidenza di quanto sia importante lavorare tenendo conto del contesto in ottica bio-psico-sociale che prende in considerazione, ambiente, specificità e funzionalità degli individui inseriti in tale ambiente con i facilitatori e le barriere che possono favorire o meno un determinato sviluppo che tenga conto dei concetti illustrati fin ora.

Con gli anni si sono sviluppati svariati programmi di intervento, alcuni molto recenti, altri con già alle spalle alcuni anni di esperienza. Non verranno presi in considerazione uno per uno ma ci limiteremo ad illustrare le specificità degli

approcci che vengono applicati e dei quali si continua costantemente a monitorarne l'efficacia.

3.2.2 Accompagnare per orientare

Specifichiamo subito che non si illustreranno interventi che cerchino di modificare il bambino o il ragazzo, ma si parlerà di programmi di intervento che tengano conto delle caratteristiche della persona per favorire il miglioramento della qualità della vita per la persona e la sua famiglia. Gli interventi, quindi, dovranno mirare a diminuire gli ostacoli fra la persona e l'ambiente implementando autonomie e competenze utili a tale scopo nel rispetto delle caratteristiche peculiari del funzionamento di tipo autistico.

Prima di iniziare è utile ricordare come le linee guida SINPIA (Società italiana di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza) del 2005 le *“Linee guida per l'autismo”* distinguono una prima fase di lavoro in cui gli operatori individuano la famiglia come destinataria dell'intervento dei servizi, e una seconda fase in cui la riconoscono come protagonista attiva nella realizzazione del progetto terapeutico.

In Italia l'Istituto Superiore di Sanità ha pubblicato nel 2011 le *“Linee guida per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti”*, la versione attuale è aggiornata a ottobre 2015. I trattamenti illustrati sono quelli riconosciuti come più efficaci dalla comunità scientifica che vengono riconosciuti come migliori, identificando anche gli interventi non consigliati.

Un corretto programma educativo/abilitativo individualizzato può portare a importanti miglioramenti in termini di autonomie e di comportamenti adattivi, perché accada al meglio deve essere tarato sulle specifiche competenze e potenzialità della persona autistica (Keller, 2016). Il percorso è caratterizzato da decisioni, svolte e riflessioni e deve accompagnare la famiglia tramite un lavoro di sostegno e gestione delle informazioni il più possibile lineare e coerente. È importante non far approdare i genitori nella frammentazione delle comunicazioni e informazioni che si possono trovare passando da centri differenti a, ovviamente, notizie trovate in rete su possibili cure e modalità di intervento che rischiano di creare solo molta confusione e frustrazione.

Le famiglie devono potersi affidare ad un interlocutore privilegiato per definire un progetto unitario e integrato.

Il coinvolgimento della famiglia nel programma riabilitativo rappresenta inoltre l'aiuto più efficace per superare i sensi di colpa e inadeguatezza: i genitori si appropriano di strumenti indispensabili per svolgere il proprio ruolo e riacquistare fiducia nelle proprie capacità (Schopler, 2005).

3.2.3 Conoscere i propri diritti è importante

Come tutti i cittadini, le persone con disabilità intellettiva e/o autistiche hanno diritto a vivere una vita il più possibile normale, anche se hanno un'autonomia limitata. Ciò può essere reso possibile se ogni ambito della vita sociale organizza i propri servizi in modo che sia assicurato libero accesso, senza ostacoli.

Una particolare attenzione va posta durante il percorso scolastico, per far sì che fin da subito vengano fatte emergere le potenzialità e le capacità dell'allievo autistico. Un corretto orientamento al termine della scuola secondaria di secondo grado è fondamentale per avviare i ragazzi che posseggono una discreta autonomia e capacità lavorative, anche se ridotte, a percorsi formativi finalizzati all'inserimento in attività produttive proficue (Keller, 2016).

È importante quindi rivolgere un'attenzione e un appello agli insegnanti affinché si adoperino per accompagnare la famiglia e l'alunno autistico verso un futuro che tenga in considerazione tutte le possibilità e le opportunità che il territorio può offrire. La conoscenza delle Associazioni, delle leggi, dei corsi di formazione di ciò che può creare un percorso educativo soprattutto al di fuori della scuola.

Non bisogna trascurare ovviamente che vi sono persone autistiche in una situazione di gravità tale da escludere l'avviamento al lavoro, e ai sensi della Legge 833/1978, hanno il diritto alla presa in carico da parte di figure professionali che operano nei servizi sanitari e hanno diritto alle prestazioni sociosanitarie, sempre garantite dal servizio nazionale, che possono essere erogate a domicilio.

Anche i centri diurni, le strutture residenziali e le comunità alloggio di tipo familiare fanno parte delle prestazioni che possono essere richieste e rientrano nella Legge "durante e dopo di noi", la legge 112/2016.

È importante accompagnare il genitore verso la conoscenza dei propri diritti ma esiste molta disinformazione sulle norme vigenti per ottenere l'esigibilità delle prestazioni sociosanitarie a cui si ha possibilità di accesso.

3.2.4 I LEA, Livelli di assistenza sociosanitaria

I LEA sono i livelli essenziali di assistenza sociosanitaria a cui hanno diritto le persone con disabilità intellettiva e/o autismo con limitata o nulla autonomia che non vengono avviati in attività lavorative produttive a causa della gravità della condizione (Keller, 2016). I LEA sono aggiuntivi alle prestazioni precedentemente elencate. Per ottenere l'attuazione dei LEA occorre che, chi rappresenta la persona che necessita di assistenza (amministratore di sostegno se si tratta di una persona sopra i 18 anni) in questo caso, invii una richiesta scritta con lettera raccomandata a/r al Direttore generale dell'ASL e al Sindaco di residenza precisando le prestazioni richieste e indicando i riferimenti normativi in base ai quali gli enti devono intervenire. L'esigibilità del diritto alle prestazioni LEA è stata confermata dalla Risoluzione n.8-00191 approvata all'unanimità dalla Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati l'11 luglio 2012. Nella sentenza 36/2013, la Corte Costituzionale ha precisato che l'attività di assistenza a persone disabili non autosufficienti sia da elencare nei livelli essenziali di assistenza sanitaria. In questa sentenza inoltre sono stati definiti non autosufficienti le "persone anziane o disabili che non possono provvedere alla cura della propria persona e mantenere una normale vita relazionale senza l'aiuto determinante degli altri". In ogni caso se la risposta dell'esigibilità della prestazione non avviene nei 90 giorni successivi al ricevimento è opportuno mandare un sollecito, e in caso venga ignorato, l'omissione può essere segnalata alla Procura della Repubblica ai sensi della Legge 241/1990.

Nel 2016, per consentire l'attuazione della Legge n. 134/2015 nominata all'inizio del capitolo, è stato istituito presso il Ministero della Salute è stato istituito un *Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico*.

Il 21 marzo 2023 sono stati pubblicati sulla Gazzetta Ufficiale i due decreti che sbloccano i 77 milioni per ricerca e progetti a favore delle persone con disturbo

dello spettro autistico e l'assunzione di personale nelle ASL. Il primo impegna fondi del 2021 pari a 50 milioni il secondo 27 milioni previsti dalla legge di bilancio 2022.

3.3 AUTISMO, DOPO LA DIAGNOSI, COME INTERVENIRE

La precocità dell'intervento riabilitativo è diventata una buona prassi consolidata, ogni intervento deve avere come obiettivo quello di favorire il massimo sviluppo delle diverse competenze tenendo conto delle caratteristiche di ciascuna persona.

L'esperienza internazionale e nazionale sostiene la necessità di effettuare innanzitutto la diagnosi funzionale che aiuta a identificare le specifiche esigenze di una persona indicando come sviluppare un piano educativo personalizzato per migliorare la qualità della vita e, successivamente, la definizione del progetto terapeutico abilitativo-riabilitativo attraverso un'equipe multiprofessionale.

La presenza di almeno le seguenti figure professionali è fondamentale:

- Neuropsichiatra;
- Psicologo;
- Terapista della neuropsicomotricità dell'età evolutiva;
- Logopedista;
- Educatore.

È ormai assodato che la diagnosi precoce di ASD accresce l'efficacia del programma terapeutico.

La ricerca ha riconosciuto la centralità nell'intervento psicoeducativo multiprofessionale come parte attiva del gruppo multidisciplinare e come ponte con i genitori, gli insegnanti, i diversi operatori coinvolti al fine di strutturare un percorso di indipendenza e migliorare la qualità della vita.

Non possiamo sminuire i segnali che ci dà il bambino. Alcune situazioni vengono vissute in maniera molto sofferta per chi vive la condizione autistica. Non riuscire a decifrare determinati comportamenti sociali può portare a grossi fraintendimenti, non solo, gli esempi sono tanti, dallo sviluppo del linguaggio alla prevedibilità delle azioni per far sì che migliorino le reazioni ad un determinato evento.

I comportamenti definiti “comportamenti problema” divengono veri e propri ostacoli per la vita di tutti i giorni. Anche uscire e fare una passeggiata può diventare un’impresa che, senza strumenti a disposizione per fronteggiarli rischiano di portare i genitori a decidere di chiudersi in casa con i propri figli.

Vi sono molte testimonianze di genitori in difficoltà e spaventati durante queste crisi. Come racconta questa mamma:

“Un pomeriggio ero sola in casa: Sergio era appena tornato a casa e subito cominciò a rovesciare le sedie, poi anche il tavolo, a buttare a terra tutti i libri, i soprammobili e il telefono [...] in camera da letto aprì i cassetti, tolse il contenuto, buttò a terra i materassi e si accanì contro i vetri della finestra rompendo quello della cucina, fortunatamente senza ferirsi”. (Hanau & Cerati, 160, 2003).

La soluzione di fronte a questi problemi non è isolarsi ma, con l’aiuto di operatori preparati, provare a comprenderli e affrontarli. Infatti, molte volte, si pensa che i comportamenti problematici scoppino senza una particolare causa ma non è così (La Grutta & De Filippo, 2009). Non intervenendo sui comportamenti problematici di un bambino il rischio è che si stabilizzino e ciò potrebbe penalizzare notevolmente il suo sviluppo sociale.

La partecipazione della famiglia nel piano degli interventi risulta quindi fondamentale soprattutto per aiutare il bambino a generalizzare le abilità acquisite. In questo senso è utile far capire al lettore che non si parla solo di autistici che sono definiti a basso funzionamento, anche le persone definite ad alto funzionamento faticano nel raggiungimento ad un’autonomi nonostante possano essere perfettamente in grado di parlare, leggere, scrivere e lavorare. Ciò che più le disabilita è effettivamente la capacità di decifrare le componenti sociali, le richieste relazionali e sapere quando dire qualcosa e come dirlo. Per fare un esempio Anne Carpenter, una donna nello spettro autistico impegnata in una biblioteca descrive così le sue difficoltà sul lavoro:

“Ai primi di giugno del 1982 mi fu chiesto di andarmene a causa del mio comportamento inappropriato. In un incontro con il mio tutor venne

fuori che avevo interrotto troppe volte il supervisore perché non sapevo cosa dovevo fare dopo, che parlavo troppo spesso con gli altri membri dello staff nei momenti sbagliati, e che mi serviva un costante aiuto con la macchina per scrivere. Mi agitavo molto facilmente e non ero mai troppo sicura di come gestire certe situazioni. È molto difficile per una persona con autismo, anche ad alto funzionamento, sapere esattamente quando dire qualcosa, quando chiedere aiuto o quando stare zitta” (Hugh, 32, 2003).

Vi sono molti esempi di autistici ad alto funzionamento che si trovano in momenti di difficoltà dettati dalla neurodiversità. Acanfora scrive dei momenti che lo hanno caratterizzato durante la sua vita nel suo libro autobiografico “Eccentrico”:

“Tutte le caratteristiche che la consapevolezza di essere autistico mi ha permesso di isolare e osservare, sicuramente la più problematica è sempre stata la scarsa tolleranza all’accumulo di sensazioni ed emozioni [...] la mia atipica normalità fatta di alti e bassi, di confusione improvvisa e desiderio di solitudine. Di solitudine desiderata ma anche detestata”. (Acanfora, 128, 2018).

3.3.1 Gli interventi mediati dai genitori

Tutto inizia da una presa in carico integrata della persona abbiamo detto. Quindi, dopo aver effettuato una precisa anamnesi della persona per conoscere ogni aspetto della sua vita, viene stabilito un percorso abilitativo.

È importante ribadire che il progetto deve tenere conto del contesto in cui è inserito il bambino, partendo ovviamente da quello familiare. Vanno considerati tutta una serie di fattori come la situazione economica, il contesto sociale come la scuola, i servizi territoriali, la presenza di luoghi aggreganti, le attività sportive ecc.. Una volta indirizzato il percorso è importante proseguire costruendo un lavoro di rete, ormai anche questo presupposto deve essere centrale nella formulazione degli interventi.

Nel tempo si sono sviluppati numerosi programmi terapeutici che hanno incluso anche i genitori. Questi programmi prendono il nome di *Parent Training* (PT).

Il PT si inserisce nella cornice dell'intervento come risposta al bisogno dei genitori di essere parte attiva del percorso di cambiamento del figlio rispettandone il ruolo, le emozioni e i vissuti nella sua individualità (Geninatti et al, 66, 2023). Secondo Geninatti e collaboratori (2023) la mancanza di una definizione univoca e condivisa di PT determina, in ambito scientifico, una concreta difficoltà nel definire l'efficacia di questo tipo di intervento. Oggi molti studi cercano di indagare l'efficacia degli interventi che prevedono la presenza dei genitori. Dretzke e collaboratori (2009) affermano che un intervento deve essere "parent-focused ed evidence-based treatment" ovvero un intervento deve porre i genitori al centro e deve basato su evidenze scientifiche. Questo tipo di intervento deve avere delle caratteristiche fondamentali. Si osserva infatti nei diversi interventi di parent training una struttura comune e obiettivi condivisi. Questi sono:

- Migliorare la relazione e la comunicazione genitori-figlio;
- Insegnare metodi educativi basata sull'osservazione sistemica dei comportamenti;
- Aumentare la conoscenza da parte del genitore circa lo sviluppo psicologico del figlio e i principi che lo regolano.

Secondo il risultato di alcuni studi (Oosterling et al., 2010), il parent training, aumenta il comportamento comunicativo del bambino, aumenta la conoscenza della condizione autistica, riduce la depressione nei genitori, in particolare nelle madri, favorisce l'interazione genitore-figlio e migliora lo stile comunicativo materno. Abbiamo detto precedentemente come i genitori dei bambini con disturbo dello spettro autistico manifestino livelli di stress maggiori rispetto ai genitori dei figli a sviluppo neurotipico e anche dei figli con altre disabilità o condizioni organiche e altre condizioni neuropsichiatriche (Giovagnoli & Mazzone, 2020).

Illustreremo le principali caratteristiche di alcuni interventi educativi attualmente utilizzati senza prenderli in considerazione nello specifico.

3.3.2 Una panoramica sui possibili interventi

Attualmente il modello cognitivo-comportamentale è quello ritenuto più efficace per l'autismo in generale, è anche quello più raccomandato sia dalle linee guida SINPIA sia dalle Linee Guida dell'Istituto Superiore della Sanità.

Questo modello è conosciuto e diffuso da tempo anche in Italia, esso nasce nel mondo anglosassone, inizialmente ha avuto difficoltà ad integrarsi nella nostra cultura, ma progressivamente si è diffuso in modo sempre più ampio grazie alle evidenze empiriche che lo sostengono e le ripetute prove di efficacia (Keller, 2016).

In questi anni vi sono stati cambiamenti notevoli anche per quanto riguarda i programmi di intervento comportamentali. Negli anni Sessanta venivano criticati in quanto risultavano troppo direttivi, intensivi e non venivano generalizzati i frutti del loro apprendimento al di fuori delle sessioni di lavoro. Con il tempo, a partire dagli anni Ottanta, si iniziò a studiare il modo di rendere più naturale gli interventi educativi mantenendone un'efficacia anche al di fuori delle sessioni specifiche di lavoro con il terapeuta.

Il principio comune di queste tecniche è quello di sfruttare il più possibile tutte le opportunità naturali che presenta l'ambiente e in cui vive il soggetto creando motivazione all'apprendimento; quindi, anche organizzare e massimizzare il coinvolgimento dei genitori e delle altre figure che ruotano intorno al bambino è sempre più importante nella progettazione educativa (Keller, 2016). È stato riconosciuto infatti che il bambino può apprendere molto di più in ambienti naturali ovvero ambienti che naturalmente frequenta, in maniera incidentale (Camerotti & Turrini, 2014).

Ad oggi la maggioranza dei programmi intensivi comportamentali si basano sui principi della modificazione del comportamento utilizzando l'analisi comportamentale applicata o come viene conosciuta ormai largamente dalla maggior parte delle persone l'ABA, *Applied Behaviour Analysis*.

L'analisi comportamentale applicata è l'area di ricerca finalizzata ad applicare i dati che derivano dall'analisi del comportamento per comprendere e migliorare le relazioni che intercorrono fra determinati comportamenti e le condizioni esterne (Keller, 2016). Tale tendenza traduce l'orientamento verso un tipo di intervento

incentrato sempre di più sul bambino, sulla stimolazione della sua iniziativa e sulla facilitazione del suo sviluppo (Camerotti & Turrini, 2014).

ABA e autismo sono un binomio da almeno trent'anni, ma è utile precisare che l'analisi del comportamento non nasce come metodologia specifica per l'autismo ma per il recupero delle disabilità evolutive ed intellettive, si è successivamente appurato come nel caso dell'autismo sia particolarmente efficace.

Nello specifico in Italia nel 2005 viene sviluppato il MIPIA: modello italiano di intervento precoce e intensivo nell'autismo.

È un modello più flessibile, evolutivo ed ecologico che si caratterizza per un intervento individualizzato, precoce, intensivo, integrato, inclusivo e sostenibile che opera in funzione dei punti di forza e di debolezza di ogni bambino.

Gli interventi sono sempre basati sul principio dell'analisi del comportamento ma sono declinati in termini evolutivi. Oggi gli interventi applicano la i principi della psicologia dello sviluppo con i principi ABA, realizzando interventi comportamentali evolutivi e naturalistici, sempre secondo una visione dello sviluppo di tipo ecologico.

L'approccio comportamentale si pone come obiettivo generale l'acquisizione di nuove abilità e la riduzione dei comportamenti-problema, in particolare cerca di intervenire sulle abilità intellettive, scolastiche, sociali, ed emotive del bambino (La Grutta & De Filippo, 2009). Ciò che si intende perseguire è un livello di autonomia che permetta alla persona di vivere in modo sereno la sua realtà.

In base alle caratteristiche del bambino ci si concentrerà di più sulle aree da sviluppare che vanno dal linguaggio, al gioco, all'interazione sociale.

Riepiloghiamo alcuni trattamenti che applicano l'approccio comportamentale e che sono riconosciuti per la loro efficacia:

- ABA (Applied Behaviour Analysis): approccio ampiamente utilizzato che struttura gli interventi in modo da insegnare nuove abilità e ridurre altri comportamenti. Vengono utilizzati rinforzi positivi e strategie per promuovere un cambiamento. Il bambino viene accompagnato nella produzione del comportamento desiderato, studiando gli antecedenti di un comportamento, il comportamento stesso, le conseguenze e il contesto in cui si verifica un comportamento in quali circostanze. Questi programmi

sono intensivi e vanno dalle 20 alle 40 ore settimanali. Solitamente viene rivolto a bambini in età prescolare, mediato dai genitori con il supporto di educatori e professionisti. Oggi l'ABA è riconosciuto in tutto il mondo come un trattamento efficace;

- ESDM (Early Start Denver Model): è uno degli interventi che ha dimostrato la maggiore efficacia terapeutica. Questo intervento promosso da Sally Rogers alla fine degli anni Ottanta prevede un intervento mirato e individualizzato fin dal primo anno di vita del bambino. È un modello evolutivo che applica i principi della terapia comportamentale e pone un'attenzione specifica alla qualità della relazione sviluppando le abilità della prima infanzia come il linguaggio e il gioco. L'obiettivo è di incrementare le aperture sociali del bambino e promuovere la reciprocità sociale ponendo particolare attenzione alle emozioni positive. Viene promosso il comportamento spontaneo e l'iniziativa del bambino in diversi contesti naturali;
- TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children): questo approccio mette l'accento sulla strutturazione dell'ambiente, non è un metodo di intervento in senso stretto ma un programma globale. Ideato da Eric Schopler negli anni Sessanta, fornisce supporti visuali e organizzativi per facilitare l'apprendimento e la comprensione. Viene spesso utilizzato per favorire autonomia e autoregolazione, aiutando il bambino ad orientarsi in autonomia nello spazio, ma, piuttosto che portare il bambino a modificare il comportamento attraverso il rinforzo, si preferisce modificare l'ambiente per rendere più agevole l'apprendimento. I punti di riferimento sono ben visibili e concreti utilizzando, vengono infatti utilizzate agende visive e simboli per contraddistinguere la funzione degli spazi;
- PRT (Pivotal Response Training): noto anche come Trattamento delle Competenze Pivotali è basato sulla teoria che alcune attività svolgano un ruolo fondamentale nello sviluppo globale di una persona e che queste attività influenzano una vasta gamma di competenze sociali, comunicative e comportamentali;

- CBT (Cognitive Behavioral Therapy): la terapia cognitivo-comportamentale solitamente viene utilizzata con soggetti definiti ad alto funzionamento un approccio psicoterapeutico basata sull'idea che i pensieri influenzano le emozioni e che i pensieri negativi possano contribuire a problemi emotivi e comportamentali. Conoscere e identificare tali schemi aiuta a promuovere un benessere psicologico migliore;

In Italia, oltre che gli interventi appena illustrati, si cercano di includere anche attività come la neuropsicomotricità che si concentra sullo sviluppo globale della persona attraverso l'interazione tra aspetti neurologici, psicologici e motori. Questo intervento coinvolge attività motorie, sensoriali e relazionali per stimolare il progresso nei differenti aspetti dello sviluppo. Non ci si concentra tanto nello specifico nel modificare i comportamenti ma piuttosto viene promosso lo sviluppo armonico e globale.

Altri esempi di attività che vengono consigliate da svolgere in concomitanza con le terapie di tipo evolutivo-comportamentali possono essere la terapia del gioco o la terapia con gli animali.

Vi sono inoltre interventi volti alla specifica acquisizione di competenze comunicative o di supporto alla comunicazione, tramite l'utilizzo di PECS (Picture Exchange Communication System) o della CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa).

Altri esempi possono essere gli interventi che si basano sulla specifica acquisizione di abilità sociali attraverso l'utilizzo delle Storie Sociali. Esse sono una strategia educativa sviluppata negli anni Novanta. Le storie sociali sono utilizzate per supportare le persone a comprendere situazioni sociali, sono brevi narrazioni che descrivono e spiegano come comportarsi in una determinata situazione: anticipano ad una persona cosa si andrà a fare o come ci si deve comportare in un determinato contesto.

CAPITOLO 4

TUTTI DIVENTIAMO ADULTI

*“Quando chiedo che l’educazione abbracci l’uomo
in tutta la sua interezza: facoltà, funzioni e
attitudini comprese, invece di sviluppare un’unica facoltà,
la memoria, a scapito di tutte le altre facoltà e
di tutte le attitudini fisiche e fisiologiche
dell’individuo, non credo di essere esigente”.*
Edouard Séguin

Abbiamo visto precedentemente come i disturbi dello spettro autistico insorgano nella prima infanzia e si è scritto molto nello specifico negli ultimi decenni sui bisogni dell’infanzia e sull’età evolutiva. Abbiamo inoltre visto come un problema di ordine sociale, trasformato in un problema medico, dia accesso ad una serie di servizi funzionali alla soddisfazione dei bisogni espressi dai genitori, che avviano un percorso che perdura per tutto l’arco della vita. Anche i bisogni di ordine sociale sono assai importanti, per chiunque.

Come sottolineato nel secondo capitolo, la qualità della vita di una persona non può essere misurata solo grazie all’accessibilità in un determinato luogo ma risulta preponderante l’effettivo coinvolgimento e le reali opportunità che i luoghi danno alle persone.

I bisogni degli adulti autistici e le strategie per aiutarli sono scarsamente documentati. Questo secondo Lepri (2020) perché “la riflessione sull’adulthood delle persone con disabilità non è mai esistita semplicemente perché non era dato credere che per queste persone potessero esserci uno spazio e dei ruoli nel mondo dei grandi”. In poche parole, una volta diventati adulti sul piano anagrafico e biologico era l’unico destino che potesse essere considerato a discapito dell’adulthood sul piano identitario e sociale. L’adulthood è sempre stata uno spazio ai margini nei quali era inevitabile fermarsi.

Ma, a fronte di una consapevolezza ormai assodata, della vastità della condizione dell'autismo, dobbiamo domandarci come sia possibile concretamente far fronte a quei bisogni che i bambini di oggi chiederanno in un domani. La questione è seria, siamo chiamati a domandarci quali siano le forme di sostegno, i servizi, le necessità di cui hanno bisogno le persone, i loro familiari e che la comunità e le istituzioni sanitarie (ASL ed enti gestori dei servizi socioassistenziali) e politiche (Comuni, Regioni, Governo, Parlamento) devono predisporre in nome di specifiche disposizioni legislative in materia di inclusione.

Basaglia diceva che vi è un enorme differenza culturale e politica tra l'organizzazione dei bisogni e rispondere a dei bisogni. Organizzare dei bisogni comporta la costruzione di grandi strutture dove si abbandonano i disabili abbandonati dalle reti sociali, che rispondono a delle ragioni economiche e a funzionalità aziendali. L'istituzionalizzazione viene accompagnata spesso da uno sguardo medico che non tiene conto del tessuto vivo e connettivo nel quale è inserita la persona, questo tessuto si può ricomporre, cambiare e ridefinire (Goussot, 2009).

Lev Vygotsky nei *Fondamenti di difettologia* (1986) fornisce una serie di indicazioni che riguardano l'inclusione sociale possibile indirizzati a chi si occupa di riabilitazione, apprendimento, educazione e cura. È interessante notare come questi fondamenti, qui sottoelencati, scritti nel 1986, prendessero in considerazione una visione della persona con un approccio che fin ora si è cercato di delinearne.

1. Non si possono misurare con gli stessi strumenti e gli stessi criteri di valutazione individui con tipi di sviluppo diversi;
2. Il soggetto disabile che apprende è insieme prodotto e produttore di rapporti sociali;
3. La dimensione storico-culturale dello sviluppo è centrale per comprenderne la natura e le sue forme. È il linguaggio socio-culturale interiorizzato che struttura la personalità;
4. Non è il deficit in sé e per sé a creare l'handicap (un soggetto disabile non è necessariamente deficitario) ma sono le conseguenze sociali che lo costruiscono;

5. Il deficit non provoca solamente la disabilità ma produce anche uno “sviluppo creativo ed originale”;
6. La presenza del deficit ci costringe tutti a rivedere i nostri schemi culturali ed organizzativi; quindi, ci educa al cambiamento;
7. Il soggetto educa la comunità a pensare la varietà e l’eguaglianza nella sua relazione con la differenza;
8. Esiste una zona di sviluppo prossimale che si attiva attraverso la mediazione di una serie di supporti, ausili e sostegni vari;
9. La separazione anche in nome del rispetto della diversità crea distanza e diseguaglianza;
10. Il soggetto disabile è anche una risorsa per gli attori del territorio che devono innovare e ripensare il proprio modello di sviluppo sociale;
11. Occorre partire dalle biografie per comprendere la traiettoria dello sviluppo;
12. Lo sviluppo è sempre un processo complesso che lega continuità e discontinuità; contraddizioni e unità; questo nell’arco di una vita segnata da diverse trasformazioni sia sul piano neuro-biologico che su quello psico-sociale.

L’educazione e la presa in carico deve essere globale, rispondere ai bisogni degli individui significa prendere in considerazione le dimensioni citate nel capitolo due.

La strada è ancora tutta in salita ma è utile prendere parte a questo processo di costruzione identitaria. Come dice Vygotsky, la separazione crea distanza e disuguaglianza, la Comunità deve creare prossimità. Vedremo quindi in questo capitolo quale sia la direzione di una possibile progettualità verso una vita adulta riprendendo in mano le norme vigenti.

Lepri sostiene che si può essere adulti anche senza doversi confrontare con l’intero set di ruoli che la tradizione assegna a questa età della vita; essere degli adulti semplici non rende meno significativa questa condizione (Lepri, 2020).

La vera condizione di autonomia se ci focalizziamo su un’ottica biopsicosociale assume un significato diverso, le capacità e le opportunità sono in interdipendenza fra loro e riguardano non solo risorse materiali ma anche aspetti personali e ambientali, i valori e le credenze.

Verranno prese in considerazione sia le dimensioni legislative che le prospettive emergenti e già esistenti come quelle dell'associazionismo. Fondamentale sarà la dimensione educativa e formativa della comunità di appartenenza. La costruzione di buone pratiche non può essere lasciata in mano a pochi eletti, devono essere diffuse e ampiamente promosse da tutti gli attori del contesto sociale ed ecologico (macro, meso e micro sistema).

4.1 GUADAGNARSI L'ETÀ ADULTA

Anticipiamo subito che riuscire a guadagnare l'adulthood per persone che sperimentano una disabilità è tutt'altro che scontato. Il guadagno di un'identità adulta è un'operazione complessa per chiunque in quanto richiede lo sviluppo di una serie di competenze coerenti con i ruoli adulti, sia una forma mentis adulta ossia una coscienza di sé entro cui pensarsi adulti (Lascioli & Pasqualotto, 2021).

Dall'adolescenza in poi le persone autistiche possono incontrare sfide legate alla gestione delle emozioni, all'adattamento ai cambiamenti e al mantenimento delle relazioni sociali. La pressione per conformarsi alle aspettative sociali può aumentare, portando a stress e ansia. Quindi ribadiamo ancora una volta che con un buon supporto della famiglia e con un buon intervento educativo la persona può sviluppare buone capacità di coping per fronteggiare le sfide sociali.

In Italia i servizi per le persone con autismo sono ancora carenti e le riflessioni che vengono proposte sulle disabilità spesso riguardano il periodo dell'età evolutiva, la parte più ricca di interventi riguarda il periodo che precede i 18 anni.

Diversi studi rilevano che il punto nevralgico del percorso di crescita delle persone con disabilità è la fase in cui finisce l'esperienza dell'integrazione scolastica a quella successiva. Con la conclusione della scuola spesso i giovani con disabilità si trovano esclusi dai processi di inclusione sociale, il problema risulta essere trasversale ad ogni condizione di disabilità non solo per quanto riguarda l'autismo (ISTAT 2019), ma appare particolarmente delicato per adolescenti e giovani adulti con disabilità di tipo intellettivo e disturbi del neurosviluppo (Lascioli & Pasqualotto, 2021). Per le persone che rientrano in queste categorie pare particolarmente difficile il raggiungimento degli obiettivi di integrazione lavorativa, vita indipendente e costruzione dei legami di coppia, alcune disabilità

dopo la scuola sembrano destinate all'invisibilità. Il CENSIS (Centro studi investimenti sociali) nel 2020 constata che solo il 10% dei ragazzi che rientrano nello spettro autistico hanno un lavoro.

Gli studiosi sono accumulati dall'idea che l'accesso alla vita adulta richieda la messa in campo di mirate progettualità, finalizzate sia allo sviluppo di specifiche competenze e autonomie funzionali alla vita adulta, che al sostegno di percorsi di indipendenza abitativa e d'inclusione sociale e lavorativa (Lascioli & Pasqualotto 2021). Ma a fronte di proposte ancora precarie dobbiamo predisporre una serie di cambiamenti a partire dal basso, che vedano la vita adulta di tutte le persone una prerogativa reale, non immaginaria.

4.1.1 Adulthood in a biopsychosocial perspective

L'approccio biopsicosociale offre una chiave di lettura utile a rileggere il significato di adultità, aiutando a superare la rappresentazione dell'adulto come individuo con potenzialità esclusivamente individuali. L'ICF ci aiuta a scoprire che l'essere umano può guadagnarsi un'età adulta in relazione e in effetto con molteplici fattori, non solo per coloro che hanno una disabilità. Assumere questa prospettiva rappresenta sicuramente un guadagno per coloro che hanno disabilità di tipo intellettuale o del neurosviluppo (Lascioli & Pasqualotto 2021).

Precedentemente è stato detto come l'ottica dell'ICF valuta la qualità del benessere non solo in base all'accesso, per esempio, ad un ambiente fisico ma anche la percezione che una persona ha del suo ambiente. Quindi l'importanza di prendere in considerazione la possibilità di poter accedere all'istruzione, al mondo del lavoro, a percorsi di vita indipendente, di sentirsi inclusi nella propria comunità di appartenenza ricoprendo ruoli attivi risulta fondamentale. L'ambiente deve essere un ambiente pronto a cogliere la specificità di quanto riportato.

Vedremo successivamente come anche le leggi a livello nazionale si siano adeguate a termini che vogliono garantire alla persona con disabilità una vita degna di essere vissuta, nel rispetto di un'individualità fatta di partecipazione e creazione di opportunità per un ben-essere effettivo, non immaginario.

I percorsi di apprendimento per tutto l'arco della vita devono tenere conto della convenzione ONU e dei termini e concetti come *empowerment* e *capability*, o altri concetti come quello della responsabilità sia individuale che di comunità.

4.1.2 Una strategia: la Community-Based Rehabilitation

La prospettiva dei diritti delineata precedentemente sostenuta dalla Convenzione ONU su base ICF comporta l'assunzione di un punto di vista di un altro tipo.

Fin dall'infanzia vanno avviati processi di promozione e sviluppo di più alti livelli possibili di autorealizzazione. Per la maggior parte delle persone con disabilità questi diritti terminano con la conclusione del percorso scolastico: oltre al diritto all'istruzione viene meno il diritto alla partecipazione sociale. Il progetto di vita di cui tanto si parla viene eclissato di fronte ad un'assenza di proposte per quei ragazzi che si ritrovano catapultati nel mondo degli adulti senza gli strumenti e le risorse per fronteggiare questo traguardo inevitabile nel processo di crescita. Pasqualotti (2016b) constata che questa assenza di opportunità viene socialmente giustificata sul piano meramente economico, evidenziando come nell'attuale congiuntura storica non vi siano le risorse per accogliere tutti i giovani con disabilità all'interno di Servizi capaci di rispondere ai bisogni loro e dei familiari. Le persone non possono essere vincolate dalla disponibilità delle risorse.

Tutti gli investimenti fatti nel corso dell'età evolutiva e dell'adolescenza finiscono vanificati nel vuoto dell'età adulta. A soffrirne sono soprattutto i ragazzi che hanno più competenze sociali e lavorative, perché le liste di accesso ai Servizi sono organizzate secondo una priorità che si basa spesso sulla «condizione di gravità».

Oggi però, grazie alla lettura della disabilità su base ICF, non possiamo più delegare il problema della disabilità semplicemente ad un organo istituzionale e ad un Welfare in sofferenza. Abbiamo compreso che le persone possono attuare delle strategie di facilitazione per abbattere la disabilità e le visioni disabilitanti: la comunità locale è direttamente implicata nella strutturazione della disabilità.

Ciò che dobbiamo aver presente è la valorizzazione della persona con disabilità all'interno della comunità. Intervenire significa attivare risorse, attivare le comunità

locali per valorizzare la presenza delle persone fragili, tenendo conto dei valori di tipo solidaristico e fiduciario (Pasqualotto & Lascioli, 2021).

Questo intervento viene chiamato Riabilitazione su Base Comunitaria, in acronimo CBR (Community-Based Rehabilitation). Pasqualotto (2016) la definisce come

Una strategia per promuovere l'inclusione sociale delle persone con disabilità, che consente di focalizzare l'urgenza di imparare a coinvolgere la comunità locale per contrastare la solitudine in cui spesso versano ragazzi con disabilità e famiglie all'uscita dei percorsi di istruzione e formazione. (Pasqualotto, 195, 2016b).

Per raggiungere questo obiettivo è necessario riorganizzare e ridefinire i modelli di presa in carico delle persone con disabilità e dei loro familiari.

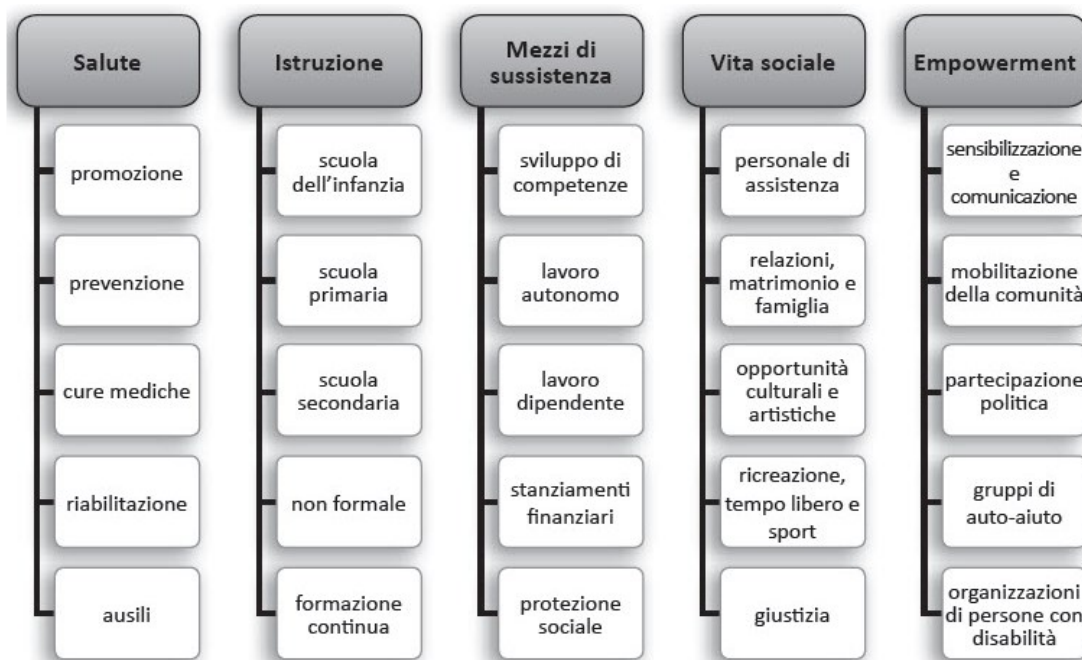
La CBR è stata avviata in primis dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, nasce come strategia per migliorare l'accesso ai servizi sanitari per le persone con disabilità nei Paesi a basso o medio reddito. Negli ultimi trent'anni la sua portata si è notevolmente ampliata ed è indicata come una strategia per lo sviluppo della comunità in generale. La CBR rappresenta una delle priorità più importanti e impegnative nel campo della disabilità (Tomlinson, Swartz & Officer, 2009). I principi si basano su quelli della Convenzione delle Persone con Disabilità del 2006. La Riabilitazione su Base Comunitaria rappresenta una strategia pratica per l'implementazione della Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità ed il supporto ad uno sviluppo inclusivo basato sulla comunità.

Mentre la Convenzione stabilisce una filosofia e una politica, la CBR è una strategia pratica di attuazione. Essa promuove l'inclusione utilizzando i principi della comunità partecipativa, che è vista come essenziale nella risoluzione dei problemi. La comunità diviene competente sia nell'identificazione di un bisogno, sia nel rispondere a tale bisogno.

Nella CBR l'universo dei diritti e delle opportunità è stato mappato dall'Oms in una matrice costituita da cinque componenti chiave (salute, istruzione, mezzi di sussistenza, sociali e di empowerment), ciascuno dei quali si articola a sua volta in cinque elementi. In questa sede la componente che ci interessa è l'Empowerment

della Comunità, affinché il sostegno delle persone più vulnerabili diventi una questione di tutti.

Nella CBR viene promossa l'inclusione utilizzando principi come: la comunità partecipativa, lo sviluppo sociale, la giustizia e l'autodeterminazione.



Matrice CBR (WHO, 25, 2010a).

La capacità della comunità di farsi carico dei bisogni sociali nel modello CBR si sviluppa in quattro fasi; dal riunire le persone coinvolgendole nei processi della comunità locale, alla consapevolezza che esistono persone all'interno della comunità con dei bisogni differenti, al coinvolgimento dei partneriati tra pubblico e privato rafforzando infine le competenze della comunità.



Matrice CBR (WHO,19, 2010b).

4.1.3 Un preambolo legislativo sulla disabilità

A livello nazionale la Legge 8 novembre del 2000 n.328 “*Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*” è certamente uno degli atti più importanti che hanno segnato le politiche sociali negli ultimi anni. La legge dedica particolare attenzione alla disabilità seppur non si occupi nello specifico solo di disabilità nell’art.1 al comma 1 troviamo tale dicitura:

“La Repubblica assicura alle persone e alle famiglie un sistema integrato di interventi e servizi sociali, promuove interventi per garantire la qualità della vita, pari opportunità, non discriminazione e diritti di cittadinanza, previene, elimina o riduce le condizioni di disabilità, di bisogno e di disagio individuale e familiare, derivanti da inadeguatezza di reddito, difficoltà sociali e condizioni di non autonomia, in coerenza con gli articoli 2, 3 e 38 della Costituzione”.

Ancora una volta ritroviamo l’ampia visione della disabilità e ciò ci pone di fronte alla multidimensionalità della questione, dove gli interventi a supporto delle persone devono tenere conto e garantirne la qualità della vita. Precedentemente abbiamo accennato come la legge dia diritto ad un progetto individuale nell’art.14, nel nostro caso a bambini e persone autistiche. Interessante anche le parole

utilizzate, che includono interventi a sostegno dell'esclusione sociale. Questa legge prende in considerazione aspetti che vanno oltre la diagnosi funzionale, vede il soggetto nella sua interezza, le politiche sociali vengono definite come politiche universalistiche, senza vincoli di appartenenza. Esse mirano ad accompagnare gli individui e le famiglie lungo l'intero percorso di vita, sostenendo e promuovendo le capacità individuali e le reti familiari (Moioli, 2006). Più in generale il sistema mira a costruire comunità locali che favoriscano da un lato l'offerta degli interventi e modelli organizzativi che incoraggino la libertà, dall'altro la cittadinanza attiva e le iniziative di auto e mutuo aiuto. In generale ciò è in linea sia con la sopracitata CBR che con l'ottica del benessere biopsicosociale.

Siamo in un inquadramento legislativo solido. Eppure, si fatica ancora ad attivare quelle buone pratiche tanto richiamate dal punto di vista legislativo.

Punto di riferimento per la legislazione italiana sul tema della disabilità rimane comunque la Legge quadro n. 104 del 5 febbraio del 1992, "*Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*". Questa legge rappresenta una pietra miliare nella storia delle politiche per la disabilità in Italia (Genova, 2023).

Essa definisce persona handicappata colui che

presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione.

La legge pone la minorazione come fattore determinante, con una prospettiva ancora lontana dai modelli che abbiamo precedentemente illustrato, essa rispecchia un paradigma biomedico.

Seppur siano presenti dei limiti importanti questa Legge ha rappresentato un passaggio decisivo nella cultura e nelle politiche sociali del nostro paese in quanto ha offerto una visione unitaria dei problemi ed è centrata sugli interventi da attuare (Maioli, 2006). Alcuni degli ambiti presi in esame sono: prevenzione e diagnosi precoce, inserimento e integrazione sociale, formazione e istruzione, accesso all'attività sportiva, eliminazione e superamento delle barriere architettoniche, diritto alla partecipazione ecc.. La legge 104/92 ha sancito una serie di diritti di

assistenza che fino ad allora non erano garantiti sul territorio nazionale, in quegli anni rappresentavano un notevole passo in avanti sul tema dei servizi per le persone con disabilità. A seguito di tale legge in Italia, in materia di disabilità abbiamo la sopracitata Convenzione ONU del 2006 e ratificata in Italia nel 2009 con la legge n.18 del 3 marzo “Ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite”.

Dopo 12 anni dall’approvazione della legge n.18 del 2009 viene approvata nel 2021 la legge 227 “*Delega al Governo in materia di disabilità*”. Questa legge sancisce l’impegno concreto di riforma promuovendo due temi cardine: quello della libertà della persona e quello della libertà di scelta, concetti centrali nella Convenzione.

Elemento operativo di questi principi è il progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato da costruire e realizzare attraverso una valutazione multidimensionale (Genova, 2023). La legge prevede effettivi diritti di godimento della propria libertà con la scelta di un’adeguata soluzione abitativa. La prevenzione della istituzionalizzazione e la deistituzionalizzazione diventano quindi prioritarie e alimentate dal principio di autodeterminazione (*Ibidem*).

L’effettività di questa normativa, di portata rivoluzionaria, dipenderà da decreti legislativi che devono ancora essere elaborati e approvati.

4.2 COSTRUIRE UNA PROGETTUALITÀ

Capita spesso che la persona in condizione di disabilità sia considerato come una persona senza età, un eterno bambino che passa dall’infanzia alla vecchiaia senza aver mai conosciuto la vita sociale e delle relazioni (Goussot, 2009). È frequente il rischio che la vita di persone con disabilità sia determinata da altri, in primis dai genitori, a seguire dai diversi operatori che si susseguono nel percorso di cura nel corso degli anni. Il punto di vista della persona presa in considerazione è qualcosa di altamente problematico, innanzitutto per la fatica di trovare uno spazio effettivo in cui legittimarsi e farsi valere e, in secondo luogo, perché la disabilità come abbiamo visto non è un fattore fisso, ma è attraversata da una variabilità multidimensionale e da indicatori che vanno dall’appartenenza culturale, allo status sociale, al genere ecc...

La problematicità di cogliere il punto di vista delle persone con disabilità che sia essa relazionale, fisica o cognitiva, non deve metterne assolutamente in dubbio l'esistenza. Abbiamo visto come le più recenti normative in merito alla disabilità parlino di diritto di scelta, di partecipazione e libertà.

Per intervenire e strutturare un progetto sappiamo ormai che non basta studiare il quadro clinico della persona con cui andremo a pensare il futuro poiché la persona deve essere collocata all'interno di una storia evolutiva, la storia della persona permette di avere gli elementi utili per costruire una progettualità.

La costruzione del progetto di vita deve tenere conto di elementi non secondari come la famiglia, le risorse necessarie, le risorse disponibili, le aspettative, i dubbi, le perplessità. Il quadro clinico non rende una visione totale della persona, ed esso diventa estremamente complesso quando si parla di disabilità relazionali o intellettive. Per esempio, vi sono casi di autismo in cui si riscontrano delle lesioni neurologiche e altri casi in cui non ce ne sono (Goussot, 2009).

Vi sono inoltre tante situazioni diversificate sul piano sociale e culturale, dipende dal contesto in cui si cresce, non è la stessa cosa essere un disabile grave a Palermo o esserlo a Rimini o Bologna; non è la stessa cosa essere un disabile adulto intellettivo nelle campagne delle Fiandre a Stoccolma; non è neanche detto che in alcune culture l'autismo sia percepito come una disabilità (Goussot, 25, 2009).

Nelle disabilità di tipo intellettivo o del neurosviluppo i livelli di autonomia e autodeterminazione risultano correlati in modo particolare alle pratiche educative ed in particolare al ruolo svolto dai genitori nel favorire e coinvolgere i figli nei processi decisionali che li riguardano. Per diventare adulte le persone devono cercare di riconoscere come reale il fatto che le persone con disabilità possono assumere ruoli adulti nella società.

Nel caso delle persone autistiche il concetto di autonomia è complesso. Abbiamo parlato fin ora di possibili spiragli per rendere effettivo il progetto individuale. Abbiamo le leggi, abbiamo le convenzioni, abbiamo le modalità di applicazione pratica. Ci manca solo l'effettiva attuabilità di ciò che è stato illustrato fin ora. Un ruolo fondamentale, lo svolgono le associazioni che possono creare legami, accessibilità e tutela dei diritti che abbiamo esposto finora.

4.2.1 Il ruolo delle associazioni

Abbiamo sottolineato finora come nell'ultimo mezzo secolo l'approccio alla disabilità è profondamente cambiato grazie all'approccio biopsicosociale, e di come, negli ultimi anni stia cambiando anche l'approccio alle disabilità. Abbiamo anche constatato come sia cresciuto il ruolo dei genitori all'interno dei percorsi riabilitativi dei figli, in quanto protagonisti attivi ed esperti che devono essere coinvolti in una dimensione partecipativa nel processo di costruzione del progetto di vita.

Una risorsa di crescente importanza oggi è rappresentata dalle realtà associative, dall'appartenenza di una rete di condivisione, scambio e collaborazioni dalle quale possono emergere significative alleanze di ordine collettivo e di valore individuale.

Questo secondo quanto illustrato in precedenza risponde ai principi della CBR: "iniziative di ordine collettivo che rispondano ad un bisogno individuale".

Ma, per quanto fondamentale per la modernizzazione istituzionale e il miglioramento delle condizioni di cittadinanza della società italiana, il contributo delle associazioni delle persone con disabilità è rimasto ai margini dell'interesse scientifico e della ricerca (Mura, 2017). La scarsa attenzione manifestata verso lo studio e l'analisi del fenomeno associativo costituito dalle associazioni dei disabili e dei loro familiari si inserisce nella più ampia coltre di marginalità e di disattenzione sociale che per lunghissimo tempo è stata riservata all'esistenza della persona disabile e alle esigenze della sua famiglia (Mura, 2009).

Oggi la rilevanza politica, educativa e sociale delle associazioni assume un ruolo centrale nel cercare di creare politiche e pratiche educative di inclusione sociale delle persone con disabilità.

Le associazioni hanno lavorato affinché l'esistenza dei loro congiunti non si esaurisse nella sola cura medica, nel pietismo e nell'amore familiare ma che vi fosse una reale possibilità per la realizzazione della persona. Grazie al dilagarsi delle associazioni, dagli anni Settanta in poi, esse sviluppano un'intensa attività di promozione e valorizzazione della persona oltre la diagnosi. Le famiglie hanno svolto un ruolo determinante nel farle sorgere, aprendo la via al riconoscimento dei diritti, dell'identità e dell'autonomia delle persone con disabilità, soprattutto nella risposta a specifiche esigenze di ordine pratico su specifiche situazioni come quella

riportata fino ora dell'autismo. Molte sono le associazioni di genitori sorte per rispondere ad una serie di esigenze che presentavano le famiglie per i loro figli. Come spiega questa mamma:

“...abbiamo deciso di fondare un'associazione Onlus a cui abbiamo dato il nome Heiros. Un nome che richiamava la parola eroi [...], il senso è che per gente come noi, per i nostri ragazzi, per poter vivere in un mondo così, per abituarsi a tutto questo nostro frenetico mondo, qualche volta occorre essere degli eroi. [...] Siamo partiti con pochi bambini, quattro o cinque ma in poco tempo siamo arrivati a una ventina. E non solo arrivavano dalle nostre zone limitrofe, ma anche dalla Brianza, che è molto distante da noi”.

(Stoppa, 250, 2021)

Oggi esistono molte associazioni di famiglie, il riferimento a un gruppo consente al nucleo familiare di non perdere la propria identità sociale sentendosi arginato e destinato all'isolamento sociale, condividendo le risorse per gestire le criticità. Questa funzione fa sì che il gruppo di ascolto diventi piattaforma di azione (Boggio, 2016).

Il loro ruolo e l'importanza delle associazioni sono andati crescendo negli ultimi vent'anni, anche nel nostro paese possiamo dar loro il merito di aver stimolato e sollecitato un profondo cambiamento culturale di fronte ai disturbi dello spettro autistico. Il ruolo dell'associazionismo è strategico, in quanto svolge un'azione nella difesa dei diritti delle persone, che nella maggior parte dei casi, non potrebbero rappresentarsi da sole. Altro compito, soprattutto quando parliamo di persone nello spettro autistico, riguarda la diffusione di informazioni corrette: sull'autismo, sui trattamenti scientificamente validati, sui centri di riferimento per diagnosi e intervento, sui servizi di supporto. Queste informazioni, continua Boggio, non servono solo ai famigliari delle persone adulte, che devono aggiornare decenni di vissuto su parametri del tutto nuovi, ma soprattutto alle famiglie giovani: negli ultimi anni si è parlato tantissimo di autismo, dal silenzio totale alla confusione il passo è stato breve. Tentare di arginare questa confusione è indispensabile. Trovare siti di associazioni che abbiano un'area bibliografica dedicata ed aggiornata oggi risulta fondamentale.

L'attività associativa consente di rilevare le necessità nei gruppi dei genitori, stimolando iniziative condivise: i gruppi di familiari spesso sono i primi che mettono in gioco idee e proposte cercando di concretizzarle. Ad esempio, nel caso di autismo ad alto funzionamento o con una buona autonomia si cerca di attivare dei percorsi per coltivare le capacità residue utili ad avviare un programma di tipo lavorativo, così come i gruppi sportivi o le occasioni di socialità. Nel caso di un autismo in cui l'autonomia risulta più compromessa si richiede ai centri diurni o ai centri residenziali che siano adeguatamente preparati ad accogliere le persone con personale formato, che non siano solo dei luoghi in cui il tempo si fermi e in cui le persone vengano momentaneamente sistemate ma che siano connesse alla comunità locale, che facciano rete.

Oggi lo spettro autistico reclama riconoscimento, trattamenti idonei e dimore dove poter progettare un futuro nel rispetto del ben-essere individuale.

4.2.2 Associazioni e istituzioni

Nessuno degli obiettivi e interventi fin ora descritti e illustrati sono ipotizzabili senza l'intervento delle istituzioni sanitarie e le istituzioni politiche. Associazioni e istituzioni sanitarie sono interlocutori che devono dialogare. Le prestazioni richieste dai familiari sono spesso negate o prorogate e sembra del tutto tralasciata allo sconforto una realtà di base: l'erogazione delle prestazioni è un obiettivo comune da entrambe le parti, al cittadino che lo richiede e all'ente cui spetta erogarla. In molti contesti clinici in cui l'autismo è riconosciuto come condizione, le figure cliniche, le associazioni e i familiari sono già cooperanti (Boggio, 2016).

L'auspicio è che le associazioni facciano da ponte anche nell'informare le famiglie in maniera adeguata su come ottenere ciò che la legge prevede. Ne abbiamo già parlato precedentemente, ma è utile precisarlo, conoscere i propri diritti è importante. Gli sforzi delle associazioni dovrebbero essere diretti infine verso le istituzioni (Parlamento, Governo, Regioni, Enti locali, ASL) per richiedere l'attuazione dei Livelli essenziali di assistenza sociosanitaria, con iniziative rivolte a ottenere una concreta realizzazione del proprio diritto alle prestazioni domiciliari. È il caso del Testo unico sul "*Dopo di noi*" (legge 112/2016) e lo stesso *Disegno di Legge sull'autismo* del 2015 che omette i vigenti diritti esigibili sui LEA, e

precisa anzi, che i servizi per le persone con disabilità e/o autismo saranno forniti esclusivamente nell'ambito delle risorse disponibili (Breda, 2016). In base alle percentuali attuali previste dai LEA, le ASL devono coprire dal 40 al 70% del costo delle prestazioni sociosanitarie. Essi non possono essere condizionati dalla disponibilità delle risorse. Il confronto con l'istituzione politica sul merito del quadro normativo è la sfida più complessa. La tutela dei casi singoli deve poter usufruire del diritto disponibile, e questo diritto deve poter essere fruibile da tutti. La pratica della richiesta di prestazioni sopracitate nel capitolo 3, per mezzo di corrispondenza scritta è una modalità corretta di interazione fra privato cittadino con la pubblica amministrazione ma è ancora un mezzo inspiegabilmente poco diffuso (Boggio, 2016).

Le associazioni si stanno man mano adeguando anche a richiedere tutto ciò in modo corretto, agli interlocutori giusti con riferimento alle normative prese in esame.

Si tratta quindi di proseguire su una linea di iniziative condivise per tutelare i diritti delle persone ASD.

Le risorse da mettere in campo non sono poche, si tratta di azionare interventi e progetti con solide competenze, operatività e aggiornamenti sul campo dei disturbi del neurosviluppo e in particolare sulle risorse da mettere a disposizione per il benessere e il ben-vivere delle persone autistiche al di fuori della scuola secondaria di secondo grado.

4.2.3 Alcuni consigli per vivere meglio la neurodiversità nei contesti educativi

Le nuove conoscenze sui disturbi dello spettro autistico ci inducono a ripensare completamente l'agire educativo. Comprendere meglio questa neurodiversità può aiutare le persone neurotipiche ad entrare in relazione con le persone neurodiverse auspicandoci i traguardi largamente illustrati di inclusione sociale. Si tratta di entrare nei panni di chi vive la condizione autistica e cercare di relazionarsi di conseguenza. I presupposti ci sono, se ne parla sempre di più ma c'è chi soffre isolamento, sofferenza e esclusione quotidiana.

Vorrei illustrare alcune caratteristiche, anche in base ad un'esperienza personale nel campo dell'autismo, con degli esempi pratici di chi vive l'autismo

quotidianamente, augurandoci che possa servire ad attivare quei processi di riconoscimento di una normale atipicità:

- Difficoltà di elaborazione sensoriale: non ci si può aspettare che una persona neurodiversa assorba e acquisisca immediatamente capacità cognitive o sociali come fa un normotipico. L'ambiente, soprattutto un nuovo ambiente, è un continuo bombardamento di stimoli, sensazioni e sorprese. Il cervello fatica ad elaborare gli input esterni e questo può portare ad un enorme confusione, rabbia e frustrazione.

Acanfora (32, 2018) scrive:

“Quello della iper o ipo sensorialità, ad esempio, è uno dei tratti che meno viene preso in considerazione ma che più influenza la quotidianità delle persone nello spettro autistico. Nel mio caso è come vivere in una situazione di allerta costante. Ogni minimo rumore o suono che si manifesta fuori dal mio controllo [...] dirotta la mia attenzione, la aggancia ossessivamente rendendomi incredibilmente difficile tornare su quello che stavo facendo”.

Dal tatto, alla vista, all'udito, al gusto e all'olfatto. Ogni persona è diversa e c'è chi, per esempio, necessita di attutire gli stimoli tramite forti pressioni del corpo, oppure chi ha bisogno di apprendere le cose attraverso il tatto. Vi sono molti esempi di persone che apprendono tramite un canale sensoriale privilegiato. Tenere in considerazione tutti i sensi, scoprendo quale una persona predilige potrebbe aprirvi ad un mondo di possibilità. Molti bambini ad esempio hanno bisogno di toccare o annusare ogni cosa del proprio ambiente per stabilire i confini corporei. Sono tutti esempi differenti che ritroviamo nelle testimonianze di persone neurodiverse.

Donna Williams per esempio si definisce monocanale, nel senso che non è in grado di vedere e sentire allo stesso tempo, prediligendo le comunicazioni telefoniche perché escludono gli input del canale visivo che possono distrarre.

- Ritardo e disabilità della comunicazione: altro elemento che può portare a rabbia e frustrazione è l'assenza di mezzi e di espressioni adeguate a soddisfare i propri desideri. L'abilità di parlare sia attraverso le parole, le immagini, i segni o le tecnologie assistite è fondamentale. Antonello (12, 2015) scrive:

“Vedo le parole e non riesco a dirle caos Andrea mette in ordine.
Vero tiro a lotta con autismo”.

Alcune persone riferiscono la difficoltà nel comprendere che le parole parlate avessero un significato e servissero a comunicare. Imparare a parlare per alcuni bambini risulta molto difficile anche per molti altri motivi come l'elaborazione uditiva. In ogni caso è utile ricordare che l'incapacità di esprimersi verbalmente non porta alla diretta conseguenza di non comprendere le parole, di non comprendere i dialoghi, si tratta di mettersi nei panni di chi probabilmente comprende ma non riesce a rispondere. Gli ausili utili per comunicare possono essere le immagini o dispositivi tecnologici che precedentemente abbiamo accennato. Attualmente si stanno sviluppando anche molti software tramite appositi tablet per insegnare ai bambini non verbali la comunicazione attraverso le immagini, aiutando ad aumentare il grado di autonomia e partecipazione. Spesso non vengono menzionate le possibilità di utilizzare tali dispositivi, sono ausili che possono essere richiesti sia tramite le istituzioni scolastiche che tramite le ASL.

- Pensiero sociale e capacità di interazione atipici: la differente capacità di interpretare le situazioni sociali o rispondere alle situazioni in maniera socialmente accettata può portare a grande sofferenza. La persona, di conseguenza, si potrebbe isolare o essere isolata. In alternativa si potrebbe adeguare senza comprendere realmente le componenti sociali di una data situazione ma cercando di apparire normotipico per un senso di accettazione. Questo può portare a grandissimo stress e frustrazione, senso di inadeguatezza.

Temple Grandin (36, 2001) scrive:

“Per quanto mi sforzassi di integrarmi mi prendevano in giro. Mi chiamavano sgobbona, registratore e ossa perché ero molto magra. [...] Perché mi chiamassero registratore proprio non riuscivo a spiegarmelo. Ora mi rendo conto che dovevo dare l'impressione di parlare come un registratore quando ripetevo le stesse cose parola per parola e più e più volte. Allora tuttavia non ero semplicemente in grado di capire perché fossi così inetta sotto il profilo sociale”

- Pensiero concreto, interpretazione letterale: il pensiero autistico è spesso concreto e in moltissimi casi si tratta di modalità di pensiero visivo o tattile, ma non per tutti è così. È importante cambiare il proprio registro comunicativo e adattarsi ad utilizzare un linguaggio che eviti retoriche o modi di dire. La persona cercherà di visualizzare le parole che sono state dette quindi una frase come “non stiamo qui a smacchiare leopardi” potrebbe essere visualizzata e presa per il suo senso letterale con una persona che fisicamente cerca di smacchiare un leopardo. Meglio dire “proseguiamo con il compito”. Gli esempi sono molti, dire “sei come un girasole” non vuol dire quello che intendiamo noi normotipici come concetto di solarità, la visione di un girasole non significa nulla di per sé, se non il girasole in sé stesso, che può essere descritto nei suoi minimi dettagli; meglio dire “sei una persona molto sorridente”. È importantissimo tenere a mente questo diverso modo di parlare, mettersi in gioco e provare a utilizzare un nuovo linguaggio accessibile e generativo;
- Bisogno di stabilità e anticipazione: a volte i cambiamenti possono destabilizzare e creare ansia e senso di impotenza. Importanti e utili sono le anticipazioni di quello che si andrà a fare. Possono essere utilizzati

strumenti come agende visive in grado di dare un ordine preciso alla giornata;

- Suddivisione di un compito: non diamo per scontato che eseguire un'azione possa essere sempre facile. Ogni compito è preferibile scomporlo in più parti spiegando alla persona come procedere, inizialmente aiutandola a ricordarsi tutti i passaggi, anche con degli aiuti fisici o visivi. Lavarsi le mani, per esempio, implica molti passaggi; aprire il rubinetto, scegliere la potenza del getto d'acqua, prendere il sapone, strofinare il sapone tra le mani, aspettare qualche secondo e poi sciacquarsi nuovamente le mani, chiudere il rubinetto, prendere un asciugamano, strofinare le mani nell'asciugamano. Mettersi in ascolto significa anche anticipare le conseguenze di un determinato modo di porsi, essere disponibili a cogliere le diverse modalità e i diversi modi di agire fa parte di un ambiente facilitante.

APPENDICE

Al termine dell'elaborato presentato ho voluto aggiungere in questa specifica sezione una testimonianza inerente al lavoro svolto fin ora. Ho deciso di effettuare un'intervista ad una famiglia che si è resa disponibile a rispondere ad alcune domande inerenti all'elaborato. Con la famiglia vi è un rapporto professionale in atto in quanto, da un anno, seguo G. come figura di educatrice.

G. attualmente ha vent'anni, mi è sembrato proficuo avere un riscontro reale di ciò che si è scritto fin ora.

1. La diagnosi: un percorso tortuoso senza direzioni precise

Iniziamo parlando di come la mamma e il papà si siano accorti delle peculiarità di G. Entrambi i genitori confermano come abbiano avuto le prime segnalazioni dalla scuola materna che frequentava G., a due anni e mezzo; inoltre, persone esterne al contesto scolastico fecero notare ai genitori come G. stesse cambiando riportando frasi come “si sta incupendo, non è più lo stesso”. I genitori riferiscono che G. fino ai 2 anni e mezzo presentava uno sviluppo tipico, e successivamente, riferiscono di essersi accorti che le paroline acquisite non venivano più ripetute, anzi venivano pronunciate con grossa fatica senza completarle del tutto, G. inoltre inizia a non sostenere più il contatto oculare.

Dopo questi primi segnali di peculiari differenze da uno sviluppo tipico i genitori si sono rivolti ad una dottoressa di Padova non sapendo bene come agire. La dottoressa riteneva che G. avesse un ritardo nel suo percorso di sviluppo e indirizza la famiglia verso una psicologa di Venezia. La Dottoressa inizialmente aveva presupposto un evento traumatico tra G. e la madre dovuto a complicanze molto pesanti durante il parto, constatando un grosso shock emotivo. Questo shock emotivo sarebbe dovuto passare con il tempo ma la realtà era che i miglioramenti non si intravedevano.

Dopo un paio di anni i genitori di G. decidono di mobilitarsi diversamente perché G. non presenta miglioramenti. Decidono di cercare le risposte in rete inserendo tutte le caratteristiche che presentava G.

La risposta è stata una rivelazione per la famiglia in quanto appariva subito la dicitura “autismo”. La dottoressa che seguiva G. non conferma la ricerca dei

genitori sostenendo di non affidarsi alle informazioni trovate in rete. Confrontandosi però entrambi sono d'accordo nello svolgere una diagnosi tramite il Distretto Sanitario. All'età di quattro anni di G., quasi due anni dopo i primi sospetti, la Neuropsichiatria infantile conferma la diagnosi di autismo.

All'epoca il distretto proponeva come intervento di supporto un'ora di neuropsicomotricità alla settimana.

I genitori riferiscono che a causa di molta disinformazione in merito alle caratteristiche dell'autismo, venne anche detto loro che poteva trattarsi di mutismo selettivo. Le conoscenze neofite sull'autismo portavano molta disinformazione ma anche molta confusione sulle strade percorribili, i genitori mi riportano le terapie che hanno provato ad attuare per aiutare G., come le diete o la camera iperbarica che, all'epoca, si esprimevano come terapie funzionali.

I genitori decidono quindi di attivarsi diversamente e si informano in maniera molto decisa nel cercare di supportare G. Iniziano un percorso con una Dottoressa che praticava l'ABA. Il metodo era poco conosciuto e la psicologa che seguiva G. era contraria al suo utilizzo ma la famiglia decide di mantenere entrambi gli approcci per dare a G. la possibilità di un percorso terapeutico che non escludesse nulla.

Le spese erano tutte a carico della famiglia e anzi, mi riporta come all'ASL di riferimento non conoscessero ancora l'ABA. G. fu uno dei primi in zona a praticarlo.

La prima figura che si avvicina con G. è una dottoressa specializzata nell'approccio comportamentale che cerca di formare un operatore per G. sulle linee guida ABA.

È interessante notare come i genitori si siano attivati sempre in autonomia anche per quanto riguarda le richieste al Comune di riferimento. Il papà sottolinea come sia stato richiesto da parte loro l'inserimento dell'operatore personale formato sulle direttive ABA nel percorso scolastico di G. e di come il Servizio abbia risposto positivamente nel procedere con l'inserimento di tale figura sostituendo di fatto l'operatore che avrebbe dovuto mandare il Comune tramite una Cooperativa.

Mi riportano inoltre la disponibilità del Comune nel rimborso delle spese sostenute dalla famiglia per retribuire l'operatore in accordo con l'assistente sociale.

La famiglia di G. è stata la prima a proporre un progetto al Comune per quanto riguarda il supporto economico dell'operatore in relazione alle peculiarità dello spettro autistico.

2. Fare rete per orientarsi

Chiedo ai genitori un confronto temporale sulle caratteristiche dell'autismo rispetto a vent'anni fa. I genitori riferiscono che ne sentono parlare sicuramente di più e che, quando hanno avuto la diagnosi di G., non conoscevano nessuno che ne sapesse qualcosa. Aggiungono che ci sono film, telefilm e libri sull'autismo ma che comunque non basta, sono concordi quindi nel constatare che se ne sappia di più ma che a livello di interventi concreti non sappiano bene cosa sia stato effettivamente attuato per i ragazzi dell'età di G.

Sostengono che sicuramente ci sono più conoscenze a riguardo e più associazioni che cercano di aiutare i ragazzi come G. Allo stesso tempo mi riferiscono che tali associazioni si orientano sulla formazione di insegnanti e operatori, ma sentono questo vuoto relazionale che si intravede dopo la scuola primaria: la mancanza degli interventi rivolti agli adolescenti è tutta una fascia su cui dover assolutamente lavorare in modo concreto.

Il consiglio che darebbero ai genitori che affrontano lo stesso percorso è quello dell'affidarsi ai medici ma soprattutto del proprio istinto e di creare una rete attorno a loro perché da soli è tutto più difficile. Affidarsi invece a chi vive la stessa strada può essere d'aiuto, soprattutto per la grande confusione a riguardo.

Mi riferiscono di aver fatto parte di un'associazione di genitori ma di non aver ricevuto all'epoca il supporto sperato, affidandosi quindi alle loro forze sia economiche che emotive. Sottolineano come sarebbe importante avere accesso alle informazioni necessarie per richiedere i sussidi economici necessari senza il bisogno di dover cercare in rete nella confusione delle informazioni imprecise con il rischio di non capire poi molto. Il papà suggerisce che sarebbe utile, per esempio, avere a disposizione un depliant orientativo a seconda delle tappe dello sviluppo

per aiutare le famiglie a capire quali siano i passaggi dover svolgere dopo aver ottenuto una diagnosi e come proseguire il percorso di crescita fino all'età adulta.

La mamma di G. mi dice che capisce molto bene chi rinuncia al lavoro per stare con i figli, perché le situazioni che si presentano possono essere molto difficili e la loro fortuna è stata sicuramente una solida rete familiare ed economica che si è sempre resa disponibile nell'aiutarli. Mi ripetono che diventi un lavoro vero e proprio dedicarsi ai propri figli.

3. Il miraggio della comunità che si aiuta

Per il futuro, i genitori di G. sarebbero propensi a suggerire di puntare sulle associazioni esistenti e farsi supportare dalle stesse per quanto riguarda il reperimento di informazioni e di condivisione di esperienze per capire come muoversi e quali prospettive ci siano a disposizione.

Rispetto alla scuola, rimango molto dispiaciuta nel sentire come G. abbia avuto un percorso scandito da momenti molto positivi a momenti veramente negativi, in cui le soluzioni adottate erano principalmente a discapito di G. che veniva relegato fuori dalla classe perché secondo i docenti recava disturbo "con i suoi rumori".

Mi dicono che ci sarebbe bisogno di un ambiente in cui si tenga conto delle esigenze specifiche ad ogni fascia di età, dove la scuola non risulti solo un "parcheggio". L'esperienza di G. a scuola è stata resa difficoltosa soprattutto dagli adulti, dai genitori degli altri compagni di classe che, lamentandosi che i figli perdessero parti del programma a causa delle peculiarità di G., chiesero ai genitori di rivedere le condizioni di permanenza a scuola di G. recapitando una lettera scritta a casa.

Inoltre, mi ricordano come G. abbia cambiato un insegnante di sostegno all'anno anche più volte durante l'anno e di come, soprattutto alla scuola secondaria di secondo grado sia iniziato un processo di esclusione molto forte.

Mi fanno un esempio di come un giorno la classe intera andò in gita e l'unico a non andare, a loro insaputa, fu proprio G. La professoressa si giustificò utilizzando nuovamente la parola *disturbo*. Percepivano da parte della scuola, molta ostinazione, come se G. fosse un vero e proprio peso consigliando loro persino di cambiare scuola.

La frase che più spesso si sono sentiti dire inoltre era sottolineare come fosse “la prima volta che ci troviamo a dover gestire un caso del genere”. Questo ripetuto per ogni ordine e grado scolastico. Mi dicono come alle elementari fosse veramente un bel periodo ma successivamente, con la crescita, si sono sentiti poco compresi, sia dagli altri genitori che dagli insegnanti.

4. Facciamo il punto

Sicuramente l’esperienza soggettiva di ogni famiglia è differente, non si può parlare in maniera univoca ma, come sottolineato dalla letteratura presa in considerazione, c’è molto su cui lavorare.

Fin dal primo capitolo abbiamo constatato come sia giunto il momento di riconoscere la condizione dello spettro autistico come un modo di essere differente rispetto alla norma. Riconoscere la diversità come il prerequisito di ogni persona dovrebbe essere ormai un paradigma della natura umana.

Mi stupisce molto conoscere ragazzi con peculiari diversità e vedere in loro tanta bellezza ma sentire poi la sofferenza patita per via di un sistema che esclude ma che allo stesso tempo si proclama inclusivo e su misura di ognuno. Penso che sia il giunto il momento di applicare quello che l’approccio ICF proclama ovvero vedere il funzionamento delle persone in un determinato contesto e non concentrarsi sul deficit, vedere anche la possibilità, l’inclusione è responsabilità di tutti gli attori coinvolti. Possiamo noi divenire realmente quei facilitatori che veicolano inclusione e rispondere al senso di appartenenza che tutti ricerchiamo, abilitando le persone. Scegliere di cambiare prospettiva, punto di vista, mettersi nei panni delle persone con una disabilità per renderle partecipi, abilitarli, vederle finalmente come agenti capaci d’azione.

Gli approcci tanto esplicitati della CBR o della Convenzione Onu devono essere una priorità. Tutte le famiglie fanno parte della Comunità e devono essere aiutate, non escluse. Esistono strategie che devono partire dagli adulti, ma se gli adulti non sono indirizzati ed istruiti verso un mondo inclusivo come possiamo rendere possibile un percorso di indipendenza e una vita degna di essere vissuta per tutti?

Credo che sia veramente importante, fondamentale, e inestimabile il ruolo che svolgono le Associazioni, che cercano di rendere un mondo più vicino ad una

normalità fatta di diversità. Non è banale ripeterlo, perché la diversità è perfettamente normale.

Invece di mandare una lettera dovremmo chiedere, relazionarci e domandare di cosa avrebbe bisogno un bambino, un ragazzo, una persona per sentirsi a proprio agio. Le soluzioni non possono essere fuori dalla porta di un'aula, non possono essere l'ostracismo e l'indifferenza.

CONCLUSIONI

Nessuna condizione ha ricevuto tanta attenzione mediatica negli ultimi due decenni quanto l'autismo. Si assiste ad un eco straordinario nel discorso pubblico contemporaneo dell'autismo con persone, associazioni di persone, genitori, produzione di editoriali dedicati, film e telefilm con protagonisti autistici, podcast su Spotify della stessa Erickson che interpellano direttamente persone che rientrano nello spettro, chiedendo loro di raccontare come vivono nel mondo e di cosa avrebbero bisogno per sentirsi accolti e, soprattutto, capiti.

Una fascia delle persone nello spettro è riuscita a riconoscersi e a spiegarsi, con determinate caratteristiche personali, diventando capace di autorappresentarsi e richiedendo una visione dell'autismo non come patologia ma come modo di essere.

Dal suo esordio alla fine degli anni Novanta il termine «neurodiversità» può considerarsi come un termine identitario per una parte della popolazione che richiede un riconoscimento in veste di un diverso funzionamento cerebrale. Ciò è sicuramente alla base di una retorica emancipativa che vuole essere vista e compresa come matrice di un piano di rivendicazione comune a molte persone.

Questa richiesta di riconoscimento non è da sottovalutare, non c'è da stupirsi se vi sono situazioni di estrema sofferenza non immediatamente visibili. Partendo dalle differenze sul tipo di funzionamento, si rischia di creare un discredito verso quelle persone che secondo i livelli di difficoltà o di abilità risultano “poco autistiche”, come a sostenere che gli autistici autentici siano, per definizione, incapaci di agire in un certo modo e quindi la visione di come sia impossibile che possano comportarsi come le persone normotipiche. Questo è proprio quello che il tema della neurodiversità cerca di trasmettere. Non si sta cercando di creare vittime o carnefici, ma solo di riconoscere una condizione reale in cui molte persone si riconoscono, per il quale ricevono una diagnosi e, a volte, si rivela come una sorta di liberazione, che finalmente fa luce su molti aspetti personali che non avevano una spiegazione precisa. Non si tratta di negare la complessità della condizione autistica, l'accesso ai servizi e alle terapie è indispensabile, sarebbe utopistico negare che alcune condizioni non necessitano di supporti concreti.

Si tratta piuttosto di destigmatizzare la diagnosi di autismo da una visione di una fine senza ritorno, da una concezione di in-abilità basata sui comportamenti definiti “normali”. Il punto centrale non è questione di chi si comporta meglio o peggio nei confronti dell’autismo ma, sostenere che vi sia una parte della popolazione che ragiona, agisce e pensa in un determinato modo per il quale noi possiamo relazionarci dando una valenza esistenziale a questo modo di agire. Non esiste un funzionamento sbagliato, esistono le persone che possono cogliere un determinato modo di essere, capirlo e accoglierlo. La difficoltà riguarda sempre qualcuno in particolare e in questo caso riguarda le persone che devono orientarsi in un mondo fatto di interpretazioni sociali, comunicazione, linguaggi verbali e non verbali, pragmatiche linguistiche che sono difficilmente evitabili.

Aiutare chi si trova in una situazione di svantaggio significa più semplicemente iniziare a concepire la neurodiversità come un modo di essere e di stare in relazione con l’Altro. Non si tratta di dare un giudizio ma di comprendere che le visioni stereotipate e classificatorie debbano essere estirpate dall’immaginario collettivo. La visione patologizzante del ragazzino isolato, violento e incapace di comprendere deve essere una volta per tutte abbandonata. La Comunità deve iniziare a rispondere ai bisogni dei cittadini facendosi promotrice di azioni generative, verso un’inclusione di tutti, attraverso percorsi che sono culturali, di incontro e di integrazione di chi, suo malgrado, si colloca ai margini del vivere sociale. Sul piano metodologico l’approccio dell’ICF introdotto dall’OMS consente di elaborare delle progettualità innovative. Oggi non è più accettabile che una determinata condizione sia di per sé impedimento per fruire delle opportunità e dei percorsi di vita disponibili per ogni altro individuo.

Da parte di alcuni autistici si è cercato di creare una visione ironica dei neurotipici per cercare di immedesimarci sulla freddezza delle diagnosi. Il «neurotipico», secondo lo stereotipo immaginato e proposto, può essere altrettanto pericoloso quanto gli stereotipi sulla soggettività degli autistici creati da non autistici. Il documentario intitolato Neurotypical del 2011 parla della prospettiva da un bambino autistico e definisce la sindrome neurotipica come

“un disturbo neurobiologico caratterizzato da eccessiva preoccupazione per le questioni sociali, illusione di superiorità e ossessione per la

conformità. Le persone neurotipiche spesso ritengono che la loro esperienza del mondo sia a un tempo la sola possibile e l'unica corretta. I NT trovano difficoltoso stare soli e sono spesso intolleranti verso differenze anche minime negli altri. Quando sono in gruppo, gli NT sono rigidi socialmente e nel comportamento, e spesso insistono nella pratica di rituali disfunzionali, distruttivi e anche impossibili, come espediente per mantenere l'identità di gruppo. Gli NT incontrano difficoltà nel comunicare in modo diretto e ricorrono alla menzogna in grado molto più alto delle persone con spettro autistico”.

Dobbiamo comunque cercare di non cadere in estremizzazioni di situazioni che finiscono per sminuirne altre. Alcuni ricercatori di Disability Studies hanno notato come la valorizzazione e l'affermazione della disabilità spesso finiscano per caricarsi di un'enfasi sulla comparazione differenziata e anche di ostilità verso le persone non disabili (Swain e Cameron, 1999).

I tentativi delle persone che cercano di valorizzare la loro neurodiversità in un mondo di neurotipici possono aiutare a contrastare lo stigma correlato alla diagnosi di autismo, ma allo stesso tempo possono portare a connotare le persone come «esseri ontologicamente differenti» (Nadesan, 2009, 2005,).

Come rileva Enrico Valtellina (2006), negli anni, soprattutto grazie alla rete, l'uso del termine ha avuto una grande diffusione a livello internazionale (come dimostra il sito www.neurodiversity.com), tanto da dare vita a un vero e proprio movimento per i diritti civili, ma lasciando il campo anche ad alcune criticità. Il tema è avvincente e fecondo di implicazioni, in campo educativo sicuramente non ci resta che proseguire quel processo di consapevolizzazione generativa affinché qualsiasi ragazzo, bambino o adulto si senta libero di esprimere la propria unicità.

BIBLIOGRAFIA

- Acanfora, F. (2021). *In altre parole. Dizionario minimo di diversità*. Firenze. Effequ.
- Acanfora, F. (2018). *Eccentrico. Autismo e Asperger in un saggio autobiografico*. Firenze. Effequ.
- Albanese, O. & Delle Fave, A. (2015). *Disabilità, diversità e promozione del benessere: Aspetti clinici, formativi ed educativi*. Milano. Franco Angeli.
- Amaral, D., Geschwind, D. & Dawson, G. (2011). *Autism Spectrum Disorder*. University Press. Oxford.
- American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed., text rev.)*.
- Antonello, A. (2015). *Baci a tutti*. Torino. Sperling & Kupfer.
- Baron-Choen, S. & Bolton, P. (2003). *Autismo. La conoscenza del problema*. Roma. La Nuova Phoenix.
- Bear, D., Wolf, W. (Eds). (1987). *Some still-current dimensions of applied behavior analysis*. Journal of Applied Behavior Analysis, 20(4), 313-327. <https://doi.org/10.1901/jaba.1987.20-313>.
- Bettelheim, B. (2001). *La fortezza vuota*. Milano. Garzanti.
- Blume, H. (1998). *Neurodiversity. On the neurological underpinnings of geekdom*. The Atlantic. [On the neurological underpinnings of geekdom - The Atlantic](https://www.theatlantic.com/health/archive/1998/07/on-the-neurological-underpinnings-of-geekdom/)
- Boggio, S. (2016). *Un equilibrio da funamboli: il ruolo delle associazioni che si occupano di autismo*. In I disturbi dello spettro autistico in adolescenza e in età adulta, Keller, R. (a cura di), 452-457. Trento. Erickson.
- Bolte, S. (2023). *A more holistic approach to autism using International Classification of Functioning: The why, what and how of functioning*. Autism. 27(1), 3-6. <https://doi.org/10.1177/13623613221136444>
- Breda, M.G. (2016). *Il durante e dopo di noi: conoscere le leggi per chiedere le prestazioni a cui si ha diritto*. In I disturbi dello spettro autistico in adolescenza e in età adulta, Keller, R. (a cura di), 475-497. Trento. Erickson.

- Brognolo, G., De Camillis, R., (a cura di). (Eds.). (2009). *ICF e Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Nuove prospettive per l'inclusione*. Trento. Erickson.
- Cairo, M., & Marrone, M. (a cura di.). (2017). *Qualità della vita, narrazione e disabilità: Esperienze e proposte*. Milano. Vita e Pensiero.
- Camerotti, S., & Turrini, M. (a cura di). (2014). *Autismo a scuola: Strategie efficaci per gli insegnanti*. Trento. Erickson.
- Caniglia, E. (2018). *Neurodiversità. Per una sociologia dell'autismo, dell'ADHD e dei disturbi dell'apprendimento*. Milano. Meltemi.
- Canevaro, A., Cibir, M., (Eds.). (2022). *Dalla scuola al lavoro. Verso una realtà inclusiva*. Trento. Erickson.
- Canevaro, A. (2015). *Nascere fragili: Processi educativi e pratiche di cura*. Bologna. Dehoniano.
- CENSIS (2020). 54° Rapporto sulla situazione Sociale del Paese. [54° Rapporto sulla situazione sociale del Paese/2020 | CENSIS](#)
- Chiusaroli, D. (2022). *Famiglia e disabilità. Dinamiche e criticità*. MeTis. Mondi educativi. Temi, indagini e suggestioni. 12(1), 99-114. DOI:10.30557/MT00207
- Clauser, P. (Eds). (2021). *Parenting styles, parenting stress, and behavioral outcomes in children with autism*. School Psychology International, 42(1), 33-56. <https://doi.org/10.1177/0143034320971675>
- Cola, M. (2012). *Ragionevolmente differenti. Una riflessione antropologica su Sindrome di Asperger e Disturbo dello Spettro Autistico*. Bologna. Emil.
- Colleoni, M. (Ed.). (2016). *Immaginabili risorse: Il valore sociale della disabilità*. Milano. Franco Angeli.
- Contardi, A. (2020). *Verso l'autonomia: Percorsi educativi per ragazzi con disabilità intellettiva*. Torino. Carocci.
- Corker, M., & French, S. (Eds). (1999). *Disability discourse*. Buckingham, Philadelphia. Open UP
- Cottini, L. (2016). *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità: Percorsi educativi per svilupparla*. Trento. Erickson.
- Davies, H. (2022). *Autismi is a way of being: An insider perspective on neurodiversity, music therapy and social justice*. British Journal of Music Therapy, 36 (1), 16-26. <https://doi.org/10.1177/13594575221090182>

- Dawson G., Rogers S.J., Munson J., Smith M. (EDS). (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The Early Start Denver Model, «Pediatrics», 125 (1), 17-23. DOI: [10.1542/peds.2009-0958](https://doi.org/10.1542/peds.2009-0958)
- Den Houting, J. (2019). *Neurodiversity: an An insider's prospective*. Autism, 23(2), 271-273. <https://doi.org/10.1177/1362361318820762>
- Dretzke J., Davenport C., Frew E., Barlow J., (Eds). (2009), *The clinicaleffectiveness of different parenting programmes for children with conduct problems: A systematic review of randomized control trials*, «Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health», 3(1), 1-10. DOI: [10.1186/1753-2000-3-7](https://doi.org/10.1186/1753-2000-3-7)
- Frith, U. (2007). *L'autismo. Spiegazione di un enigma*. Bari. Laterza.
- Frith, U. (1991), *Autistic Psychopathy' in Childhood,*” in Autism and Asperger Syndrome. Cambridge: Cambridge University Press,37-92. Originally published as “Die ‘Autistischen Psychopathen’ im Kindesalter,” *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten* 117 (1944):76-136.
- Folgheraiter, F. (2017). *Manifesto del metodo: Relational Social Work*. Trento. Erickson.
- Geninatti Neni, G., Gandione, M., (Eds). (2023). *Esperienza di parent-teacher training per bambini con disturbo dello spettro autistico in età prescolare*. In *Autismo e disturbi del neurosviluppo*. 21 (1), 63-82. Trento. Erickson.
- Genova, A. (2023). *Disabilità. Tra barriere istituzionali e violenza simbolica*. Bologna. Il Mulino.
- Giovagnoli G. & Mazzone L. (a cura di). (2020). *Parent training nel disturbo dello spettro dell'autismo*. Trento. Erickson.
- Grandin, T. (2014). *Il cervello autistico*. Milano. Adelphi.
- Grandin, T. (2014). *Visti da vicino. Il mio pensiero su autismo e sindrome di Asperger*. Trento. Erickson.
- Grandin, T. (2002). *Pensare in immagini e altre testimonianze della mia vita da autistica*. Trento. Erickson.
- Grasselli, B. (2008). *La famiglia con figlio disabile. L'aiuto che genera aiuto*. Roma. Armando.
- Goussot, A. (2009). *Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano*. Rimini. Maggioli.

- Hacking, I. (2009). *Come abbiamo imparato a parlare di autismo: il ruolo delle storie. How we have been learning to talk about autism: A role for stories.* In Valtellina (2020). (a cura di). *L' autismo oltre lo sguardo medico. I critical autism studies.* Trento. Erickson.
- Hanau, C. & Cerati, D.M. (2005). *Il nostro autismo quotidiano. Storie di genitori e figli.* Trento. Erickson.
- Harrison, B. & St-Charles, L. (2018). *L'autismo spiegato ai non autistici.* Milano. Vallardi.
- Hugh, M. (a cura di). (2003). *Adulti con autismo. Bisogni interventi e servizi.* Trento. Erickson.
- Ianes, D., & Cramerotti, S. (a cura di). (2016). *Usare l'ICF nella scuola. Spunti operativi per il contesto educativo.* Trento. Erickson.
- Istituto Superiore di Sanità (2015). *Linee guida. Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti.* Roma. Ministero della Salute.
- Just, M. A. & Pelphrey, K.A. (2013). *Development and brain systems in Autism.* Psychology Press. England.
- Jordan, R., & Powell, S. (2014). *Autismo e intervento educativo: Comunicazione, emotività e pensiero.* Trento. Erickson.
- Keller, R. (a cura di). (2016). *I disturbi dello spettro autistico in adolescenza e in età adulta. Aspetti diagnostici e proposte di intervento.* Trento. Erickson.
- Lascioli, A. & Pasqualotto, L. (2021). *Progettazione individuale, vita adulta e disabilità. Prospettive e strumenti su base ICF.* Roma. Carocci.
- La Grutta, S. & De Filippo, A. (2009). *Autismo. Apprendere con l'intervento comportamentale.* Chieti. Psiconline.
- Lepri, C. (2020). *Diventare grandi. La condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva.* Trento. Erickson.
- Louvrou, E. & Plissi, P. (2022). *Autismo. Le regole non scritte del comportamento sociale per adolescenti.* Roma. Anicia.
- Marrone, M. (2015). *Il sistema famiglia in presenza di un figlio con autismo.* In *Autismo e Disturbi del Neurosviluppo*, 14(4), 389-407. Trento. Erickson.
- Medeghini, R. (a cura di). (2015). *Norma e normalità nei disability studies. Riflessioni e analisi critica per ripensare la disabilità.* Trento. Erickson.

- Midence K. & O'Neill M. (2005). *L'esperienza dei genitori nell'affrontare la diagnosi di autismo: Uno studio pilota*. In *Autismo e Disturbi del Neurosviluppo*, 3(1), 37-51. Trento. Erickson.
- Ministero della Salute (2012). *Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico*. Roma. Ministero della Salute.
- Moioli, L. (2006). *Servizi e disabilità adulta*. In Medeghini, R. (a cura di). *Disabilità e corso di vita. Traiettorie, appartenenze, processi di inclusione delle differenze*. Milano. Franco Angeli.
- Mura, A. (2017). *Il contributo delle associazioni delle persone disabili e dei loro familiari allo sviluppo dei processi di integrazione*. In *L'integrazione scolastica e sociale*, 16 (4), 427-434. Trento. Erickson.
- Mura, A. (2009). *Famiglie e associazionismo: il contributo al processo di integrazione nell'ultimo mezzo secolo*. In *Famiglia e Progetto di vita. Cresce un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*. Pavone, M. (a cura di). Trento. Erickson.
- Nadesan, M.H. (2005), *Constructing autism: Unravelling the «truth» and understanding the social*, London and New York. Routledge.
- Nicoletti, G. (2018). *Una notte ho sognato che parlavi: Così ho imparato a fare il padre di mio figlio autistico*. Trento. Elcograf.
- Nicoletti, G. (2018). *Io, figlio di mio figlio*. Milano. Mondadori.
- Notbhom, E. (2015). *10 Cose che ogni bambino con autismo vorrebbe che tu sapessi*. Trento. Erickson.
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability*, London. Macmillan.
- Oliver, M. (1990). *Politics of Disablement*, London. Macmillan.
- OMS. Organizzazione Mondiale della Sanità (2001). *ICF. Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*. Trento: Erickson.
- ONU (2006). *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità*. [Convenzione ONU diritto alle Persone con disabilità \(unric.org\)](http://www.unhcr.org/refugees/pdf/uridrpd.pdf)
- Orsini, M. & Ortega F. (2015). *Da disturbo cerebrale a differenza neurologica: una mappatura delle economie politiche della speranza nelle comunità autistiche*. In Medeghini, R. (a cura di). (2015). *Norma e normalità nei Disability Studies. Riflessioni e analisi critica per ripensare la disabilità*. Trento. Erickson.

- Oosterling I., Visser J., Swinkels S. (Eds.). (2010), *Randomized controlled trial of the focus parent training for toddlers with autism: 1-year outcome*, «*Journal of Autism and Developmental Disorders*», 40, (12), 1447- 1458.
DOI: [10.1007/s10803-010-1004-0](https://doi.org/10.1007/s10803-010-1004-0)
- Pannocchia, N. (2011). *L'autismo: patologia, disabilità o neurodiversità? Aspetti bioetici e conseguenze socio-sanitarie*. In *Autismo e disturbi dello sviluppo*, 9(2), 269-275. Trento. Erickson.
- Pasqualotto, L. (2016a). *Rendere generativo il lavoro sociale. Guida per operatori e amministratori locali*. Bari. La Meridiana.
- Pasqualotto, L. (2016b). *Le nuove frontiere dell'inclusione: CBR e welfare generativo*. In *Educare.it*, 15 (2), 195-203. Trento. Erickson.
- Pellicano E., Fatima U., (Eds). (2022). *A capabilities approach to understanding and supporting autistic adulthood*. *Nature Reviews Psychology*. Advance online publication. [Crossref](#).
- Pontis, M. (2021). *Autismo cosa fare e non. Guida rapida per insegnanti*. Trento. Erickson.
- Rollo, D. (a cura di). (2020). *Disturbi dello spettro autistico e intersoggettività. Strategie per potenziare le capacità comunicative*. Milano. Franco Angeli.
- Scavarda, A. (2020). *Pinguini nel deserto. Strategie di resistenza allo stigma da Autismo e Trisomia 21*, Bologna. Il Mulino.
- Schianchi, M. (2021). *Disabilità e relazioni sociali: Temi e sfide per l'azione educativa*. Roma. Carocci.
- Schopler, E. (2005). *Autismo in famiglia. Manuale di sopravvivenza per i genitori*. Trento. Erickson.
- Shakespeare, T. (2017). *Disabilità e società: Diritti, falsi miti, percezioni sociali*. Trento. Centro Studi Erickson.
- Sheffer, E. (2018). *I bambini di Asperger. La scoperta dell'autismo nella Vienna nazista*. Venezia. Marsilio.
- Silberman, S. (2016). *Neurotribù. I talenti dell'autismo e il futuro della neurodiversità*. Milano. LSWR.
- Sinclair, J. (1993). *Don't mourn for us*. Autism Network International newsletter, *Our Voice*, 1 (3). [Don't Mourn For Us \(autreat.com\)](https://www.autismtreatment.com/our-voice).
- Singer, J. (1999), *Why can't you be normal for once in your life? From a «Problem with no name» to the emergence of a new category of difference*. In *Valtellina*,

- E. (A cura di). *L'autismo oltre lo sguardo medico. I Critical Autism Studies*. Trento. Erickson.
- Singer, J. (2007). *Light and dark: Correcting the balance*, <http://www.neurodiversity.com.au/>
- SINPIA (2005), *Linee guida per l'autismo. Diagnosi e interventi*. Trento. Erickson.
- Società Italiana di Pedagogia Speciale (Eds.). (2008). *Integrazione scolastica degli alunni con disturbo dello spettro autistico*. Trento. Erickson.
- Sorrentino, A. (2006). *Figli disabili. La famiglia di fronte all'Handicap*. Milano. Raffaello Cortina.
- Stoppa, B. (2021). *Io vivo altrove. L'autismo non si cura si comprende*. Milano. Laurana.
- Swain J. e Cameron C. (1999). *Unless otherwise stated: Discourses of labeling and identity in coming out*. In M. Corker e S. French (a cura di), *Disability discourse*, 68-75, Buckingham, Open UP.
- Tambelli, R. (2017). *Manuale di psicopatologia dell'infanzia*. Bologna. Il Mulino.
- Tomlinson M., Swartz L. e Officer A. (2009). *Research priorities for health of people with disabilities: An expert opinion exercise*, «Lancet»,374,1857-1862.
- Turco, N. & Molina, P. (2009). *Esperienza della genitorialità nello sviluppo tipico e in presenza di un disturbo dello spettro autistico*. *Autismo e disturbi del neurosviluppo*, 7(3), 393-406. Trento. Erickson.
- UPIAS (1975). *The union of the physically impaired against segregation and the disability alliance*. London. [fundamental principles.PDF \(leeds.ac.uk\)](http://www.leeds.ac.uk/~uipi/fundamentalprinciples.PDF)
- Valtellina, E. (a cura di). (2020). *L'autismo oltre lo sguardo medico. I Critical Autism Studies*. Trento. Erickson.
- Valtolina, G.G. (2004). *L'altro fratello. Relazione fraterna e disabilità*. Milano. Franco Angeli.
- Vicari, S. (2016). *Nostro figlio è autistico. Guida pratica per genitori dopo la diagnosi*. Trento. Erickson.
- Vygotskij, L. (1986). *Fondamenti di difettologia*. Roma. Bulzoni.
- Volkmar, F. & McPartland, J. C. (2014). *La diagnosi di autismo: Da Kanner al DSM-5*. Trento. Erickson.

- Volkmar, F. R. & Wiesner, L. A. (2014). *L'autismo dalla prima infanzia all'età adulta. Guida teorica e pratica per genitori, insegnanti, educatori*. Trento. Erickson.
- Walker, N. (2012). *Throw away the master's tools: Liberating ourselves from the pathology paradigm*. In: Bascom J (ed.) *Loud Hands: Autistic People, Speaking*. Washington, DC. Autistic Self-Advocacy Network, 225–237.
- Waterhouse, L. (2013). *Rethinking autism: Variation and complexity*. New Jersey. Academic Press.
- WHO (2010a). CBR guidelines. Introductory booklet. Geneva. [CBR cover 1 for press PDF.indd \(who.int\)](#)
- WHO. (2010b). CBR guidelines. Empowerment component. Geneva. [CBR cover 6 for press PDF.indd \(who.int\)](#)
- Zanobini, M., Manetti, M., (Eds.). (2013). *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress risorse e sostegni*. Trento. Erickson.

SITOGRAFIA

- ANGSA, Associazione nazionale genitori perSone con autismo. <https://angsa.it>
- Centers for Disease Control and Prevention (2020). *Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder*
[Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder | CDC](#)
- IESCUM (Istituto europeo per lo studio del comportamento umano) [Iescum.org](http://iescum.org)
- MIPIA. Modello italiano di intervento precoce e intensivo nell'autismo.
<http://www.mipia.org>
- SINPIA (Società italiana di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza),
<http://www.sinpia.eu>