

---

# Piattaforma digitale per la progettazione degli interventi nel disturbo dello spettro autistico SUPER (*Sistema Unitario in una Piattaforma Educativa e Riabilitativa*)

## **Giovanna Gison**

Dott. in Psicologia, TNPEE, professore a contratto, Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli, coord. Centro medico riabilitativo «Pompei», Napoli

## **Ersilia Vallefuoco**

Ph.D. Student in Information Technology and Electrical Engineering, Dipartimento di Ingegneria Elettrica e Tecnologia dell'Informazione, Università degli Studi di Napoli «Federico II», Napoli

## **Alessandro Pepino**

Professore associato, Dipartimento di Ingegneria Elettrica e Tecnologia dell'Informazione, Università degli Studi di Napoli «Federico II», Napoli

## *Sommario*

*La varietà e la severità del Disturbo dello Spettro Autistico (ASD — Autism Spectrum Disorder) richiedono un intervento coordinato e multidisciplinare per contrastare la frammentarietà dei diversi interventi, per diminuire i costi associati a tali azioni, per supportare al meglio un percorso educativo-riabilitativo nel tempo. In questo lavoro, presentiamo SUPER: un progetto finalizzato allo sviluppo di una piattaforma digitale che agevoli sia la conoscenza scientifica sul Disturbo dello Spettro Autistico sia l'utilizzo di uno strumento condiviso per creare una rete sinergica tra i diversi attori del percorso abilitativo di un bambino con ASD. In particolar modo, l'articolo presenta la struttura della piattaforma e le modalità con cui i contenuti verranno selezionati e organizzati nelle diverse sezioni. Contiene, inoltre, le premesse teoriche e le criticità che hanno influenzato gli autori nella progettazione di SUPER come strumento di facilitazione della rete e di condivisione tra tutti gli attori coinvolti. Nello specifico, l'ICF-CY contribuirà a favorire l'uso di un linguaggio comune, offrirà lo sfondo culturale e metodologico per l'identificazione degli obiettivi attraverso specifici strumenti costruiti ad hoc, quali schede finalizzate sia alla rilevazione del profilo funzionale sia all'identificazione degli obiettivi congiunti sia alla relativa verifica dell'efficacia dell'intervento. L'Area Generale della piattaforma conterrà contributi teorici e approfondimenti utili a migliorare le conoscenze relative al Disturbo dello Spettro Autistico; l'Area Personale, invece, conterrà specifici contributi in merito ai contesti di vita del bambino (scuola, famiglia, centro) e una sezione, dal titolo Mi racconto, ti racconto, dedicata alla storia del bambino e ai suoi progressi finalizzata a sviluppare competenze autobiografiche.*

## *Parole chiave*

*Disturbo dello Spettro Autistico, piattaforma digitale, modelli di intervento integrati, educazione, riabilitazione, famiglie, ICF.*

## INTRODUZIONE

Il Disturbo dello Spettro Autistico (ASD — Autism Spectrum Disorder) comprende un insieme di quadri psicopatologici caratterizzati prevalentemente sia da difficoltà nella comunicazione e nell'interazione sociale sia da pattern di comportamenti ristretti, stereotipati o ripetitivi (APA, 2014). Negli Stati Uniti, come riferisce il Centers for Disease Control and Prevention, il Disturbo dello Spettro Autistico è stato identificato in 1 bambino su 59 tra i bambini di 8 anni (Baio et al., 2018). In Europa, il progetto Autism Spectrum Disorders in Europe (ASDEU è un progetto pilota avviato dall'Unione Europea e finanziato dalla Commissione Europea) ha rilevato una prevalenza di 1 bambino su 89 con età compresa tra i 7 e i 9 anni (Posada, 2018).

Il termine spettro sta a indicare proprio la varietà di sintomi e di gravità con cui il disturbo si manifesta, infatti esistono differenze significative in termini sia quantitativi sia qualitativi da soggetto a soggetto. A causa dell'eterogeneità del disturbo non è possibile, quindi, delineare un unico intervento o trattamento ma ogni strategia deve essere modulata in relazione al livello di sviluppo del bambino e deve essere adattata al suo ambiente. In particolare, come già riportato nelle raccomandazioni delle Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità: «La scelta di quale sia l'intervento più appropriato da erogare deve essere formulata sulla base di una valutazione delle caratteristiche individuali del soggetto» (ISS, 2011). Risulta necessario, quindi, definire interventi personalizzati da attuare in tutti i contesti di vita significativi. Ne discende, da ciò, l'importanza di un lavoro multidisciplinare che coordini tutti gli attori coinvolti al fine di realizzare un'azione efficace e personalizzata sul singolo profilo di funzionamento di persone con ASD. Tuttavia, nella pratica clinica e educativa non sempre si realizza tale cooperazione ed è facile generare una frammentarietà degli interventi spesso disomogenei e incoerenti (Hayes, 2015; Yu e Zhu, 2018).

Non deve essere sottovalutato il forte impatto che tale disturbo ha sia sulle famiglie, durante tutto l'arco della vita, sia sugli insegnanti che mostrano molte difficoltà nell'orientarsi tra le diverse strategie educative. In particolare, le famiglie di bambini con ASD presentano un livello di stress maggiore rispetto a famiglie con figli aventi altri tipi di disturbi di natura cronica (Bluth et al., 2013; Keller and Honig, 2004). La presenza di uno stress maggiore è stata rilevata anche da uno studio epidemiologico italiano sul carico familiare associato al Disturbo dello Spettro Autistico (Lega e Tarolla, 2012). In tale ricerca, è emerso come il carico familiare sia collegato non solo alle caratteristiche specifiche dei disturbi (comunicazione compromessa, problemi di comportamento, minor funzionamento psicosociale) ma anche ai servizi (qualità dell'assistenza, minor sostegno sociale percepito). È opportuno sottolineare, inoltre, come nelle famiglie ci sia una forte apprensione sui contesti scolastici e sulla qualità delle prospettive educative. La scuola, infatti, è un contesto sociale fatto di relazioni e continui scambi in cui non è semplice riuscire ad affrontare le problematiche connesse al disturbo. Un alunno con ASD rappre-

senta, per gli insegnanti curricolari e di sostegno, una sfida in diversi ambiti: accoglienza, apprendimento, socializzazione e strategie educative. Considerando, inoltre, il contesto dinamico della scuola, i modelli formativi sono frequentemente caratterizzati da una prevalenza di elementi teorici, non sempre traducibili facilmente in strategie compatibili con il contesto scolastico.

In aggiunta al quadro delineato, ci sembra utile introdurre altri elementi di riflessione in merito ai processi formativi e informativi che stanno caratterizzando quest'epoca. Lo faremo prendendo a prestito le riflessioni dell'antropologo Niola: «È il paradosso della civiltà dell'informazione. Sappiamo sempre di più ma capiamo sempre di meno. E la realtà ci sfugge da ogni parte per eccesso di particolari. Inondati da immagini, notizie, informazioni, agenzie, newsletter, forum, chat, blog, pop up, che il web sversa su di noi come un fiume inarrestabile. Un download debordante che impalla il nostro processore critico [...]. Il risultato è che l'aumento delle conoscenze e i progressi tecnologici invece che potenziare le difese della ragione provocano un ritorno massiccio di voci incontrollate, credenze infondate, verità millantate...» (Niola, 2016). Proprio in riferimento al Disturbo dello Spettro Autistico, Niola fa riferimento al caso dei vaccini come esempio paradigmatico; infatti, l'articolo, riportato in estratto, evidenzia un fenomeno culturale vivo e presente nella società moderna, ovvero un dilagare di false informazioni, notizie e leggende ma soprattutto di contenuti ingannevoli che generano un irrispettoso dissenso verso la Scienza.

I fenomeni così descritti, ovvero l'estrema variabilità del disturbo associata ai sistemi informativi e formativi, incapaci spesso di rispondere a questa complessità, hanno promosso diverse iniziative nel nostro Paese. In particolare, la regione Piemonte ha avviato nell'ultimo anno proprio un progetto finalizzato alla formazione e alla facilitazione della rete tra famiglia, operatori e insegnanti di bambini con ASD. Tale progetto ha previsto lo sviluppo di una piattaforma web PIA (Piattaforma Integrata per l'Autismo) che mette in rete i diversi attori e realizza un'azione di formazione e informazione. Dai dati della sperimentazione di PIA è emerso come la condivisione del materiale rappresenti un punto di forza del progetto mentre l'usabilità della piattaforma e la pianificazione delle attività, riservata al singolo bambino, rappresentino i punti deboli da migliorare. L'esperienza di PIA rafforza la necessità di creare piattaforme di condivisione che possano essere utilizzate da tutti ma allo stesso tempo evidenzia un ulteriore aspetto, ovvero la necessità di fornire strumenti che possano facilmente sia integrarsi nella routine riabilitativa sia essere condivisi e adoperati nei diversi contesti.

Il tema ricorrente in questa breve panoramica è dunque quello della sinergia tra famiglie, operatori sanitari, terapeuti e insegnanti di bambini con ASD al fine di condividere con strumenti efficienti e accessibili obiettivi, programmi, progetti, contrastando non solo la frammentarietà degli interventi ma anche i costi a essa relativi. Sulla base di tali considerazioni, dell'esperienza clinica-riabilitativa e adoperando strumenti formativi tecnologicamente avanzati ed economicamente sostenibili, ha preso via il progetto SU-

PER- Sistema Unitario in una Piattaforma Educativa e Riabilitativa. Il progetto si basa sulle caratteristiche essenziali di ogni tipo di intervento per una persona con ASD: tempestività, coinvolgimento della famiglia e della scuola, generalizzazione, strutturazione del contesto ambientale e attenzione al profilo di sviluppo (Barthèlèmy et al. 2009). Lo sviluppo della piattaforma digitale SUPER ha le seguenti finalità:

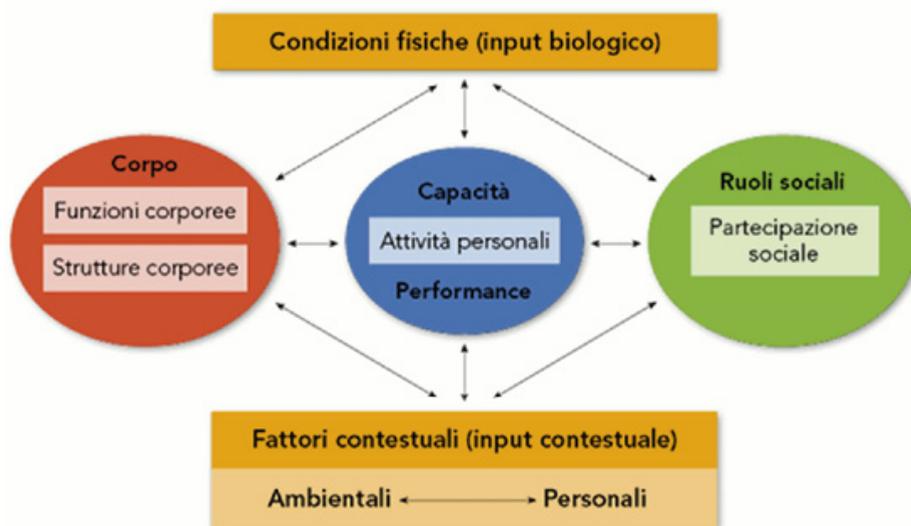
- facilitare la condivisione delle conoscenze scientifiche. Tale piattaforma, infatti, è supportata da contenuti teorici curati dai principali esperti del territorio nazionale;
- creare un linguaggio condiviso tra i diversi utenti grazie all’utilizzo dell’ICF-CY, individuando i principali domini di azione e agevolando l’analisi dei facilitatori e delle barriere;
- facilitare la condivisione della conoscenza direttamente e indirettamente connessa al profilo di funzionamento del singolo bambino;
- contrastare la ridondanza e la ripetitività delle informazioni relative al singolo bambino frequenti in alcune fasi (consultazioni cliniche, passaggi da un ciclo scolastico all’altro, cambio di insegnanti, di terapisti, di metodi);
- individuare le funzioni cardine definite in base al profilo di funzionamento, al livello di gravità e alle fasce d’età, ponendosi così in una prospettiva sincronica e diacronica;
- agevolare la condivisione degli obiettivi e degli strumenti riabilitativi ed educativi adottati.

Il progetto — Comitato Tecnico Scientifico: Goffredo Scuccimarra, neuropsichiatra infantile, direttore sanitario Fondazione Istituto Antoniano; Paola Venuti, direttore Dipartimento di Psicologia e scienze cognitive, Università di Trento; Andrea Bonifacio, psicologo, psicoterapeuta, TNPEE, Università della Campania «Luigi Vanvitelli»; Alessandro Pepino, professore associato, Dipartimento di Ingegneria Elettrica e Tecnologia dell’Informazione, Università degli Studi di Napoli «Federico II»; Fiorenza Broggi, Università degli Studi di Milano-Bicocca; Scientific Advisor: Roberto Militerni, professore straordinario, Università «Suor Orsola Benincasa», Napoli — è supportato dall’associazione TESEO come provider di diffusione e distribuzione.

## METODOLOGIA

La presenza di traiettorie evolutive estremamente diverse tra i bambini con ASD (Fountain, Winter e Bearman, 2012), la varietà delle figure professionali coinvolte e dei contesti, e quindi anche dei linguaggi, rende sempre più necessario lo sviluppo di facilitatori di rete. Infatti, diversi gruppi di ricerca nazionali e internazionali si sono orientati negli ultimi anni verso approcci metodologici multidisciplinari e integrati. Tali approcci si basano su una matrice olistica che prevede una forte integrazione della dimensione sanitaria, sociale e educativa (Whitehouse et al. 2017; Chiarotti, Calamandrei e Venerosi,

2017). Questo principio ben si declina attraverso la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) (WHO, 2002). L'ICF pone in relazione tra loro i fattori ambientali, dando risalto a tutti gli elementi che fanno parte del contesto di vita di un individuo e che come tali hanno un impatto significativo sul funzionamento di una persona (Fig. 1).



*Fig.1:* Modello ICF: il funzionamento di una persona è il risultato delle influenze tra i diversi fattori riportati [Fonte: Ianes D. e Cramerotti S. (2013), Alunni con BES – Bisogni Educativi Speciali, Trento, Erickson].

L'ICF ci consente di poter descrivere e inquadrare il profilo di funzionamento di bambini e adolescenti in un linguaggio comune e condiviso da tutti nei diversi sistemi e servizi. Questo facilita sia la cooperazione tra professionalità diverse (ad esempio: operatori sanitari, ricercatori, educatori, insegnanti) sia il confronto dei dati. In particolare, nel contesto abilitativo e educativo, come riportato in Fig. 2, l'ICF consente di poter raggiungere una serie di scopi.

L'ICF-CY (versione ICF per bambini e adolescenti) è stato scelto proprio come quadro olistico per lo sviluppo del progetto esposto, al fine di esplorare i diversi livelli di complessità delle manifestazioni e di porre attenzione ai facilitatori e alle barriere ma anche ai limiti e alle risorse presenti nel contesto di vita del bambino. In altre parole, ci consente di poter declinare un approccio basato sul riconoscimento della neurodiversità intesa non solo in senso esclusivamente clinico ma anche etico e valoriale. Questo comporta un'accurata analisi multidisciplinare e multifattoriale dei diversi contesti in cui il bambino si trova attraverso un intenso lavoro di cooperazione e condivisione dei diversi soggetti coinvolti.



*Fig. 2:* L'ICF ci consente di poter descrivere e inquadrare il profilo di funzionamento di bambini e adolescenti in un linguaggio comune e condiviso da tutti nei diversi sistemi e servizi. Questo facilita sia la cooperazione tra professionalità diverse (ad esempio: operatori sanitari, ricercatori, educatori, insegnanti) sia il confronto dei dati. In particolare, nel contesto abilitativo e educativo, come riportato in Fig. 2, l'ICF consente di poter raggiungere una serie di scopi.

Tale approccio olistico all'interno di SUPER sarà sostenuto dai principi metodologici che hanno ispirato lo studio pilota campano sull'intervento multimodale precoce per bambini con ASD (Scuccimarra, Bonifacio e Gison, 2019). Nello specifico, esso si basa sul modello Pre-school Autism Communication Therapy (PACT) (Green et al., 2010) per l'intervento con i genitori, sul modello di cooperazione con le scuole (Venuti et al., 2013) e sull'intervento con il bambino secondo i principi evolutivi del modello OPeN (Gison, Bonifacio e Minghelli, 2012).

Il learning management system Moodle (Modular Object Oriented Dynamic Learning Environment) è stato scelto come strumento operativo per gestire e organizzare i diversi attori coinvolti e i relativi contenuti in rete rendendo parte attiva gli utenti e facilitando lo scambio tra essi. La flessibilità di tale sistema è determinata dalla possibilità di personalizzare l'ambiente a più livelli tramite: gestione specifica per l'informazione e la

documentazione; l'apertura di spazi personali e di social networking dotati di strumenti per la comunicazione; lo scambio di materiali. Moodle è uno strumento flessibile che può essere customizzato in base ai contenuti e alle attività. Inoltre, consente di creare specifici strumenti di valutazione e di monitoraggio fornendo feedback continui.

## LA PIATTAFORMA SUPER

La piattaforma, a cui attualmente si può accedere solo nei centri in cui è stata avviata la sperimentazione, è organizzata in due sezioni principali: Area Generale e Area Personalizzata. I dati presenti in piattaforma saranno trattati in rispetto del nuovo Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati e della Legge sulla Privacy (Direttiva UE, 2016/680). Gli utenti di SUPER possono essere genitori, operatori sanitari (medici, terapeuti), operatori scolastici (insegnanti, educatori) e persone specificamente autorizzate dai portatori di interesse. Tutti gli utenti saranno formati all'utilizzo della piattaforma stessa e agli strumenti in essa contenuti. Va altresì precisato che sono previste sezioni specifiche di monitoraggio per valutare l'efficacia e l'usabilità della piattaforma.

### *Area Generale*

L'Area Generale comprende informazioni sui fondamentali costrutti relativi alla natura, alle caratteristiche cliniche e agli approcci terapeutici sul Disturbo dello Spettro Autistico derivanti dalla ricerca scientifica; essa è accessibile a tutti senza distinzioni di utenza. Tale area di formazione generale si pone l'obiettivo di soddisfare i bisogni formativi e informativi sia dei genitori sia degli insegnanti sia degli operatori, individuando i nuclei cardine e le evidenze scientifiche. In particolare, è presente materiale formativo aggiornato e realizzato ad hoc per il progetto, costituito da interventi video della durata media di 15 minuti e da approfondimenti specifici sui temi trattati. I video prevedono interventi di esperti del settore, realizzati in un linguaggio accessibile e chiaro, su determinati argomenti raggruppati in due principali categorie:

1. Conosciamo l'Autismo comprende materiale formativo e informativo sul Disturbo dello Spettro Autistico: le cause, i sintomi, gli indicatori precoci, il punto della ricerca, modelli di intervento, le indagini strumentali e la valutazione diagnostica;
2. I contesti comprende materiale formativo e informativo sui diversi contesti coinvolti al fine di approfondire le diverse declinazioni del disturbo in tali ambienti. Gli approfondimenti, invece, vertono su specifici argomenti ad accesso riservato attraverso FAD (Formazione a Distanza), in particolare, è presente una formazione specifica su L'ICF-CY.

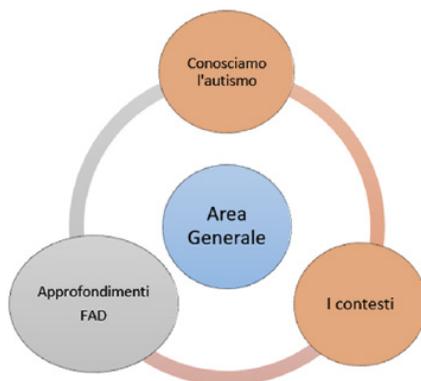


Fig. 3: Struttura Area Generale

## Area Personalizzata

L'Area Personalizzata è un'area costruita intorno al singolo bambino e alle specifiche esigenze dei diversi utenti coinvolti. In particolare, si basa sulle singole esigenze dell'utente e ha l'obiettivo di mettere in rete tutti gli attori coinvolti, di facilitare la condivisione di materiale utile e di fornire specifici strumenti di valutazione e monitoraggio. Per tale motivo, è rivolta esclusivamente agli utenti che aderiranno al progetto.

Tale area è organizzata in tre ambienti principali: ambito diagnostico-riabilitativo, scuola e famiglia. Gli ambienti sono connessi tra loro ma con differenti livelli di accesso, a seconda dell'utenza, e comprendono strumenti dedicati da poter utilizzare sia per la condivisione sia per il supporto dell'intervento.

Tra le strategie utilizzate dai diversi utenti all'interno di tale area, particolare rilievo assume il video feedback. Quest'ultimo si è dimostrato uno strumento utile per condividere le strategie da adottare nell'individuazione delle funzioni cardine, per cogliere eventuali barriere e facilitatori (es.: lasciare scegliere l'oggetto al bambino può rappresentare una facilitazione nei giochi in cui stiamo stimolando l'attenzione condivisa), per stimolare nei diversi utenti la capacità di individuare manifestazioni che il bambino esprime in relazione al suo profilo sensoriale (es.: il bambino mette le mani sulle orecchie in presenza di determinati rumori), indicatori di processi (es.: l'emergere del pointing) e di modificare il proprio sistema di attitudine laddove questo dovesse rappresentare una barriera (es.: un linguaggio dell'adulto eccessivamente ridondante). Un ulteriore ruolo del video feedback è quello di documentare i progressi del bambino, verificare il raggiungimento degli obiettivi prefissati e in particolare l'avvenuta generalizzazione nei diversi contesti delle competenze acquisite (Aldred et al. 2018).

L'area personalizzata è anche predisposta alla raccolta di materiale atto a documentare e a raccogliere in maniera sempre più specifica strumenti quali questionari o

schede utili per delineare il profilo di funzionamento del bambino. Si pensi, ad esempio, all'importanza di dover documentare, in una prima fase, le informazioni relative allo sviluppo comunicativo linguistico. Tale approccio è supportato dalla consapevolezza che molte funzioni sono contesto-dipendenti, quindi convogliando il maggior numero di informazioni nei diversi ambienti di vita si riesce a ottenere un profilo più coeso circa il funzionamento del bambino (Camaioni, Aureli e Perucchini, 2004).



Fig. 4: Struttura Area Personalizzata

Un esempio degli strumenti che verranno condivisi in piattaforma, rivolti ai neuropsicomotricisti, è rappresentato dalla Scheda di Osservazione e Valutazione Neuropsicomotoria SON (Gison, Di Matteo e Minghelli, 2007). Tale scheda consente l'individuazione dei punti di forza, di quelle aree che potremmo definire deficitarie e delle competenze emergenti. Questo strumento funge da orientamento per il terapeuta della neuropsicomotricità nell'individuazione di strategie facilitanti e di obiettivi terapeutici favorendo così l'organizzazione e la valutazione dell'efficacia dell'intervento. La scheda è strutturata in 6 macroaree:

1. Area Affettivo/Relazionale
2. Area Comunicativo/Linguistica
3. Area Motorio/Prassica
4. Area Neuropsicologica
5. Area Cognitiva e delle modalità di gioco
6. Atipie Comportamentali.

Ogni *item* presente nella scheda sarà corredato da tabelle sullo sviluppo tipico così da consentire all'operatore una rapida consultazione e un efficace confronto con le tappe dello sviluppo. Al termine di ogni area, inoltre, è possibile valutare l'adeguatezza o la non adeguatezza delle caratteristiche espressive del bambino

## Scheda di Osservazione/Valutazione Neuropsicomotoria

1 Area Affettivo relazionale

Identificativo paziente *	<input type="text"/>	data episodio di cura	<input type="text"/>
<b>1 Stile di Attaccamento/Separazione</b>			
Percezione della separazione della figura di riferimento *	0 non rilevabile ▼		
Capacità di separazione adeguata all'età cronologica *	0 non rilevabile ▼		
<b>2 Segnalatori dello sviluppo Comunicativo/sociale</b>			
Attenzione reciproca *	0 non rilevabile ▼		
Impegno reciproco *	0 non rilevabile ▼		
Intenzionalità e reciprocità nell'interazione *	0 non rilevabile ▼		
Sguardo referenziale *	0 non rilevabile ▼		
Pointing richiestivo *	0 non rilevabile ▼		
Pointing dichiarativo *	0 non rilevabile ▼		
Attenzione condivisa *	0 non rilevabile ▼		

Fig. 5: Estratto Scheda di Osservazione e Valutazione psicomotoria

Al fine di supportare la condivisione tra i diversi utenti, sono stati elaborati strumenti specifici; in particolare, in questo articolo, riportiamo di seguito un estratto della SUPER S.O. (Scheda Operativa) elaborata da Gison, Vallefuoco e Venuti. Tale scheda è stata realizzata in formato digitale seguendo le indicazioni proposte dall'ICF-CY per la definizione del profilo di funzionamento. La scheda seleziona specifici domini di Attività e Partecipazione quali Interazioni interpersonali semplici, Comunicazione, Mobilità, Cura della propria persona, Apprendimento e applicazione delle conoscenze. La valutazione del singolo dominio è scomposta in una serie di item che rappresentano i prerequisiti base da noi selezionati per il dominio specifico. Come nell'esempio riportato in Fig. 6, l'avvio di un'interazione (capacità di iniziare delle interazioni sociali) contempla diversi prerequisiti tra i quali la risposta al nome, schemi imitativi precoci, sguardo referenziale, attenzione reciproca e pointing richiestivo. È noto, infatti, che nello sviluppo tipico questi item sono rappresentativi della capacità di iniziare delle interazioni sociali. A partire dall'identificazione delle competenze del bambino, sarà facilitata la scelta dell'obiettivo condiviso. In altre parole, SUPER S.O. ha proprio il compito di riassumere le valutazioni congiunte, di promuovere la condivisione degli obiettivi, di individuare le funzioni cardine per la specifica fascia d'età e per livello di gravità, di mettere in luce le barriere e i facilitatori e di agevolare la storicizzazione del percorso del bambino. Anche questa scheda, come la SON, sarà corredata dalle tabelle di sviluppo tipico e da brevi sequenze video del bambino in grado di mettere in evidenza l'area di sviluppo potenziale, le barriere e i facilitatori. L'individuazione degli obiettivi evolutivi seguirà le fasi identificate all'interno del modello proposto da Venuti, Cainelli, Coco, Cainelli e Paolini (2013).

INTERAZIONI INTERPERSONALI SEMPLICI										
COSTRUIRE LA RELAZIONE										
Segnalatori dello sviluppo comunicativo/sociale										
Item Specifici			Performance						Obiettivo	
Risposta al nome			0	1	2	3	4	8	9	
Schemi Imitativi Precoci			0	1	2	3	4	8	9	
Sguardo referenziale			0	1	2	3	4	8	9	
Pointing richiestivo			0	1	2	3	4	8	9	
Attenzione reciproca			0	1	2	3	4	8	9	
Iniziare delle interazioni sociali		Cod. ICF	d71040	0	1	2	3	4	8	9
Barriera:										
Facilitatore:										

Fig.6: Estratto SUPER: Scheda Operativa

L'assegnazione del punteggio del dominio specifico segue la procedura di attribuzione dell'ICF corredata dalla seguente tabella esplicativa (Tabella 1).

TABELLA 1  
Punteggio SUPER: Scheda Operativa

Qualificatore Performance	Entità	Comprensione	%
0	NESSUNA Difficoltà: È adeguata all'età ed è presente in qualsiasi condizione	Assente, trascurabile	0-4%
1	Difficoltà LIEVE: È presente ma risulta vulnerabile allo stress	Leggera, piccola	5-24%
2	Difficoltà MEDIA: È emergente ma non strutturata	Moderata, discreta	25-49%
3	Difficoltà GRAVE: È riscontrabile solo in presenza di facilitazioni	Notevole, estrema	50-95%
4	Difficoltà COMPLETA: Non è attualmente raggiunta	Totale	96-100%
8	Non specificato	Quando la difficoltà non è nota	
9	Non applicabile	Quando la difficoltà non è applicabile	

Un altro elemento cardine dell'Area Personalizzata è la sezione specifica dal titolo *Mi Racconto, Ti Racconto* dove, attraverso l'inserimento di foto e brevi video, i diversi utenti possono inserire materiali legati alle routine della giornata (a casa, a scuola e in terapia) e agli aspetti salienti della vita del bambino (le nuove scoperte, mi piace e un evento importante).



Fig. 7: Sezione *Mi Racconto, Ti Racconto*

*Mi Racconto, Ti Racconto* ha l'obiettivo di:

1. incidere in modo positivo sul naturale interesse che i bambini hanno verso le immagini. Tutti i bambini, infatti, amano rivedersi nelle foto e provano interesse se l'adulto denomina l'azione o altri elementi nell'immagine. Questo contribuirà a fornire al bambino quel senso di «efficacia» così importante nella costruzione di un sé agente;
2. incidere in modo positivo sul bisogno di prevedibilità e anticipazione degli eventi (costruzione di routine) attraverso l'uso di script (copione) facilitando la conoscenza di certi eventi che si ripetono sempre uguali. Per esempio, se conosco lo script della festa di compleanno, so che ci sarà una torta, degli invitati, dei regali e la canzoncina. Per i bambini con ASD gli script sono fondamentali, poiché permettono di crearsi delle aspettative e di capire il corso degli eventi, che altrimenti risulterebbero incomprensibili e spiazzanti. Questo aspetto è connesso alla raccomandazione citata già nell'introduzione (ISS, 2011);

3. incidere sulla capacità del bambino di costruire un sé autobiografico. Nello sviluppo tipico, tra i 24-30 mesi compaiono le prime forme di narrazione, il bambino inizia a esprimere esperienze vissute in prima persona, molto ancorate alla realtà; per i bambini con ASD è noto che questi processi sono sostenuti dalle immagini. Mettere in rete immagini e piccoli video del bambino effettuati in contesti diversi faciliterà proprio questa costruzione;
4. facilitare negli adulti una rappresentazione condivisa del bambino (es.: mamma e papà la sera guardano la foto del bambino che ha completato il suo primo puzzle a scuola). Spesso la condizione del bambino può ostacolare la capacità degli adulti di immaginare il piccolo in alcune situazioni di «normalità», infatti è frequente che gli adulti si focalizzino o descrivano dettagliatamente attività educative e/o terapeutiche mentre spesso sono in difficoltà quando gli si chiede di riferire suggestioni o immagini del bambino in situazioni legate alla quotidianità;
5. promuovere precocemente quei processi sottesi all'avvio della Comunicazione Aumentativa Alternativa quali l'attenzione all'immagine, capacità di esplorazione visiva, prestare attenzione all'adulto che descrive.

### *Abstract*

*The variety and severity of the Autism Spectrum Disorder require coordinated and multidisciplinary intervention to contrast intervention fragmentation, to contain the costs associated to different intervention and to better support education and rehabilitation over time. We present SUPER in this article — a project aimed at developing a digital platform that facilitates both a scientific understanding of Autism Spectrum Disorder, and that provides a shared tool for creating a synergic network among the different participants who «abilify» an ASD child. More precisely, the article offers a platform structure and ways in which its contents can be selected and organized in different sections. It also contains the theoretical premises and critical aspects that influenced the authors while planning Super as a facilitating tool to be shared among participants in the support network. The ICF-CY will contribute to encouraging common terminology by offering a cultural and methodological background for identifying objectives with the use of ad hoc tools. One of these tools is a data sheet that provides a functional profile and identifies combined objectives while offering a relative validation of intervention effectiveness. The platform's General Area contains theory and further information helpful for better understanding Autism Spectrum Disorder. The Personal Area, instead, contains specific information on the child's environment (school, family, service) and a section entitled I narrate myself, I narrate to you that is dedicated to the child's story, and to his/her progress in developing autobiographic competency.*

### *Keywords*

*Autistic Spectrum Disorder, digital platform, integrated intervention models, education, rehabilitation, family.*

## BIBLIOGRAFIA

- «Pia — Piattaforma integrata per l'autismo», <http://www.aslcn1.it/assistenza-territoriale/salute-mentale/psicologia/centro-autismo-e-sindrome-di-asperger/piattaforma-pia/> (consultato il 6 Maggio 2019).
- Aldred C., Taylor C., Wan M.W. e Green J. (2018), *Using Video Feedback Strategies in Parent-Mediated Early Autism Intervention*. In Siller M. e Morgan L. (a cura di), *Handbook of parent-implemented interventions for very young children with autism*, Cham, Switzerland, Springer.
- APA (2013), *DSM-5 Diagnostic and statistical manual of mental disorders, Fifth Edition*, American Psychiatric Publishing, Washington, DC. Trad. It., *DSM-5: Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*, Milano, Raffaello Cortina Editore. Traduzione italiana della Quinta edizione di Francesco Saverio Bersani, Ester di Giacomo, Chiarina Maria Inganni, Nidia Morra, Massimo Simone, Martina Valentini.
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., ... & Durkin, M. S. (2018), *Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014*, «Morbidity and mortality weekly report. Surveillance summaries», vol. 67, pp. 1-23.
- Barthélémy C., Fuentes J., Howlin P. e Van der Gaag R.J. (2009), *Persons with autism spectrum disorders: Identification, Understanding, Intervention*, Bruxelles, Autism Europe.
- Bluth K., Roberson P.N.E., Billen R.M. e Sams J.M. (2013), *A stress model for couples parenting children with autism spectrum disorders and the introduction of a mindfulness intervention*, «Journal of family theory & review», vol. 5, n. 3, pp. 194-213.
- Camaioni L., Aureli T. e Perucchini P. (2004), *Osservare e valutare il comportamento infantile*, Bologna, il Mulino.
- Chiarotti F., Calamandrei G. e Venerosi A. (2017), *Disturbi dello spettro autistico in età evolutiva: indagine nazionale sull'offerta sanitaria e sociosanitaria*, Roma, Istituto Superiore di Sanità.
- Fountain C., Winter A.S. e Bearman P.S. (2012), *Six developmental trajectories characterize children with autism*, «Pediatrics», vol. 129, n. 5, pp. e1112-e1120.
- Gison G., Bonifacio A. e Minghelli E. (2012), *Autismo e psicomotricità. Strumenti e prove di efficacia nell'intervento neuro e psicomotorio precoce*, Trento, Erickson.
- Gison G., Di Matteo V., Minghelli E. (2007), *Una testimonianza del percorso per l'individuazione di procedure valutative neuropsicomotorie*, «Psicomotricità», vol. 11, n. 3, pp. 31-42.
- Green J., Aldred C., Charman T., Le Couteur A., Emsley R.A., Grahame V., Howlin P., Humphrey N., Leadbitter K., McConachie H. e Parr J.R. (2018), *Paediatric Autism Communication Therapy-Generalised (PACT-G) against treatment as usual for reducing symptom severity in young children with autism spectrum disorder: study protocol for a randomised controlled trial*, «Trials», vol. 19 n. 1, p. 514.
- Green J., Charman T., McConachie H., Aldred C., Slonims V., Howlin P. e Barrett B. (2010), *Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial*, *Lancet*, vol. 375, n. 9732, pp. 2152-60.
- Hayes M. J. (2015), *An evaluation of the impacts of the Social Communication Emotional Regulation and Transactional Support (SCERTS®) Model on multidisciplinary collaboration*, «International Journal for Cross-Disciplinary Subjects in Education», vol. 5, n. 1, pp. 2411-2415.
- ISS (2011), *Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti*, <http://angsa.it/wp-content/uploads/2017/11/Il-trattamento-dei-disturbi-dello-spettro-autistico-nei-bambini-e-negli-adolescenti.pdf>
- Keller, D. e Honig A.S. (2004), *Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities*, «American Journal of Orthopsychiatry», vol. 74, n. 3, pp. 337-348.
- Lega I. e Tarolla E. (2012), *Lo studio sul carico familiare, Family Burden in Infantile Autism (FABIA): metodologia e principali risultati*, [https://www.epicentro.iss.it/mentale/pdf/Lega\\_Tarolla.pdf](https://www.epicentro.iss.it/mentale/pdf/Lega_Tarolla.pdf), (consultato il 6 Maggio 2019).
- Niola M. (2016), *Credulità*, <https://bit.ly/2Wt3Jbh>, «la Repubblica», 20 Luglio 2016 (consultato il 6 Maggio 2019).

- Posada M. (2018), *Autism Spectrum Disorders in the European Union (ASDEU)*, <http://asdeu.eu/wp-content/uploads/2016/12/ASDEUExecSummary27September2018.pdf>, (consultato il 6 Maggio 2019).
- Scuccimarra G., Bonifacio A., Gison G. (2019), *Intervento multimodale precoce per bambini con disturbo dello spettro autistico: Protocollo per uno studio pilota*, «Il TNPEE: Terapia, Prevenzione, Formazione, Ricerca», vol. 1, n. 1.
- Venuti P., Cainelli S., Coco C., Cainelli C. e Paolini U. (2013), *Progetto autismo: tre anni di esperienze nelle scuole trentine*, Trento, IPRASE.
- Whitehouse A.J.O., Evans K., Eapen V., Prior M. e Wray J. (2017), *The diagnostic process for children, adolescents and adults referred for assessment of autism spectrum disorder in Australia: A national guideline (Draft version for community consultation)*, Brisbane, Autism CRC Ltd.
- WHO (2002), *ICF: Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Trento, Erickson.
- Yu L. e Zhu X. (2018), *Effectiveness of a SCERTS model-based intervention for children with autism spectrum disorder (ASD) in Hong Kong: A pilot study*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 48, n. 11, pp. 3794-3807