

AUTISME-EUROPE AUTISMO-EUROPA

1

AUTISME-EUROPE AUTISMO-EUROPA

1

L'EDUCAZIONE DELLE PERSONE AFFETTE DA DISORDINI DELLO SPETTRO AUTISTICO (DSA) RACCOMANDAZIONI DI AUTISMO-EUROPA AISBL

1. LEGISLAZIONE

1-1. Leggi e regolamenti dovrebbero garantire a tutti pari opportunità di accesso al sistema educativo, indipendentemente dalla tipologia e gravità della disabilità, e dovrebbero impedire al sistema scolastico e/o alle scuole di avere la libertà legale di rifiutare tale accesso alle persone affette da DSA a causa della tipologia e della gravità della loro disabilità (adducendo come motivazione il fatto che non sarebbero educabili) o per mancanza di risorse (perché la scuola non è preparata ad affrontare le loro esigenze educative)

1-2. Leggi e regolamenti dovrebbero garantire pari opportunità di sviluppo del potenziale di ogni individuo attraverso l'educazione, di qualsiasi tipo e livello, indipendentemente dalla tipologia e gravità della disabilità, attraverso la ricerca di efficaci strategie educative e programmi educativi personalizzati.

1.3. Leggi e regolamenti dovrebbero promuovere un approccio educativo centrato sulla persona, attraverso un Intervento Educativo Personalizzato (PEI) utile al raggiungimento dell'autonomia e della dignità personali nonché della responsabilità sociale in rapporto alle esigenze, alle motivazioni e al potenziale individuali.

1-4. Leggi e regolamenti dovrebbero definire uno standard minimo in termini di qualificazione degli insegnanti e del personale che operano in un contesto educativo con bambini affetti da DSA.

1-5. Leggi e regolamenti dovrebbero garantire alle persone affette da DSA un accesso permanente all'educazione, dalle strutture prescolastiche all'educazione superiore e/o strutture per adulti, fornendo la formazione professionale, nonché la formazione per il mantenimento e il miglioramento delle capacità comunicative acquisite, delle abilità sociali e personali.

2. POLITICHE PUBBLICHE

2-1. Lo Stato dovrebbe assicurare risorse e centri di formazione specializzati nel trattamento dei disordini dello spettro dell'autismo per fornire alle scuole la formazione e il supporto tecnico necessari

2-2. Lo Stato dovrebbe fornire un modo con cui valutare l'adeguatezza di tale supporto in termini di formazione del personale e di assistenza tecnica.

2-3. Lo Stato dovrebbe finanziare o sostenere le strutture locali per fornire agli adulti affetti da DSA un'educazione superiore continua e la possibilità di una formazione professionale dopo la scuola dell'obbligo

2-4. Lo Stato dovrebbe monitorare la coordinazione e i momenti di passaggio ai diversi livelli di educazione per tutte le età, dai servizi prescolastici alle scuole superiori nonché alle strutture educative/di formazione professionale per gli adulti

2-5. Lo Stato dovrebbe fornire programmi di formazione per il personale garantendo uno standard minimo di qualificazione nei contesti educativi dove si trovano persone affette da DSA. Gli insegnanti, ad esempio, dovrebbero almeno avere accesso a una formazione speciale (es. un corso di preparazione al lavoro, un corso equivalente durante il servizio, laboratori), e alla applicazione pratica delle tecniche di insegnamento meglio supportate dalla ricerca. Lo Stato dovrebbe inoltre garantire una formazione continua e ulteriori occasioni di confronto con formatori qualificati ed esperti.

2-6. Lo Stato dovrebbe sviluppare una strategia sistematica per finanziare gli interventi educativi necessari alle persone affette da DSA nelle scuole. Le famiglie non dovrebbero finanziare o sostenere la maggior parte dei costi dei programmi educativi dei loro figli.

2-7. Dal momento che il livello di informazione relativa al DSA varia enormemente all'interno dei

gruppi e degli enti che stabiliscono i finanziamenti e prendono decisioni politiche, è di fondamentale importanza che in tutte le attività decisionali vengano coinvolte persone che conoscono bene le necessità e gli interventi associati al DSA.

3. ATTUAZIONE

3-1. DIAGNOSI E VALUTAZIONE

3-1-1. I bambini affetti da DSA (disordine autistico, disordine di Asperger, autismo atipico, disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato (PDD-NOS), disordine disintegrativo dell'infanzia), indipendentemente dalla gravità o dal livello di funzionamento della disabilità, dovrebbero avere il diritto ad un sostegno speciale nell'educazione

3-1-2. Disordine autistico, disordine di Asperger, autismo atipico, PDD-NOS, disordine disintegrativo dell'infanzia dovrebbero venire identificati e classificati secondo la classificazione internazionale all'interno della categoria dei *disordini dello spettro autistico (DSA)*, che si distingue per l'adeguatezza e l'affidabilità dei propri strumenti opponendosi alla terminologia del sistema scolastico che utilizza termini come socialmente ed emotivamente disadattato o ritardato.

3-1-3. L'identificazione del DSA dovrebbe prevedere una formale valutazione multidisciplinare del comportamento sociale, del linguaggio e della comunicazione non-verbale del comportamento adattivo, delle abilità motorie, dei comportamenti atipici, e dello status cognitivo attraverso strumenti appropriati e affidabili. Tale valutazione dovrebbe essere condotta da un team di professionisti con esperienza nel DSA.

Raccogliere sistematicamente informazioni, osservazioni e perplessità dei genitori rappresenta un momento essenziale di questa valutazione. I servizi sanitari locali dovrebbero collaborare con il sistema scolastico per realizzare questo progetto.

3-2. FORMAZIONE DEL PERSONALE

L'autorità nazionale per l'educazione dovrebbe istituire un programma per l'aggiornamento del personale che lavora con bambini affetti da disordini dello spettro dell'autismo e che è responsabile della loro educazione, in collaborazione con infrastrutture come Università, centri di formazione seri e altri importanti enti).

3-2-1. Lo Stato dovrebbe definire un programma per concedere fondi prioritari alla formazione, prima e durante il servizio, degli insegnanti e del personale che prepara i programmi educativi per persone affette da disordini dello spettro autistico, bambini sotto i tre anni e adulti compres

3

3-2-2. Durante la formazione del personale e il lavoro pratico all'interno di organizzazioni e team multidisciplinari è necessario far comprendere l'esigenza di un approccio che coinvolga diverse professioni.

3-2-3. Un'enfasi particolare dovrebbe essere data alla formazione degli stessi formatori con particolare attenzione a un rapido sviluppo delle loro capacità nelle abilità e nelle pratiche speciali per bambini affetti da disordini dello spettro dell'autismo.

3-2-4. Il sistema di supporto esistente che fornisce formazione agli insegnanti dovrebbe includere nel proprio personale specialisti nei disordini dello spettro autistico.

3-2-5. Il curriculum per i bambini con disordini dello spettro autistico dovrebbe essere basato su quanto la ricerca ha mostrato essere utile per loro.

3-3. OBIETTIVI EDUCATIVI

Il PEI dovrebbe essere il veicolo attraverso cui pianificare e realizzare gli obiettivi educativi.

3-3-1. Gli obiettivi educativi per i bambini affetti da disordini dello spettro autistico dovrebbero consistere in comportamenti e abilità osservabili e misurabili, funzionali al raggiungimento dell'indipendenza personale e della responsabilità sociale. Questi obiettivi si dovrebbero raggiungere nell'arco di un anno e dovrebbe favorire la partecipazione del bambino nella scuola, nella comunità e nella vita familiare. Dovrebbero, inoltre, comprendere lo sviluppo di

a. abilità sociali per migliorare la partecipazione in famiglia, a scuola e nelle attività della comunità (es.: imitazione, iniziazione sociale e interazione con gli adulti e i compagni, gioco parallelo e

interattivo con i compagni, fratelli e sorelle);

b. Linguaggio espressivo verbale, linguaggio ricettivo, e abilità di linguaggio non verbale;

c. Un sistema di comunicazione funzionale;

d. Maggiore coinvolgimento e flessibilità nei compiti e nei giochi appropriati allo sviluppo tra cui prendersi cura dell'ambiente e rispondere a richieste motivate

e. Abilità fini e grosso motorie per attività funzionali in base all'età;

f. Abilità cognitive tra cui il gioco simbolico e i concetti basilari, così come le abilità accademiche;

g. Soluzione dei problemi comportamentali attraverso l'apprendimento di comportamenti più convenzionali e appropriati;

h. Abilità di organizzazione indipendente e altri comportamenti necessari per lavorare bene in una classe normale (es. portare a termine da soli un compito, seguire le indicazioni all'interno di un gruppo, chiedere aiuto).

3-3-2. Deve essere documentato un costante controllo degli obiettivi educativi in modo da determinare i benefici derivati al bambino dal suo personale programma educativo. La reazione di ogni bambino al programma educativo dovrebbe essere valutata dopo un breve periodo. Il progresso del bambino dovrebbe essere monitorato frequentemente e gli obiettivi adattati di conseguenza.

3-4. UN'EDUCAZIONE EFFICACE

Le raccomandazioni per un'educazione efficace si basano sui risultati empirici di programmi rappresentativi, sui risultati nel campo dell'educazione generale nonché sulle pubblicazioni relative al problema dello sviluppo.

3-4-1. Una diagnosi puntuale e una costante valutazione specialistica dovrebbero essere realizzate in collaborazione con i genitori e professionisti sanitari in modo da individuare programmi educativi appropriati.

3-4-2. L'intervento educativo basato su obiettivi e programmi personalizzati dovrebbe cominciare non appena si sospetta che il bambino sia affetto da disordini dello spettro autistico. Considerando le esigenze del singolo bambino e della sua famiglia, il programma e l'ambiente educativo del bambino, all'interno e all'esterno della scuola, dovrebbe essere adattato in modo da applicare il PEI. L'intervento educativo dovrebbe includere un minimo di 25 ore alla settimana per 12 mesi all'anno e coinvolgere il bambino in un'appropriata attività educativa di sviluppo sistematicamente pianificata con obiettivi prestabiliti.

L'attività educativa, ovunque avvenga, (nelle scuole normali oppure in strutture educative specializzate), deve essere determinata nel rispetto dell'interesse del bambino, delle sue motivazioni, dei suoi punti di forza nonché delle esigenze sue e della sua famiglia.

3-4-3. Il bambino deve essere seguito giornalmente con attenzione individualizzata per poter raggiungere effettivamente i suoi obiettivi; l'attenzione individualizzata dovrebbe comprendere l'insegnamento individuale, le indicazioni date a un piccolo gruppo in cui il bambino si trova inserito insieme ai compagni, e un contatto diretto individuale con il personale educativo.

3-4-4. Il progresso del bambino nel raggiungimento degli obiettivi dovrebbe costituire un riferimento costante per ridefinire i successivi PEI. La mancanza di un progresso obiettivamente documentabile dopo tre mesi potrebbe indicare la necessità di intensificare il programma diminuendo il carico di ore insegnante/studente, aumentando quello del programma, riformulando i programmi, o fornendo al personale scolastico una formazione aggiuntiva e ulteriori momenti di confronto.

3-4-5. Questo porta al raggiungimento di obiettivi educativi specifici (es. abilità interattive con i compagni,

partecipazione indipendente nell'educazione ordinaria), i bambini dovrebbero ricevere un'educazione da parte di insegnanti specificamente formati in ambienti inclusivi in cui possano interagire costantemente con bambini che hanno uno sviluppo normale.

3-5. AREE DI INTERVENTO EDUCATIVO

Sei tipologie di intervento dovrebbero avere la priorità:

3-5-1. La comunicazione funzionale spontanea dovrebbe essere l'obiettivo principale del progetto educativo. Per i bambini molto piccoli, il programma dovrebbe basarsi sul presupposto che gran parte

di loro possono imparare a parlare. Dovrebbero essere massicciamente applicate delle efficaci tecniche di insegnamento per il linguaggio verbale e per modalità alternative di comunicazione funzionale, fondate sia su base empirica sia teorica

3-5-2. L'educazione alla socialità dovrebbe essere assicurata nell'arco della giornata nei vari contesti, con attività specifiche e interventi pensati in modo da raggiungere obiettivi sociali personalizzati e adatti all'età del soggetto.

(es. attività cooperative con i compagni, abitudini sociali, flessibilità nel rapportarsi alle regole sociali).

3-5-3. L'insegnamento delle abilità nel gioco dovrebbe concentrarsi sul gioco con i compagni con l'insegnamento aggiuntivo delle corrette modalità di utilizzo dei giocattoli e di altri materiali.

3-5-4. Un'educazione che miri allo sviluppo cognitivo dovrebbe essere assicurata nel contesto in cui vengono utilizzate tali abilità, considerando che la generalizzazione e il mantenimento di queste abilità nei contesti naturali sono importanti tanto quanto l'acquisizione di nuove abilità.

3-5-5. Le strategie di intervento per il problema comportamentale dovrebbero includere:

- ▢ informazioni circa i contesti in cui tali comportamenti si manifestano;
- ▢ approcci positivi e proattivi;
- ▢ una serie di tecniche su base empirica (es. valutazioni funzionali, formazione per la comunicazione funzionale, rafforzamento di comportamenti alternativi).

3-5-6. Dovrebbero essere insegnate le abilità accademiche funzionali nei casi in cui risultano compatibili con le attitudini e le esigenze del bambino.

3-6. RUOLO DELLE FAMIGLIE

Le preoccupazioni e le prospettive dei genitori potrebbero contribuire attivamente alla definizione del programma educativo.

Specificatamente:

3-6-1. Al fine di rendere la famiglia parte integrante del team del Programma Educativo Individuale (PEI)

il sistema scolastico locale dovrebbe fornire ai genitori dei testi per informarli delle migliori attività educative per i disordini dello spettro autistico, delle fonti di informazione (es. delle guide di supporto e delle bibliografie) e la conoscenza dei diritti del loro bambino.

3-6-2. La scuola dovrebbe fornire a ogni famiglia:

- ▢ i risultati scritti della valutazione del loro bambino su cui si baserà il PEI,
- ▢ una persona di riferimento che spieghi i risultati e discuta dei loro problemi
- ▢ l'opportunità di partecipare agli incontri sui PEI per esprimere le loro domande, preoccupazioni e prospettive sullo sviluppo del loro bambino e sul programma educativo

3-6-3. Il PEI dovrebbe essere approvato dai genitori o dal legale rappresentante del bambino e la scuola dovrebbe dar loro l'opportunità di discutere, a intervalli regolari, i progressi del bambino e le eventuali modifiche del PEI (vedi punto 3-4-4.)

3-6-4. L'autorità educativa locale / la scuola dovrebbe dare ai genitori dei testi sulle migliori attività educative per i disordini dello spettro autistico, segnalare possibili fonti di informazioni (es. delle guide di supporto e delle bibliografie), e informare sui diritti del loro bambino. Dovrebbe fornire, inoltre, informazioni e formazione per permettere ai genitori di continuare il processo educativo anche al di fuori della scuola (a casa, nella comunità...

3-7. Integrazione

Come l'intera società anche il sistema educativo dovrebbe consentire l'integrazione Benchè l'autismo comprenda una vasta gamma di condizioni che richiede di conseguenza un'ampia gamma di sofisticate risposte individuali, è auspicabile che sempre più questo si realizzi in una situazione di integrazione all'interno della scuola normale e che si trovi il modo di contemperare l'esigenza della competenza degli insegnanti con l'integrazione nella scuola di tutti. Questo può avvenire per tutto il tempo o per la maggior parte di esso, alle seguenti condizioni:

3-7-1. L'integrazione all'interno del sistema educativo ordinario dovrebbe essere un diritto, non un privilegio, e dovrebbe rispecchiare l'interesse e le esigenze individuali di ogni persona.

3-7-2. I luoghi dell'educazione dovrebbero operare dei cambiamenti al loro interno in modo da garantire un accesso migliore all'educazione e dare la possibilità di una partecipazione duratura e proficua per le persone affette da DSA.

3-7-3. La politica dell'integrazione non dovrebbe mai essere usata per negare il supporto e l'accesso all'educazione a qualsiasi persona o per fornire servizi simbolici che potrebbero dare l'illusione di fornire un servizio mentre in realtà negano questa opportunità.

3-7-4. La politica dell'integrazione dovrebbe essenzialmente assicurare che l'apprendimento appropriato o altre esperienze positive avvengano in un ambiente il più possibile integrato. Non si tratta semplicemente di "dove" un individuo viene educato o del sostegno che riceve, ma della qualità e dell'adeguatezza della sua educazione.

3-8. EDUCAZIONE PERMANENTE

3-8-1. Gli adulti affetti da DSA dovrebbero avere un supporto appropriato per l'educazione permanente

e la formazione professionale in termini di specifiche strategie educative, contesti educativi adattati, educatori specializzati e attenzione individualizzata, indipendentemente dalla gravità e dalle abilità residue della loro disabilità.

3-8-2. Dopo la scuola dell'obbligo, i soggetti adulti affetti da DSA dovrebbero poter accedere alla scuola superiore ordinaria, nel caso in cui sia adatta alle loro esigenze individuali e alle loro capacità, o a corsi speciali che mirino al rafforzamento e al mantenimento delle abilità individuali acquisite nelle aree funzionali

(vedi punto 7 – Aree di intervento educativo)

3-8-3. I soggetti adulti affetti da DSA dovrebbero avere accesso a una formazione professionale basata sulle loro personali motivazioni, abilità ed esigenze. Una formazione che possa permettere loro di ottenere un impiego o una forma di occupazione più o meno protetta a seconda della loro formazione individuale, abilità ed esperienza, garantendo, inoltre, una continua educazione anche nell'ambiente lavorativo.

3-8-4. I centri educativi per adulti, di qualsiasi tipologia e livello, dovrebbero fornire programmi personalizzati sulla base dei punti di forza, delle motivazioni e delle priorità dell'individuo nonché di una valutazione continua funzionale condotta attraverso strumenti affidabili

RINGRAZIAMENTI

International Classification of Diseases and Disorders - ICD 10, (1992)

World Health Organization

Diagnostic and Statistical Manual of mental Disorders and Diseases- DSM IV - Revised (2000)

American Psychiatric Association

Education of Children and Young People with Autism (1997)

Rita Jordan, Birmingham University, United Kingdom

Guides for Special Education No. 10, UNESCO

Educating Children with Autism (2001)

Commission on Behavioral and Social Sciences and Education - USA

Inclusive Schooling: Children with Special Educational Needs (2001)

DfES Publications, Department for Education and Skills - UK

The Distribution of Resources to Support Inclusion (2001)

DfES Publications, Department for Education and Skills - UK

Charter of Rights for Persons with Autism (1992)

Autism – Europe AISBL

Adopted as a Written Declaration by the European Parliament on May 9th, 1996

Code of Good Practice for the Prevention of Violence and Abuses against People with Autism (1998)

Autism – Europe AISBL, EU Daphne Programme

The Needs of People with Autism and their Families – Position Paper (2001)

Autism-Europe AISBL

Awareness on Autism - Position Paper and Leaflet

Autism-Europe AISBL, European Year of People with Disabilities 2003

Autism and Education - Position Paper

Autism-Europe AISBL, European Year of People with Disabilities 2003

Autism and Inclusion - Position Paper

Autism-Europe AISBL, European Year of People with Disabilities 2003

Autism and Health - Position Paper

Autism-Europe AISBL, European Year of People with Disabilities 2003

Approved by the Council of Administration of Autism Europe aisbl in September, 2005