

Convegno : La comunicazione aumentativa e alternativa per favorire l'inserimento scolastico di bambini con autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo

Lucca 26 Aprile 2010 -Palazzo Ducale

Il convegno, che si è tenuto a Lucca in data 26 Aprile, ha visto la partecipazione di numerosi esperti del settore fra cui la Dott.ssa Paola Magri, responsabile del Polo Aziendale di Intervento sui Disturbi generalizzati dello Sviluppo della ASL Napoli 2 Nord. In questa sede non è possibile riassumere l'intero intervento, pertanto saranno presi in considerazione gli aspetti maggiormente rilevanti. Il centro in cui opera la Dottoressa è pubblico e gratuito e, partendo dal presupposto che l'autismo sia una disabilità neuro evolutiva che impedisce il normale sviluppo del cervello, l'obiettivo che si sono posti nel Centro è quello di realizzare un intervento mirato ed efficace. L'autismo ad oggi è conosciuto come uno spettro, derivato forse dall'unione di più geni e fattori di rischio ma, alla nascita, i bambini che ne sono affetti non presentano caratteristiche fisiche apparenti. Esiste uno strumento diagnostico standardizzato, l'ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) attraverso il quale è possibile effettuare una diagnosi di autismo dai 18 mesi in poi. La diagnosi e l'intervento precoce sono fondamentali per la prognosi di un bambino con autismo, dato che l'architettura del cervello sembra possa essere modificata fino a 36 mesi. L'intervento precoce risulta quindi essere fondamentale per andare ad agire sui processi comunicativi alterati. Le diverse esperienze all'interno dell'Istituto hanno rilevato che alcuni sintomi tendono a ridursi, mentre altri possono scomparire definitivamente, in modo da avere in futuro individui che abbiano abilità socio comunicative capaci di renderli in parte autonomi. L'intervento deve divenire quindi precoce, intensivo e integrato, oltre ad essere individualizzato, multimodale (richiede più modalità di intervento) e comprensive (riguarda la globalità della persona).

La Dott.ssa Magri, dopo avere attentamente illustrato la modalità di lavoro presso il Centro, si è soffermata su alcuni dei diversi approcci utilizzati nel mondo, quali il TEACCH, l'ABA e il DENVER MODEL.

Quest'ultimo è quello maggiormente condiviso dalla Dottoressa che ha subito sottolineato l'importanza della Scuola, fondamentale per un intervento integrato. Frequentemente i bambini con autismo presentano comportamenti disadattivi che possono gravemente pregiudicare la loro partecipazione sociale, in famiglia, a scuola e nella comunità. A tal proposito risulta fondamentale individuare la funzione del comportamento per prevenirne la

ricorrenza. In particolare, per quanto riguarda i comportamenti su base sensoriale (ad es. stereotipie motorie etc.) sono state suggerite alcune attività per i bambini da svolgere prima di andare a scuola in modo che possano “scaricare” le proprie energie, per esempio realizzando nell’ambiente domestico una piccola palestra in cui possano correre, andare in bicicletta,

Oltre a questo, per l’interazione, è stata sottolineata l’importanza dell’utilizzo di supporti visivi e ausili con la comunicazione vocale; il lavoro dovrebbe infatti essere adattato alle capacità cognitive del bambino.

La scuola deve divenire dunque una palestra per le abilità socio comunicative del bambino e deve esistere collaborazione tra i contesti in cui questo si muove.

Un’esperienza domiciliare con un bambino in età evolutiva svolta dall’associazione ANGSA con sede a Lucca.

Dal mese di febbraio 2008 l’ANGSA Toscana ONLUS con sede in Lucca, (associazione per l’autismo che opera da circa venti anni sul territorio) realizza un progetto che prevede incontri domiciliari ad opera di volontari ed educatori, svolgendo attività che mirano allo sviluppo delle autonomie in soggetti affetti da autismo e sindromi correlate, grazie al finanziamento di enti privati. Gli interventi sono individualizzati o di gruppo e vengono svolti in orario pomeridiano con la supervisione periodica di un’esperta. L’intento è quello di operare al fine di fare acquisire ai giovani con autismo, la capacità di muoversi in ambienti familiari o a loro estranei, insegnando, in modo graduale, semplici compiti di vita quotidiana attraverso programmi educativi specifici.

Dall’estate 2009 è stato inserito nel gruppo di lavoro un bambino che in questa sede chiameremo Luca; ha sei anni , vive con il padre, la madre e il fratello maggiore e frequenta regolarmente la scuola dell’infanzia dove sarà trattenuto per l’ultimo anno in modo da consolidare le abilità in parte acquisite e potenziare quelle apprese.

Tracciamo adesso brevemente la storia di Luca per comprendere come abbiamo operato nel lavoro domiciliare.

Nel 2007, quindi all’età di tre anni, Luca viene fatto visitare e viene segnalato alla famiglia che il bambino è affetto da *disturbo pervasivo dello sviluppo*: il quadro clinico presentava infatti disturbi nella regolazione, nell’interazione, condotte di isolamento, auto

stimolazione sensoriale ed evitamento. Il linguaggio era limitato a qualche parola (No!, Via!!) ma erano presenti produzioni prosodiche e canzoncine. La comprensione verbale era deficitaria e scarsa era l'attività ludica, salvo per alcuni giochi di causa-effetto di tipo prevalentemente sonoro. Faceva inoltre un uso protesico dell'adulto per soddisfare i propri bisogni.

Quando abbiamo conosciuto Luca, nel giugno 2009, seguito da un'educatrice della ASL, per non fargli perdere le abilità e le competenze acquisite durante l'anno scolastico, abbiamo lavorato con continuità almeno due volte alla settimana. I primi incontri sono stati di osservazione per consentire sia a Luca sia all'operatrice una conoscenza reciproca, ma fin da subito è stato possibile lavorare insieme *seguendo in particolar modo gli interessi del bambino, cercando di motivarlo nelle attività, scegliendo immagini, oggetti e personaggi che a lui piacciono molto.*

Per *creare una continuità* con il lavoro svolto nel precedente anno scolastico, sono state realizzate situazioni simili a quelle che il bambino viveva nella sua classe, come per esempio, il girare in cerchio attorno alle sedie o ad un tappetino e sedersi nel momento in cui la musica si interrompeva; un'altra attività simile è stata il correre se il suono era forte, l'andare piano se l'intensità diminuiva. Un aspetto rilevante è che per lavorare in un piccolo gruppo e garantire un'interazione necessaria, ma semplice e strutturata, per Luca, in alcuni casi si è lavorato anche con il fratello maggiore del bambino al quale si è cercato di dare i mezzi e le indicazioni che servono per comunicare con il fratellino. Altre sono state le attività svolte con Luca, per esempio le costruzioni gestendo in questo modo il rispetto del turno in un gioco a due. Anche i giochi svolti con la farina hanno permesso di focalizzare l'attenzione sul rispetto del turno (inserendola nelle formine), sul cercare gli oggetti che venivano nascosti, prima in parte e poi totalmente, in modo da sviluppare il *linguaggio richiestivo* (per esempio il tappo di un tubo di plastica in cui Luca inseriva la farina, quindi per lui molto motivante, veniva spostato mentre lui inseriva la farina con la paletta nel tubo. Solo nel momento in cui lui accennava un suono per dire "TAPPO" questo gli veniva restituito). Per Luca è stato un gioco e lentamente ha iniziato a comprendere l'importanza di associare una parola ad un'azione o un oggetto. Per esempio a merenda, nel pomeriggio, gli era permesso di prendere il gelato solo dopo averlo richiesto o alla mamma o all'operatrice in modo corretto. Lentamente, Luca ha sostituito i calci che a volte tirava per comunicare col prendere per mano l'adulto portandolo davanti all'oggetto desiderato quasi aspettando di sapere il nome (*i nomi degli oggetti ancora oggi gli vengono ripetuti in modo chiaro e lentamente e, una volta ascoltata la parola, la ripete più volte*).

Luca inizialmente non riusciva a stare molto al tavolo a “lavorare”, per questo motivo abbiamo cercato attività per lui gratificanti in grado di motivarlo a concentrarsi per un tempo sempre più lungo. Ad esempio, con la schiuma da barba e le tempere si è cercato di fare provare a Luca (*al quale non piace sentirsi sporco*) nuove sensazioni tattili. Prima si è iniziato a colorare col pennello poi, insieme al fratello, utilizzando anche le mani. I colori e la schiuma gli venivano dati esclusivamente se li richiedeva con un suono o comunque correttamente e non con la rabbia. Un altro gioco che è riuscito a coinvolgere Luca è la pista del trenino di legno che con i vagoni, gli alberi, gli animali, i binari permette di lavorare sul linguaggio, il rispetto del turno e un lavoro alternato sia con l’operatrice che con il fratello.

Dal mese di settembre il bambino ha ricominciato la scuola, ma continua tutt’oggi a svolgere incontri domiciliari anche se con frequenza minore. Le attività apprese e perfezionate continuano ad essere svolte, ma con una modalità maggiormente strutturata. Avendo ampliato il suo vocabolario a Luca sono state predisposte due agende: la prima con i giochi che possono essere fatti in casa, la seconda con le attività che può svolgere fuori con i genitori. Il giorno in cui l’operatrice dell’ANGSA va a casa sua viene presentata la foto al bambino in modo che possa prevedere cosa farà tornato da scuola¹. Vengono preparate tre attività da svolgere in un’ora in accordo con la mamma che solitamente è presente durante gli incontri: generalmente sono due giochi che a lui piacciono molto, intervallati da uno un po’ meno gradito. I tempi di attenzione del bambino e il contatto oculare sono notevolmente aumentati, quindi sono state inserite anche altre attività come i puzzle da 24 pezzi che lui riesce a fare in autonomia, attività grafiche, come disegni da colorare o percorsi grafici da seguire incollando semi. Inoltre attraverso un gioco da tavola che prevede l’incastro di animali nella casella corretta, Luca ha ampliato notevolmente il proprio vocabolario. Naturalmente deve essere ancora stimolato a comunicare verbalmente, ma le parole che conosce inizia ad usarle spontaneamente reagendo anche in modo migliore alla frustrazione se gli viene negato quello che ha chiesto ma gli viene proposta un’alternativa, diminuendo in questo modo la tendenza a colpirsi che manifesta nei momenti di difficoltà.

Tutte le attività svolte correttamente e ogni parola ripetuta dal bambino sono state *rinforzate* verbalmente o con abbracci da parte della madre e dell’operatrice fin dal primo

¹ E’ stato provato l’inserimento del cartellone su cui attaccare in ordine le attività giornaliere, ma Luca sembra non volere oggetti appesi alla parete e lo ha staccato ripetutamente. Le agende invece le tiene in un suo zainetto e le cerca spontaneamente per richiedere l’attività. In una delle due agende sono inserite anche le fotografie dell’operatrice domiciliare, del fratello, dei genitori e delle persone che Luca incontra più frequentemente in modo che lui possa chiedere alla mamma di vederle o di parlarci: per esempio è capitato che mi abbiano telefonato insieme dopo che Luca aveva mostrato la mia foto.

giorno e, ad oggi, al termine di una attività, Luca alza lo sguardo verso l'adulto che gli è vicino in attesa di approvazione.

I lavori presentati al bambino sono adatti alle sue competenze o poco superiori in modo da stimolarlo e gratificarlo senza fargli provare una grande frustrazione che potrebbe demotivarlo. Soprattutto dal mese di settembre 2009 il lavoro è stato impostato in modo strutturato, proponendo una attività alla volta anche sotto forma di fotografia e non solo usando il canale verbale, per non creare in lui confusione.

La modalità con cui si opera è evidentemente l'unione di più approcci come il TEACCH o il D.I.R. (Floortime), che consentono di strutturare l'ambiente e le attività cercando di rispettare gli interessi del bambino. Fondamentale è stato l'appoggio della famiglia e la sua collaborazione nella realizzazione delle attività, sia svolte all'interno dell'abitazione che al parco dove, in estate, il bambino è stato portato alcune volte con l'operatrice e la madre per lavorare in contesti a lui meno familiari.

In accordo con la neuropsichiatria, gli obiettivi che ci proponiamo per il futuro sono:

- Sviluppare il linguaggio verbale e l'intenzionalità comunicativa
- Attività strutturate a tavolino per aumentare i tempi di attenzione
- Migliorare la relazione con i familiari e con il gruppo dei pari
- In vista dell'inserimento nella scuola primaria si proporranno attività volte all'acquisizione e al potenziamento delle abilità grafiche.
- Maggiore tolleranza al cambiamento attraverso la strutturazione del tempo e dello spazio.
- Maggiore capacità e piacere di condividere le attività
- Implementare il gioco di finzione

Il lavoro da fare con Luca è ancora lungo, ma la sua voglia di imparare, la sua curiosità e la sua motivazione devono essere, ogni giorno, fonte di stimolo per chi ruota attorno a lui in vista di un futuro più autonomo e gratificante possibile. Luca continua ad andare regolarmente a scuola e, oltre agli incontri con l'educatrice della ASL, e alle attività svolte con l'operatrice dell'associazione, frequenta un corso in piscina con un insegnante esclusivamente per lui.

Dott.ssa Michela Sevieri

Insegnante di sostegno e operatrice ANGSA Lucca