

**Intervento di MARILENA ZACCHINI, *Educatrice-Responsabile Servizio Psicoeducativo, Dipartimento Disabili, Fondazione Sospiro- Cremona***

Ho lavorato per più di venti anni presso il Ctr piccoli con Enrico Micheli e attualmente sono referente dell'Ambulatorio per Minori di Fondazione Sospiro, a Cremona, un ente che ha stipulato una convenzione con la Neuropsichiatria dell'Ospedale di Cremona.

Oggi sono qui per parlare con voi di abilità sociali; mi riallaccio a quello che abbiamo sentito ieri dalla voce del dott. Arduino : i segnali che ci aiutano a capire l'importanza e il coinvolgimento di alcuni aspetti nella "triade". Se parliamo di quest'area di sviluppo dovremo occuparci dei prerequisiti dell'interazione sociale reciproca, della difficoltà nello sviluppare rapporti con i coetanei, la mancanza di reciprocità socio-emotiva. Vi sono in questa area degli elementi importantissimi che sono il pilastro delle abilità sociali e ne aiutano lo sviluppo; *l'intersoggettività primaria* ( si sviluppa intorno agli 8-9 mesi) e quella *secondaria* ( successiva) sono le due fasi nelle quali si formano i comportamenti definiti *pro-sociali*.

Aggiungo che alcuni degli elementi contenuti nelle due fasi quali per es. il contatto visivo, l'attenzione congiunta, rispondere la proprio nome, ecc, verranno approfonditi successivamente sia dal dottor Arduino, sia da Cesarina Xaiz.

Incominciamo con alcuni punti sviluppati con la ricerca scientifica che si è occupata dello sviluppo delle abilità sociali, io ve ne presento alcuni:

*Volkmar*: " il bambino non è interessato a giochi di coordinazione tipici dell'infanzia quali il "bau-cetti" in riferimento a questa osservazione vi ricordo che ci aiuta a comprendere l'importanza dell'item presente nel test del Pep-3 che indaga : " Partecipa al gioco? Sa fare il gioco del nascondino col fazzoletto, chiede di rifarlo?"

*Obson* : " Manca la motivazione alle interazioni ed esperienze reciproche" . In una situazione di gioco il bambino con D.G.S. ( disturbo generalizzato dello sviluppo) appare spesso inadeguato, non è motivato a sviluppare interazioni, soprattutto quando le iniziative sono dei compagni e non proprie.

*Dawson*: " difficoltà a condividere percezioni e reazioni con gli altri" non sempre le persone con questo specifico disturbo comprendono gli aspetti sociali all'interno di un determinato contesto

*Baron Cohen*: " Non ha interesse a comprendere il punto di vista dell'altro"

Nell'intervista all'interno dello strumento clinico dell'Ados ( C. Lord e altri) fanno parte alcune domande che si riferiscono alla comprensione delle relazioni sociali, per es. i rapporti di amicizia .

Vi riporto le risposte date da una ragazza quattordicenne con Sindrome di Asperger in occasione della somministrazione dell'Ados; questa ragazza ,con un quoziente intellettuale molto alto, ha seri comportamenti inadeguati sia in famiglia sia a scuola che frequenta solo due giorni alla settimana.

Sei mai stata presa in giro o trattata male dai compagni ?

R - Sì!

...perché secondo te?

R - Mi hanno anche sputato addosso perché non sono degna di prendere una palla per conto mio ...che cosa mi dici delle cose che fai tu che invece infastidiscono gli altri?

R – canto, non so se sono invidiosi perché canto bene!

... cosa ti piace, cosa ti rende felice?

R – quando gli altri si accorgono di me sono felice

....come ti senti quando sei contenta? Puoi descriverlo?

R – sento qualcosa dentro che non provo in altri momenti

...cosa ti rende triste o arrabbiata?

R - tipo quando hanno ammazzato il pipistrello apposta per farmi piangere

...e come ti senti quando sei triste? A cosa assomiglia il fatto di sentirti triste? Puoi descriverlo?

R – inizio a singhiozzare, poi cerco di trattenermi e non piangere, ma poi scoppio

...hai degli amici?.. me ne puoi parlare?

R – non molti, in realtà non ne ho nemmeno uno

... hai un ragazzo?

R - devo dire che odio il genere maschile, non è che penso all'altro sesso, né alle ragazze, non è che sono lesbica, preferisco gli animali alle persone che a volte fanno essere più bestie di loro!

....hai mai pensato in futuro ad una relazione duratura, a sposarti?

R – No, neanche morta, anzi, mi prendo un marito ricco, lo avveleno e poi mi prendo i soldi e costruisco un recinto per gli animali... anzi chiedo il divorzio perché non voglio vivere con il senso di colpa.”

I bambini con autismo non imparano spontaneamente quello che i bambini a sviluppo tipico apprendono con l'imitazione.

Ieri il dottor Arduino vi ha mostrato le foto di un neonato di circa venti giorni che sapeva già imitare alcune espressioni dell'adulto. I nostri bambini non lo sanno fare: è necessario insegnare loro perché lo imparino. Io lavoro da circa quarant'anni e mi ricordo bene che questa area di lavoro veniva spesso considerata di secondaria importanza: oggi sappiamo invece quanto sia determinante per lo sviluppo del linguaggio, della comunicazione e delle abilità sociali.

Per farvi un esempio di quanto detto vi mostrerò un video in cui si può vedere una bambina di due anni: Viola, che imita spontaneamente il papà mentre lava l'automobile.

Alcuni prerequisiti delle abilità sociali sono davvero cruciali, li ricordo: il contatto oculare, l'espressione del viso, l'integrazione del linguaggio con la comunicazione non verbale. Non facciamo fatica a pensare:” Quanto comprendiamo di un messaggio da ciò che ci viene detto con le parole, piuttosto che da tutti quegli aspetti che appartengono alla comunicazione non verbale, fatta di divertimento condiviso durante l'interazione, l'empatia, i commenti sulle emozioni, ecc.... tutte parti indagate nelle valutazioni funzionali che vengono somministrate ai bambini, ragazzi, adulti, perché costituiscono obiettivi di lavoro.

Da una ricerca del 1979 le caratteristiche del comportamento dei bambini autistici vengono raggruppate in tre categorie:

I bambini che appaiono *Distaccati*

Spesso manifestano comportamenti particolari, non hanno comportamenti sociali comunicativi, anche se hanno sviluppato linguaggio verbale, evitano il contatto sociale, a volte dà loro fastidio il

contatto fisico, svolgono attività ripetitive , stereotipate, non comprendono le regole sociali, hanno pochi variazioni nell'espressione del viso,; le bimbe spesso tendono a sorridere sempre, manipolano oggetti ma non li usano in modo simbolico.

### I bambini che appaiono *Passivi*

Sono bambini che spesso dal punto di vista del comportamento non mostrano iniziative di tipo sociale, se lo fanno è perché hanno delle richieste però non disdegnano le iniziative degli altri, anzi a volte sono proprio contenti, rispondono alle iniziative dei compagni però non è detto che le comprendano completamente.

A volte hanno un linguaggio più sviluppato, ma con caratteristiche anomale, copiano il gioco, non hanno grandi iniziative, sono poco spontanei, limitati, stereotipati, possono sentire maggiormente lo stress soprattutto nella fase dell'adolescenza.

### I bambini che appaiono *Attivi ma strani*

Si avvicinano spontaneamente agli altri ma con approcci inadeguati: o esagerano, o intervengono tantissimo. Hanno una compromissione nella comunicazione non verbale, prosodia strana, problema di goffaggine e di coordinazione motoria, comportamenti sociali inappropriati, tendono a fare sempre le stesse domande.

A questo proposito vi racconto dell'altro giorno in cui ho visto un ragazzo in ambulatorio, appena inserito in un nuovo gruppo di coetanei con le stesse caratteristiche, che continuava a salutare tutti e a chiedere :” Che ore sono?”.....

Gli studi ci dimostrano che nel tempo si possono riscontrare dei cambiamenti: i distaccati possono diventare passivi, da distaccati ad attivi ma strani, da distaccati ad ancora più distaccati.

La difficoltà delle persone non derivano da un rifiuto o da una paura, ma dall'assenza di capacità nel leggere e comprendere le situazioni sociali e la motivazione al contatto sociale. E' importante capire quanto sia importante aiutare questi bambini, giovani e adulti a “riempire la loro borsa degli attrezzi” per sviluppare abilità nell'ambito sociale.

E' bene ricordare , se vogliamo lavorare in questa direzione, che le persone con questo specifico disturbo sono più interessate al mondo concreto, che la comunicazione sociale non solo è difficile per mancanza di iniziativa o di comprensione, ma è fonte di fraintendimenti rispetto alle intenzioni dell'altro e che i fraintendimenti spesso sono la causa di rabbia, ansia e frustrazione!

### Come e cosa possiamo insegnare?

Prendiamo in considerazione due filoni principali seguendo il criterio della fascia di età.

Il primo, nei bambini, attraverso la situazione del gioco. Aumento delle esperienze e delle competenze di gioco, il passaggio al gioco condiviso con i coetanei, dal piccolo gruppo al gruppo allargato, aumentando progressivamente tempi e modi, utilizzando strategie di rinforzo del comportamento sociale. Strutturazione degli ambienti, delle attività, dei materiali, dei tempi, della comunicazione che vanno nella direzione di diminuire l'ansia, i comportamenti disadattivi e favorire la collaborazione e l'attività sociale.

Il secondo grande gruppo coinvolge adolescenti e giovani adulti, si studiano veri e propri training di abilità sociali da generalizzare successivamente in ambienti naturali: è ancora questa un'area che fa discutere molto gli studiosi e ancora non è chiara la “pratica elettiva”. Pensate che noi abbiamo incominciato vent'anni fa ad occuparci del problema: come insegnare le abilità sociali in modo efficace? Abbiamo utilizzato l'unico in libro allora pubblicato inerente all'argomento e abbiamo cercato di costruire un curriculum di abilità comprese nell'area. Enrico Micheli aveva tradotto buona parte del manuale di abilità sociali di Schopler ed era stato preziosissimo; la pratica dello

studio è sempre stato un punto di forza del CTR Piccoli che pensate già dal 1983 prevedeva un giorno al mese dedicato alla formazione di tutta l'equipe.

Innanzitutto per poter fare un progetto finalizzato al raggiungimento di obiettivi nell'area delle abilità sociali, occorre iniziare da una valutazione delle abilità del bambino/ragazzo/adulto.

L'osservazione diretta da parte dell'operatore in una situazione di gioco o comunque sociale, la raccolta dei dati attraverso l'intervista con i genitori. (Ados, AAPEP, Vineland)

Gli elementi che noi dobbiamo raccogliere nel lavoro iniziale, riguardano la prossimità fisica: accetta di stare vicino ad altri?; ha iniziative sociali?; come usa gli oggetti?; risponde alle iniziative degli altri?; quale contesto privilegia? ci sono comportamenti interferenti (uditivi, visivi, ecc)?.

Vi mostrerò un video interessante esplicativo di quanto detto: un gruppetto di quattro adolescenti che stanno giocando a freccette.....

La valutazione e l'osservazione delle abilità sociali vanno fatte in diversi contesti: dai momenti strutturati, ben organizzati ai momenti di pausa e tempo libero, si osserveranno le transizioni da un luogo all'altro, da un'attività all'altra ecc. Quando vorremo insegnare qualche abilità cercheremo contesti il più possibili funzionali, a piccoli step, orientandoci sui temi del curricula dell'area: lo sguardo, le espressioni del viso, i gesti, l'attenzione condivisa, la relazione con i coetanei, la prossimità, la condivisione emotiva, gli interessi, le abilità importanti per il contesto scuola, famiglia, la capacità di controllare le emozioni per controllare frustrazione e stress. In questi ultimi due ambiti abbiamo ancora molta strada da percorrere!!

In pratica il lavoro suggerito va nella direzione di una sintesi fra l'approccio comportamentale (insegnare le abilità) e quello interattivo (agire insieme, creare spontaneamente e non la relazione e i suoi presupposti). Il lavoro metterà in evidenza la relazione tra Causa ed Effetto, non decido a tavolino qualcosa, ma parto dall'interesse che mi hai mostrato e mi inserisco.

Per aggirare le difficoltà che si manifestano nell'ambito sociale è indispensabile la prevedibilità anche nel gioco, è importante che i bambini riescano a comprendere i giochi, a capirne l'organizzazione, la logica, la regola e lo svolgimento; a noi operatori, genitori, interessa capire se la loro è una reale mancanza d'interesse, motivazione o carenza di strumenti. E' necessario proporre attività con risultati interessanti. Sapete qual è il materiale più utilizzato nel gioco sia al Ctr che nell'ambulatorio dove attualmente lavoro? Le biglie!!! Le usiamo senza paura perché non è mai successo in così tanti anni che qualcuno, piccolo o grande, le abbia ingoiate, e così è anche per l'acqua: lo spettacolo che producono questi due materiali è troppo interessante, meraviglioso e motivante per tutti i bambini!. Ricordiamoci che è meglio imparare con gioia, sia per l'operatore che insegna sia per la persona che impara, e la situazione particolarmente motivante risulta anche essere la più efficace perché offre la garanzia di maggiore successo.

La struttura del gioco può essere realizzata in diversi modi:

- gioco parallelo con oggetti: es. io gioco con la mia macchinina tu con l'altra;
- gioco sociale : imitazione e reciprocità positiva sono i fattori principali , es. io faccio un movimento e tu fai la stessa cosa ...”occhio bello, suo fratello..”, ,filastrocche e altro;
- gioco cooperativo: è il più complesso perché ti mette nella situazione di trovare soluzioni a problemi e conflitti, è comunque di estrema importanza;

*Foto esplicative di quanto detto sopra*

Vi sono altri aspetti sociali che vanno insegnati e sviluppati, uno di questi è il lavoro collaborativo, esempi con immagini di adolescenti che condividono attività di lavoro al tavolo e attività indirizzate alla cura di sé. Altri esempi di attività motoria condivisa.

Attività di tutoraggio: è un'attività che nel corso degli ultimi anni ha assunto un'importanza via via maggiore, è sempre più praticata perché sia gli operatori che gli insegnanti hanno capito che i ragazzi con autismo sono molto motivati nell'aiutare e insegnare abilità specifiche ad altri compagni meno competenti.

Altra cosa che va detta a chiare lettere è che i bambini /ragazzi sono più motivati ad apprendere da un compagno piuttosto che dall'adulto, e questo conferma che la disabilità sociale è fortemente penalizzata più dalla carenza di strumenti che dalla reale mancanza d'interesse verso i coetanei.



Ultima parte, ma non ultima in tema d'importanza, è la parte deputata alla generalizzazione delle competenze acquisite. È indispensabile per l'operatore che la competenza venga trasferita anche in altri contesti di vita.

Io vi farò vedere degli esempi concreti: due ragazze che hanno imparato ad andare in piscina e svolgono attività di "acqua-gym" con un gruppo di donne del territorio.

Il gruppo dei ragazzi (circa venti) dagli 8 ai 23 anni che frequentano la palestra di attività motoria alla domenica.

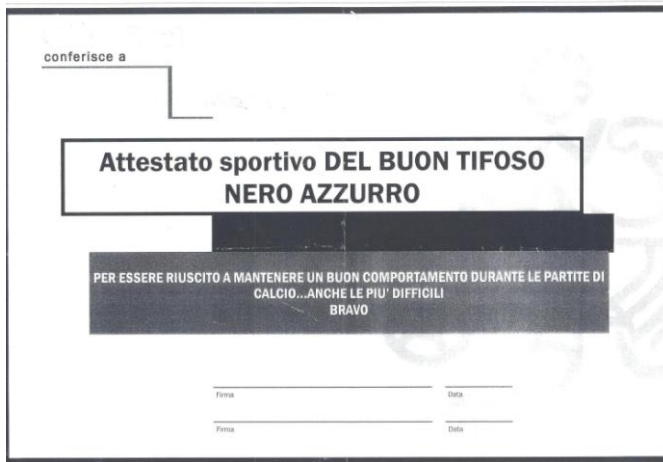
Un gruppetto (5 ragazzi) autistici che praticano ginnastica correttiva e formativa insieme ad altre persone in modo autonomo e indipendente, 2 volte alla settimana, in orario serale.



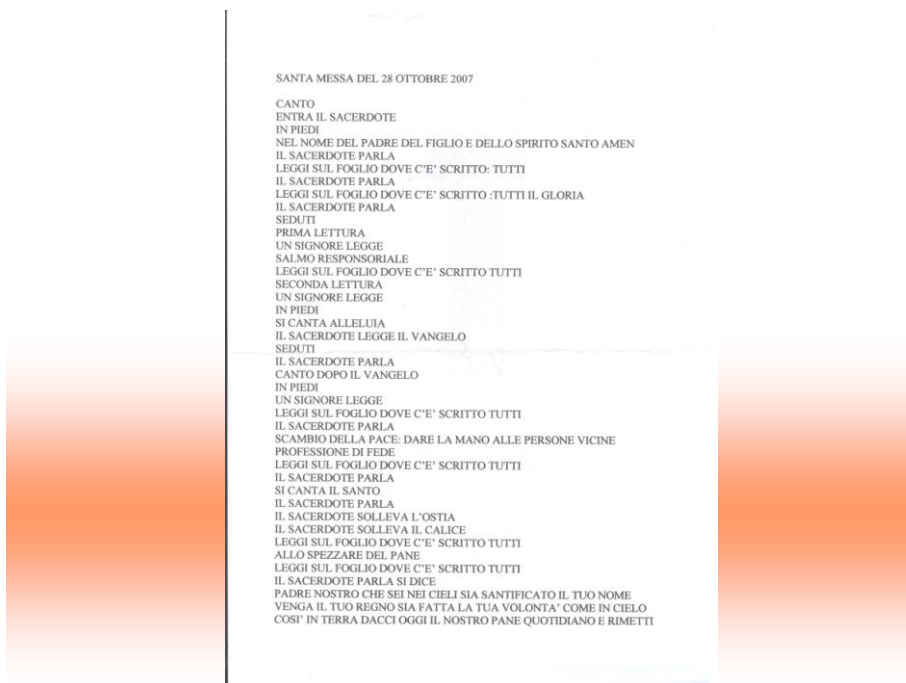
Ecco l'esperienza del canottaggio che prima prevede l'allenamento in vasca e poi l'uscita all'Idroscalo.

Il sabato in biblioteca per 2 ragazze che hanno imparato ad utilizzare il servizio biblioteca della loro zona in modo autonomo.

Ecco un modello realizzato per insegnare ad un ragazzino abilità di buon comportamento allo stadio.



Il lavoro di preparazione alla Cresima fatto da una mamma , preparando l'elenco specifico e dettagliato delle azioni che si sarebbero svolte durante la cerimonia.



Invitare i ragazzi/giovani adulti, adulti , a tenere i contatti, scriver le mail, telefonare ai compagni perché possano sviluppare relazioni di amici.

Ieri il dottor Arduino ha detto che solo una persona con D.G.S. su cinquanta in Piemonte sta lavorando. In questo ambito una cosa è certa: noi operatori abbiamo ancora molto da imparare e i problemi legati all'inserimento lavorativo secondo me sono dovuti sostanzialmente a due elementi:

- un lavoro di rete
- cosa insegnare alle persone con questo disturbo, perché possano avere maggiori garanzie d'inserirsi nel mondo produttivo.

In conclusione, in questi ultimi anni significativi passi avanti sono stati fatti nella direzione di una maggiore consapevolezza dell'importanza di sviluppare nelle persone autistiche le capacità adattive,

attrezzi indispensabili per affrontare l'intero arco della vita. La ricerca ha ribadito anche l'efficacia dell'educazione precoce, dei curricula di sviluppo, della comunicazione, delle abilità sociali, del tempo libero, della gestione dei comportamenti problema, della generalizzazione nei contesti di vita. Tutto questo può essere realizzato con una rete di servizi sempre più efficace e diffusa, aggregativa e forte di un sapere con solide radici. Grazie!