

Interazioni sociali in adolescenti con disturbi pervasivi dello sviluppo: esperienza in seno ad un gruppo di giovani accompagnati dai loro fratelli e/o sorelle

Emmanuelle DRECQ, ergoterapista presso la Fondazione ARES e docente presso la scuola d'ergoterapia di Trevano

Silvia FERRARI, diplomata in Pedagogia Curativa Clinica all'Università di Friburgo



Tratto dalla Rivista **AUTISMO OGGI**, Fondazione ARES www.fondazioneares.com

Premessa

Questo articolo, scritto a 4 mani, è un breve riassunto di un'esperienza iniziata un anno fa dalla Fondazione ARES (Autismo Ricerca E Sviluppo) nell'ambito della ricerca scientifica sulle relazioni tra fratelli e sorelle, dove uno dei due presenta un disturbo pervasivo dello sviluppo. L'obiettivo era di poter documentare e divulgare l'importanza del coinvolgimento dei/delle fratelli/sorelle in un lavoro d'insegnamento di abilità sociali e relazionali con persone affette da disturbi pervasivi dello sviluppo.

Questo studio è servito inoltre all'elaborazione del lavoro di ricerca di una delle autrici, Silvia Ferrari, nell'ambito della sua formazione in Pedagogia Curativa Clinica a Friburgo. Una descrizione più dettagliata di questa esperienza può essere letta chiedendo la tesi alla Fondazione ARES.

Presentazione della ricerca

Nell'ambito degli interventi educativi della Fondazione ARES abbiamo proposto di poter lavorare con un gruppo di adolescenti affetti d'autismo, allo scopo di sviluppare le loro competenze nell'ambito dell'interazione sociale, utilizzando come mezzo d'intervento il gioco.

Abbiamo pensato di far partecipare a questo gruppo i fratelli e le sorelle dei giovani seguiti dalla Fondazione. Coinvolgere dei giovani a giocare con il loro fratello o la loro sorella con difficoltà, significa far loro vivere situazioni di gioco e di relazione con una persona affetta d'autismo in un ambito più strutturato.

Il "Gruppo Fratelli", come è stato chiamato, aveva due scopi:

- 1) intervenire sulle competenze sociali degli adolescenti seguiti dalla Fondazione,
- 2) educare i/le fratelli/sorelle alle differenti modalità di relazione di questi giovani, con i quali convivono tutti i giorni.

I giovani della nostra ricerca

I tre adolescenti, seguiti dalla Fondazione, hanno un'età compresa tra i 12 ed i 14 anni e sono tutti inseriti in una scuola speciale. La comunicazione e l'espressione dei tre ragazzi è limitata alle tre funzioni di base (domandare qualcosa, attirare l'attenzione, rifiutare) ed è essenzialmente non verbale (gestuale, pittografica e motoria). La comprensione del linguaggio verbale è problematica

nei tre casi. Tutti hanno una comprensione contestuale molto legata alle indicazioni visive (tempo indicato da un'agenda con pittogrammi, spazi delimitati visivamente,...)

Per quanto riguarda la socializzazione, tutti e tre sono accomunati da problemi di gestione del proprio spazio e di quello dell'altro (rispetto del turno, accettazione della vicinanza dell'altro,...), il che li conduce ad avere difficoltà nell'entrare in relazione con l'altro. Non possiedono delle modalità d'entrata in relazione con gli altri che siano socialmente comprensibili od accettabili (saltellare, picchiare, agitarsi a sproposito...).

I fratelli e le sorelle, che hanno accettato volentieri di partecipare al gruppo, sono di età diverse. Abbiamo avuto la fortuna di poter lavorare con due fratelli di 5 anni (uno è entrato all'interno del gruppo in seguito), due sorelle di 7 e 10 anni, ed un fratello di 13 anni.

Programma e strutturazione del pomeriggio

Il pomeriggio di gioco, tenuto al mercoledì ogni due settimane, è stato inizialmente strutturato in tre momenti chiave:

- prima parte: gioco socio-motorio comune
- seconda parte: merenda comune
- terza parte: giovani con difficoltà e fratelli/sorelle sono separati: i primi fanno dei giochi sociali a tavolino, i/le fratelli/sorelle svolgono attività creative (pittura, collage..) e rispondono ad un questionario.

L'obiettivo, riguardante le abilità sociali, prefissato per questi pomeriggi era che i tre giovani con autismo arrivassero a partecipare ad un gioco di squadra socio-motorio. Nel gioco socio-motorio sono presenti 1) delle **regole motorie**: seguire le varie tappe del percorso, 2) delle **regole sociali**: rispettare e prendere in considerazione gli altri non rifiutandone la presenza e non fuggendo.

Anche nelle relazioni sociali sono presenti sia regole "motorie", sia regole sociali. Facendo un parallelo tra le relazioni sociali e il gioco socio-motorio, si può notare che:

- come nel gioco di squadra è importante conoscere le regole motorie che permettono alla persona di eseguire il gioco (le varie tappe del percorso), così nelle relazioni sociali è importante conoscere quelle regole "meccaniche" (intese come scomposizione in passi comportamentali di un'attività), che permettono alla persona di essere autonoma nell'approccio ai compiti di vita quotidiana (igiene, alimentazione,...)
- come nel gioco di squadra è importante accettare la presenza di altre persone e prenderle in considerazione, così nelle relazioni sociali bisogna essere socialmente accettabili, accettare la presenza altrui e prenderla in considerazione rispettandone bisogni, turni, desideri,...

Metodologia di valutazione

Inizialmente è stata effettuata una valutazione analizzando i risultati emersi dal PEP-R (Profilo Psico-Educativo Revisato) dei tre adolescenti, allo scopo d'avere una visione globale sulle loro risorse, difficoltà e bisogni. È stato inoltre creato un **Questionario delle attività ludiche**, sottoposto a genitori e docenti dei tre ragazzi con autismo. Questo ci ha permesso di avere un'idea generale sulle situazioni di gioco che il ragazzo vive nei due ambienti per lui più significativi: la casa e la scuola.

Iniziata l'attività ludica, è stata fatta una valutazione continua attraverso l'utilizzo di una **Griglia d'osservazione**, grazie alla quale abbiamo potuto verificare se le varie tappe prefissate fossero acquisite, in emergenza o non acquisite.

La valutazione finale si è basata sull'analisi dei *Questionari delle attività ludiche*, che sono stati riproposti una seconda volta alle famiglie ed ai docenti, nonché sull'analisi delle differenti *Griglie d'osservazione*, compilate ad ogni pomeriggio di gioco.

Per i/le fratelli/sorelle, è stato utilizzato un *Questionario*, sottoforma d'intervista, intitolato "*Come ti sei sentito oggi?*". Lo stesso ha dato indicazioni su come avessero vissuto il pomeriggio e su come pensavano che il loro fratello o la loro sorella lo avesse a sua volta vissuto. Queste domande portavano ad una discussione comune finalizzata a spiegare le caratteristiche del fratello o della sorella con autismo: capire i motivi dei comportamenti, a volte strani, di mio/a fratello/sorella.

Risultati della ricerca

- **riguardanti gli adolescenti seguiti dalla Fondazione ARES**

Analizzando i *Questionari delle attività ludiche* abbiamo valutato se l'intervento ha avuto delle ripercussioni nelle situazioni di gioco a casa ed a scuola. In effetti, per due ragazzi su tre, i giochi di movimento con altre persone sono aumentati. Anche se è emerso che tutti e tre, quando non stimolati, mantengono giochi di tipo solitario, per tutti e tre le relazioni con altri ragazzi sono migliorate qualitativamente. Per uno il miglioramento è stato anche quantitativo.

I questionari sono stati quindi anche uno strumento di verifica della capacità di generalizzazione delle nuove competenze acquisite.

L'analisi delle *Griglie d'osservazione* ha evidenziato che tutti e tre i ragazzi sono riusciti ad acquisire, con maggiore o minore *guidance*, le regole motorie che costituiscono il gioco socio-motorio (tappe del percorso).

Per quel che riguarda le regole sociali appaiono molte differenze fra i tre partecipanti. Ad esempio, per una ragazza è stato difficile accettare la *guidance* fisica, un altro era molto passivo nella relazione, il terzo cercava la relazione con l'altro, anche se a volte era incapace di gestire le emozioni che questa gli provocava; da parte di due ragazzi su tre, c'è stata una non presa in considerazione dell'altro.

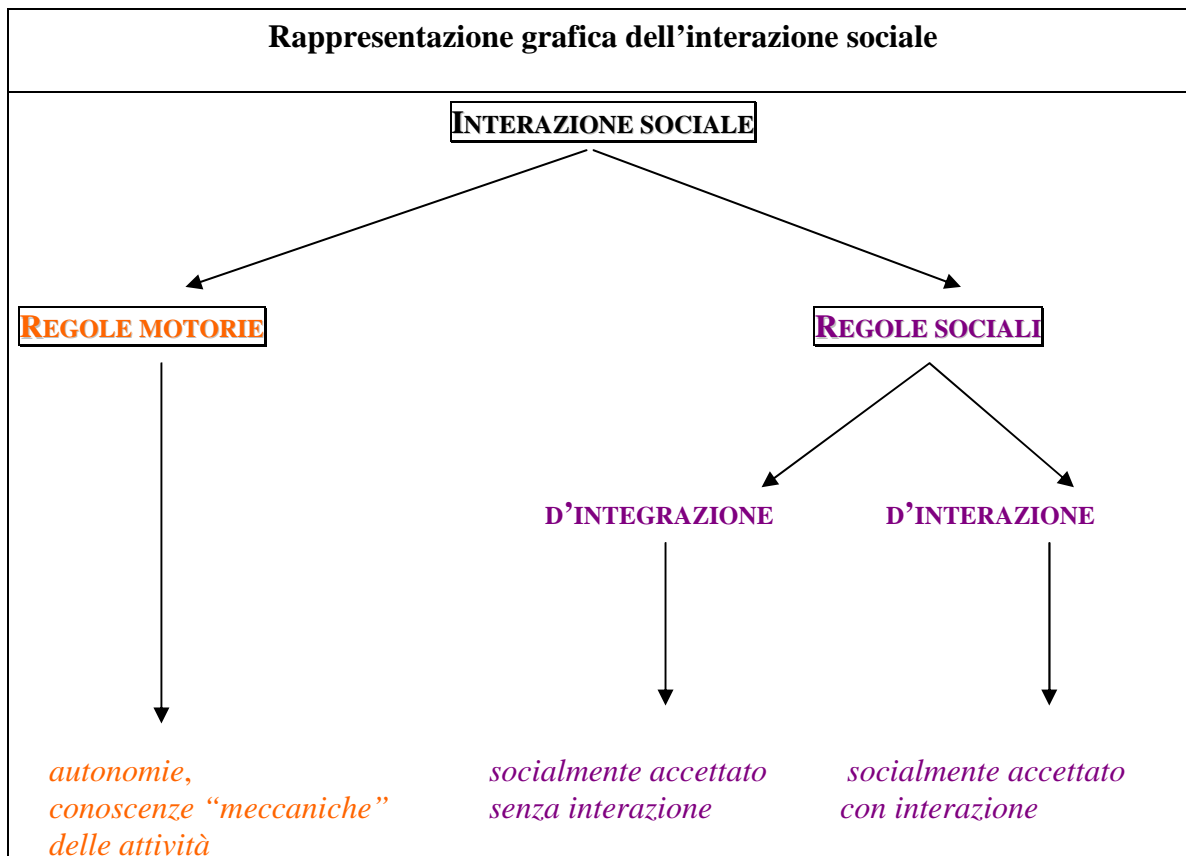
Dunque le regole sociali (accettare gli altri e prenderli in considerazione) sono state acquisite solamente da un ragazzo su tre.

Per comprendere meglio le difficoltà nell'acquisire le regole sociali, abbiamo pensato di differenziare le regole sociali in regole d'integrazione e regole d'interazione.

L'interazione sociale può dunque essere divisa in regole motorie e regole sociali, e quest'ultime possono essere ancora differenziate in regole d'integrazione e regole d'interazione.

INTERAZIONE SOCIALE

Regole motorie	Regole "meccaniche" che permettono di essere autonomi nelle attività quotidiane (igiene, alimentazione,...). Conoscenza "meccanica" delle attività.
Regole sociali:	Regole che permettono di essere integrati nella società (non rifiutare l'altro, non gridare, non picchiarsi,...), di essere socialmente accettabili senza necessariamente avere un'interazione.
d'integrazione	Regole che permettono d'interagire con l'altro in maniera socialmente accettabile (prendere in considerazione l'altro, rispettare i suoi bisogni, i suoi desideri,...)
d'interazione	



- **riguardanti i fratelli e le sorelle**

I/Le fratelli/sorelle hanno potuto confrontare le loro opinioni e sentimenti con altri fratelli/sorelle, discutendo su difficoltà e risorse del rispettivo/a fratello/sorella con autismo. Un esempio significativo di quanto sopra consiste in un episodio successo durante una merenda. La sorella di un'adolescente con autismo chiedeva ad un'altra se anche la sua sorella autistica utilizzava dei pittogrammi per chiedere qualcosa. Si è allora aperta una discussione tra di loro, accompagnata dalle nostre spiegazioni, sulle modalità comunicative di ognuno.

Un altro risultato molto interessante è legato alla condivisione di giochi con il/la fratello/sorella affetto/a da problemi relazionali. In una famiglia seguita dalla Fondazione, si è potuto verificare l'esistenza di un reale piacere nel giocare con la sorella con handicap anche al di fuori del gruppo. In effetti, all'interno di un percorso di "parent training" fatto a domicilio, iniziato prima del "Gruppo Fratelli", abbiamo potuto osservare quanto i/le fratelli/sorelle della giovane avessero cambiato il loro atteggiamento ludico nei suoi confronti sviluppando, progressivamente, il desiderio di partecipare al momento di gioco sociale al tavolo proposto in famiglia (gioco tipo lottino, abbinamento colori,...). Richiedono loro stessi il permesso di giocare assieme alla sorella, alla terapeuta ed alla mamma, rinunciando ad uscire con amici o ad altre cose. E' interessante sottolineare che si sono lasciati coinvolgere volontariamente nel gioco anche se il materiale proposto era di un livello cognitivo inferiore alle loro capacità. E' impossibile, con i dati attuali, fare un legame causale tra questo atteggiamento e la partecipazione di entrambi i giovani familiari al "Gruppo Fratelli". Rimane comunque interessante sottolineare il cambiamento d'attitudine dei fratelli verso la sorella handicappata che coincide, a livello temporale, con l'esperienza del gruppo. Sarebbe interessante poter approfondire questo aspetto attraverso una ricerca mirata e sistematica.

Come ultimo punto importante, vorremmo sottolineare quanto la presenza dei fratelli e delle sorelle sia stata molto proficua. In effetti, malgrado la nostra conoscenza dei ragazzi seguiti, le sorelle e i fratelli hanno spesso portato delle interpretazioni e delle indicazioni da seguire in caso di problema

comportamentale, spesso molto utili, dimostrando una conoscenza del loro familiare molto acuta e precisa.

Analisi e conclusione

Per gli adolescenti seguiti dalla Fondazione è stato più difficile imparare delle regole sociali, mentre le regole motorie sono state acquisite più facilmente grazie ad una strutturazione visiva dell'ambiente in funzione delle competenze della persona.

Nel gioco socio-motorio le regole sociali sono molto complesse e composte da differenti sfumature, difficili da percepire. Alla luce dell'esperienza fatta, abbiamo pensato di cercare un altro mezzo d'intervento allo scopo di sviluppare le abilità d'interazione sociale. Per cercare di capire quale mezzo sia il più adeguato, abbiamo realizzato un'analisi delle differenti attività secondo le regole motorie, d'integrazione e d'interazione. Proponiamo qui di seguito una lista di attività divise secondo il grado di complessità:

Lista di attività divise secondo la presenza (+) o l'assenza (Ø) di regole motorie, d'integrazione e d'interazione			
Attività	REGOLE MOTORIE	REGOLE SOCIALI	
		D'INTEGRAZIONE	D'INTERAZIONE
Cucinare solo	+++	Ø	Ø
Pitturare solo	+++	Ø	Ø
Cucinare in gruppo	+++	+++	Ø
Pitturare in gruppo	+++	+++	Ø
Fare passeggiate	+++	+++	Ø
Prendere il bus	+++	+++	Ø / +
Andare al cinema	+++	+++	++
Andare in piscina	+++	+++	++
Fare compere	+++	+++	++
Fare dei giochi di società	+++	+++	+++
Fare dei giochi socio-motori	+++	+++	++++

+ → presenza minima
 ++ → presenza discreta
 +++ → presenza media
 ++++ → forte presenza
 Ø → assenza

Da questa analisi, è apparso più adeguato e proficuo concentrarsi su delle attività legate ad autonomie di vita quotidiana. Lo sviluppo di autonomie è sempre molto importante per giovani adolescenti che si devono preparare ad entrare nel mondo degli adulti.

La scelta si è soffermata sull'attività di cucina in gruppo, per la sua utilità ed il suo grado variabile di difficoltà motorie.

Questo tipo di attività ci ha permesso di lavorare anche sulle regole sociali, soprattutto quelle d'integrazione: stare all'interno del gruppo, fare le compere,... L'adolescente doveva quindi imparare a rispettare regole che permettono di essere socialmente accettati (non si urla, non ci si morde,...).

In questo tipo di attività, la ricompensa è più tangibile (mangiare) ed il luogo è più tranquillo (ognuno ha il suo compito da svolgere, ma tutti sono fisicamente nello stesso luogo).

Viste le buone abilità a livello motorio dei tre adolescenti seguiti dalla Fondazione, questo cambiamento ha permesso di offrire ai fratelli e alle sorelle una visione positiva del fratello con autismo, spesso più competente (per esempio, uno dei fratelli ha dovuto chieder aiuto al suo fratello con handicap per rompere l'uovo).

In questi pomeriggi ludici l'ambiente è stato strutturato nel miglior modo possibile per renderlo comprensibile ai giovani con disturbo autistico. I fratelli e le sorelle non sono rimasti indifferenti ai supporti pedagogici utilizzati. I più piccoli si riferivano regolarmente ad essi per capire il programma della giornata e le attività richieste; i più grandi sono stati resi attenti al significato e all'utilizzo delle differenti strategie d'intervento.

Proporre un gruppo di gioco composto da giovani autistici e dai loro fratelli e sorelle è raro nell'ambito dell'autismo. Fratelli e sorelle hanno la possibilità, giocando, di comprendere le

caratteristiche dei loro parenti con autismo, di imparare come comportarsi con loro e di riprodurre tutto ciò nell'ambiente familiare creando così una relazione positiva.

Uno degli obiettivi e dei punti forti di questo progetto consiste nell'aiutare i giovani con disturbo autistico a generalizzare abilità apprese durante il "Gruppo Fratelli". Infatti, una difficoltà caratteristica nell'ambito dei disturbi autistici è la capacità di generalizzare, nei vari ambiti di vita, le abilità acquisite. La partecipazione di fratelli/sorelle senza handicap, può aiutare a fare in modo che abilità sociali apprese in un luogo strutturato vengano più facilmente integrate nel contesto familiare.