

I primi passi del percorso verso la comunicazione: insegnare le abilità di relazione sociale

Cesarina Xaiz, Psicomotricista e terapeuta della famiglia, Laboratorio Psicoeducativo, La Valle Agordina (BL), Italia

Enrico Micheli, Psicologo, Servizio Età Evolutiva Distretto di Agordo (BL), Italia



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

I genitori dei bambini con autismo che abbiamo incontrato ci hanno detto che il “non comunicare”, il “non riuscire a entrare in contatto”, il “non avere uno scambio con il bambino su quello che gli piace, o su quello che c’è intorno”, il “non riuscire a passargli niente di quello che vorrei fargli conoscere o sapere”, è forse la difficoltà maggiore che essi sperimentano nella vita con il bambino. Questo anche in situazioni piene di fatica fisica e stress : bambini che scappano in strada, che si picchiano, che urlano tutta la notte. Incontrare queste dichiarazioni ogni volta che conosciamo una nuova famiglia continua a colpirci, anche se non ci stupisce più. Dimostra che i genitori hanno una chiara percezione della comunicazione come componente essenziale dell’umana qualità della vita . Essi intravedono per via intuitiva, anche senza avere mezzi per trarne conseguenze operative, l’attuale conoscenza sull’intreccio tra comunicazione e problemi di comportamento (Carr) e apprendimento culturale (Bruner) e ci dicono: intervenire sulle abilità comunicative è importante e senza perdere tempo.

Comunicazione e autismo

L’eterogeneità, la variabilità in caratteristiche e in gravità sono tipiche dell’autismo: Anche le difficoltà in quest’area quindi, si presentano diversissime tra individuo e individuo. Dire autismo quindi non significa proprio nulla se quello che cerchiamo è una guida all’intervento sulla comunicazione. Moltissimi bambini non parlano; altri passano dall’uso di singole parole o frasi ecolaliche all’uso vario e articolato di un linguaggio verbale che conserva difficoltà che arrivano ad assomigliare ai Disturbi Specifici del Linguaggio, fino ad avere difficoltà solo nell’uso del linguaggio come mezzo per un fluente scambio reciproco di conversazione. Non c’è quindi alcun tratto comune a tutte le persone con spettro autistico, per quanto riguarda l’area comunicazione? Alcuni tratti comuni sembrano esistere:

- la limitatezza delle funzioni spontaneamente servite dalla comunicazione: la funzione del controllo e influenza sull’ambiente per ottenere ciò di cui si ha bisogno o si desidera (richiesta, rifiuto) prevale sulle altre funzioni di affiliazione e di condivisione di esperienze.
- l’intreccio tra le difficoltà di comunicazione e le difficoltà sociali. Difficoltà nello sviluppo dell’ *attenzione congiunta* si trovano in tutti i bambini dello spettro autistico.
- difficoltà a riconoscere e padroneggiare il meccanismo di fondo della comunicazione: l’idea stessa dello *scambio di messaggi*.

In questi tratti comuni si nota l’intreccio, la connessione sistemica tra la menomazione dello sviluppo della comunicazione e la menomazione nello sviluppo della relazione sociale reciproca. Infatti anche nei bambini che parlano, a volte con un linguaggio ricco, con frasi di molte parole e vocabolario appropriato, vediamo che il parlare risponde non a una comunicazione efficace, inviata e monitorata allo scopo di raggiungere uno scopo sociale, ma all’esplicitarsi di una attività che in

assenza di un preciso riferimento funzionale sembra fine a se stessa. La mancanza di una spontanea, innata e flessibile capacità di entrare in contatto con gli altri da una parte e dall'altra di usare i mezzi di cui disponiamo per inviare messaggi , non comporta affatto una parallela difficoltà di apprendimento. Anzi, ciò che viene a mancare nel bagaglio predisposto in modo innato, viene compensato da funzioni e abilità apprese. Nella maggioranza delle persone con autismo, possiamo vedere come spesso il bambino apprende modi per svolgere la necessaria funzione di regolazione dell'ambiente: sono modi di comunicazione molto poco convenzionali, effettuata con forme (motorie, o indifferenziati segnali di disagio) che nello sviluppo normale di solito precedono il prorompere dello sviluppo della comunicazione convenzionale (mimica, gesti, parole, frasi). Oppure utilizzano spezzoni di linguaggio parlato appresi (ecolalia), non riconosciuti agevolmente da noi come invio di messaggi, nel tentativo di raggiungere uno scopo, come chiedere o rifiutare. L'apprendimento della comunicazione è un fenomeno di natura *transazionale*. Ciò significa che il comportamento del bambino provoca una risposta nell'ambiente che a sua volta influenza lo sviluppo delle abilità nel bambino.

Non ci stupiamo quindi se le inabilità comunicative del bambino, che provocano risposte nell'ambiente, finiscono con trasformarsi in mezzi per ottenere ciò che si vuole: l'ecolalia, le stereotipie motorie, l'urlare, lo sbattere la testa, il lanciare oggetti, che provocano nell'ambiente una risposta di assistenza e intervento. Nello stesso tempo questo ci indica una via molto chiara: *insegnare* abilità di relazione sociale e la funzione dei messaggi intenzionali.

L'insegnamento della comunicazione e le sue difficoltà

In un bambino con paralisi cerebrale notiamo difficoltà nello sviluppo del movimento di tipo quantitativo e qualitativo, e il deficit motorio si intreccia con altre difficoltà e problemi. La risposta dell'ambiente alle difficoltà del bambino influenza la possibilità e le forme dell'apprendimento in questo campo. Anche qui occorre tecnica, conoscenze, tenacia.

Un elemento però facilita l'impresa: la visibilità, la fisicità della topografia del movimento degli arti aiuta il terapeuta a programmare piccoli passi , piccole approssimazioni verso una meta, che può essere condivisa tra terapeuta e bambino, portando a un "circolo virtuoso". Il terapeuta avvertito è in grado di considerare abbastanza agevolmente la costruzione lenta di sempre migliori e nuove abilità partendo da ciò che c'è nel bambino; l'intreccio di questo lavoro con l'uso esplicito di protesi per facilitare l'esercizio della funzione cui il movimento del bambino ancora non è in grado di servire efficacemente, come lo stare in piedi o lo spostarsi; le approssimazioni verso la meta vengono rinforzate e mantenute. Nella Comunicazione con il bambino autistico ci comportiamo o come chi non chiede al bambino con PCI alcuno sforzo di movimento, sostituendosi a lui nell'esercizio delle funzioni, o come chi chiedesse al bambino con PCI di sforzarsi una buona volta e di saltare.

Mentre nel campo del movimento possiamo immaginarci i piccoli passi e per esperienze personali immedesimarci nella difficoltà di compiere azioni , e pensare di essere nei panni di chi ha bisogno di lenta riabilitazione, nella comunicazione non siamo in grado di pensare in termini di piccoli passi. Non riusciamo a vedere il rapporto tra il singolo passo e la meta .A volte non riusciamo ad immaginare che bambini così abili e sensibili abbiano bisogno di una lunga strada per *imparare* semplici componenti della comunicazione.

Bene, non abbiamo altra strada: raccogliere tutto quello che si è conosciuto e studiato su relazioni sociali e comunicazione nello sviluppo normale e tutto quello che si è studiato e saputo sui mezzi per ottenere cambiamenti nelle persone con autismo per avere, nei confronti della riabilitazione in comunicazione di un bambino con autismo, un atteggiamento analogamente attento e produttivo: individuare priorità, definire mete, scomporle in passi, escogitare esercizi.

Un percorso: Oggi possiamo contare su consolidati principi dell'insegnamento della Comunicazione

- Il centro degli sforzi per l'incremento della comunicazione deve essere lo sviluppo di abilità di comunicazione utili nell'ambiente in cui il bambino vive.

- lo sviluppo della comunicazione implica continuità tra abilità di relazione sociale reciproca (intersoggettività), comunicazione preverbale e comunicazione verbale; va data quindi appropriata e individualizzata enfasi nel curriculum al tentativo di sviluppare abilità preverbalistiche sociali e comunicative.
- un comunicatore competente è il prodotto dell'interazione nello sviluppo di capacità cognitive, socioaffettive, linguistiche; le decisioni da prendere nel progetto dell'incremento della comunicazione si basano quindi su un accurato profilo di sviluppo dell'individuo in tutte queste aree.
- l'enfasi su interazioni di successo in contesti naturali influenza ogni aspetto del programma, dall'individuazione delle mete alla progettazione dell'intervento.
- anche il partner nella comunicazione, se vuole favorirne l'incremento, ha abilità da imparare: creare opportunità per la comunicazione, attendere l'iniziativa comunicativa, leggere i tentativi di comunicazione, e rispondere in modo da sostenerli.

Come applicare questi principi? Cominciando subito un intervento intensivo, appena il bambino con problemi di tipo autistico è portato alla valutazione e alla diagnosi, anche prima che la parola fine sia stata posta al percorso diagnostico. Sappiamo che le difficoltà sociali e comunicative del bambino autistico possono avere alla base difficoltà ancora più di base, come l'attenzione e la modulazione dell'arousal. Questo da un lato ci obbliga a prestare attenzione nell'individualizzare il percorso, dall'altro ci può tranquillizzare perché molti aspetti della vita quotidiana, se ben giocati, possono far parte del curriculum, nella misura in cui vengono incontro agli interessi del bambino, ne facilitino l'attenzione e ne rinforzino l'attivazione. Possiamo insomma contare su un circolo virtuoso. Ma addentriamoci un po' nel potenziale curriculum, per intenderci, "pre-comunicativo": la prima cosa da fare è, "tentare di immettere il bambino piccolo nel mondo sociale": aiutarlo a prestare attenzione al volto umano, ai segnali sociali, tollerare la prossimità, godere dello scambio e del contatto.

L'incremento di abilità di interazione sociale: attenzione congiunta, emozione congiunta, scambio di oggetti e di turni, uso flessibile dello sguardo, è quindi la prima tappa di un percorso verso l'incremento della comunicazione. Un'accurata valutazione di abilità, punti di forza, possibilità in questa area è quindi fondamentale. E' quindi possibile dedicarsi all'insegnamento di abilità in quest'area. Essa, pur con le difficoltà del bambino con autismo, finirà per mescolarsi naturalmente a modalità di comunicazione preverbale.

Il bambino che ha appreso abilità di interazione sociale reciproca infatti potrà per esempio guardare di più in faccia il papà, quando spingerà la mano verso un giocattolo per chiederlo; oppure sorriderà di più quando lo otterrà; presterà più attenzione ai messaggi dell'altro, come gesti o altre indicazioni non verbali.

Papà, mamma, operatori troveranno quindi nel raggiungimento delle mete in quest'area un contatto sociale con il bambino che prepara un buon terreno per curare quegli aspetti di natura transazionale che possono preparare un circolo virtuoso per lo sviluppo di abilità comunicative.

Per questo è importante lo studio dei suoi interessi ed emozioni, le sue passioni, quello a cui presta spontanea attenzione; lo studio dei suoi gusti e dei suoi bisogni.

Questo complesso profilo sarà indispensabile per comprendere quale sarà per il bambino l'oggetto della relazione sociale e dei messaggi che impareremo a scambiarsi che sarà adatto a lui.

E' inutile pretendere di comunicare su oggetti di scarso o nullo interesse per il bambino; non esiste livello basso, esiste il livello del bambino: cibo, giochi ripetitivi, acqua, movimenti, luci e colori possono essere nobilissimi oggetti su cui comunicare.

E' importante non trovarsi su un piano di comunicazione totalmente diverso: credere per esempio possibile una comunicazione su un piano simbolico, con significati di empatia mentre in realtà il bambino risponde al concreto del contesto. Altra componente fondamentale del curriculum: l'imitazione. Si può camminare contemporaneamente su tre binari: quello dell'imitazione spontanea, quello dell'insegnamento dell'imitazione all'interno di attività spontanee di gioco (modellare ad esempio l'imitazione del gesto di battere su un tamburo), quello di veri e propri

training strutturati di imitazione . Imitazione di movimenti e suoni, impostata solamente allo scopo di ottenere l'attenzione del bambino al tuo gesto e al tuo suono, e la replica via via più adeguata del gesto e del suono. Si può seguire in questa attività una progressione dal più facile al più difficile, presente in molti repertori di sviluppo, ma da adattare a ciascun bambino. Poi, secondo il principio ben noto del procedere per piccoli salti verticali e ampi tratti orizzontali, inserire le nuove abilità imitative del bambino dentro attività ludiche e piacevoli: imitare i gesti di canzoni mimate, imitare il gesto che serve per produrre uno spettacolo emozionante, imitare il suono di una filastrocca per ottenerne la conclusione.

Giocare insomma con i gesti e con i suoni e giocare a ripeterli. Se nel frattempo non troviamo nulla di strano nei tentativi di migliorare la motricità fine del bambino, infilando perle, facendo puzzle, ecc., perché non ricordarci di promuovere miglioramenti nelle abilità fini motorie del *sistema fonatorio* del bambino? Soffiare piume e spingere palline da pingpong, spegnere candele, fare bolle di sapone, masticare chewing gum, leccare nutella spalmata intorno alla bocca, fare facce allo specchio...fare suoni strani, ecc..

Altra parte cui dare importanza, proporsi di passare dall'imitazione al gioco simbolico; dapprima semplice e imitativo, poi più complesso. Collegare il piacere che il bambino ha imparato a trarre dai giochi di scambio sociale, di imitazione, di contatto, con il piacere di svolgere queste attività in modo simbolico, e con oggetti e personaggi sempre più mentalizzati. Mentre gran parte del tempo sarà quindi impegnato nel gioco per l'interazione sociale, nell'imitazione, nell'esercizio di abilità fonatorie, ma anche nella vita quotidiana del mangiare, del lavarsi, del passeggiare, del dormire, ecc, nell'insegnamento di abilità motorie fini e grosse e nell'uso di tutto questo per vivere una bella vita da bambino, sarà automatico inserire nel programma mete specificamente di comunicazione. A questo punto del percorso, per individuare le mete, occorre studiare le diverse *dimensioni* della comunicazione. Non affrettarsi a correre a insegnare *forme* più avanzate a bambini che ancora non hanno apprezzato la *funzione*.

L'insegnamento degli scopi della comunicazione e della meravigliosa capacità della comunicazione di influenzare l'ambiente e di rispondere quindi ai miei bisogni (facilmente scoperta dal bambino a sviluppo normale), *precede* l'insegnamento di forme convenzionali e richiede lo studio, l'accettazione, la promozione di forme più primitive o più spontanee.

Watson , Schaffer, Lord e Schopler (1997) con il loro “ Curriculum” per l'insegnamento della comunicazione spontanea, una guida alla valutazione, programmazione e intervento che aiuta nell'intervento con il bambino reale, nel suo contesto di vita, in stretta collaborazione tra terapisti e genitori, ci danno sull'insegnamento della comunicazione indicazioni fondamentali.

E oltre? Che fare se e quando un bambino parla?

Un gran numero di bambini autistici sviluppa il linguaggio parlato, anche se con particolarità , dette sopra, che rendono difficile e poco efficace la comunicazione. Attenzione perché questo può accadere a un bambino anche molto piccolo; oppure a un bambino più grande che arriva al linguaggio parlato in ritardo. La continuazione, adattata alle fasi dell'intervento e dello sviluppo, di un intervento sulla socialità , oltre che sulla comunicazione, può essere essenziale per superare particolarità quali:

- ecolalia
- difficoltà nell'uso conversazionale del linguaggio
- difficoltà nella reciprocità
- difficoltà linguistiche simildisfasiche
- bizzarrie nell'uso di vocaboli, intonazione meccanica , comparsa sporadica di ecolalie e inversione pronominale

L'intervento continuerà, qualora questi difetti incidano sulla qualità della vita, con:

- intervento di tipo logopedico per insegnare un linguaggio più ricco e flessibile
- intervento di abilità sociali per promuovere routine socialmente accettabili e scambi
- intervento socio affettivo e di rilassamento per rassicurare

- esperienze di vita e di apprendimento, adattate al modo di funzionare nell'autismo, che permettono lo sviluppo di un contenuto mentale meno rigido e più condivisibile.

Modalità di insegnamento e organizzazione

Per *facilitare* l'atto e l'esperienza del comunicare occorre individuare e conoscere bene il livello, il tipo degli atti comunicativi da richiedere, che siano realmente basati sulle abilità possedute e sugli interessi autentici della persona. Organizzare l'ambiente e la relazione sociale in modo che, in luogo di essere fonte di tensione, confusione, agitazione, sconcerto e frustrazione, siano strada maestra per l'espressione, in una forma possibile e conosciuta, di messaggi con scopi comunicativi padroneggiati.

I nuovi dati di cui disponiamo, secondo i quali un intervento intensivo e precoce, con forte enfasi su training strutturati, ha portato il numero dei bambini autistici che parlano dal 50 al 75%, sono molto incoraggianti ma rischiano di accentuare, in lettori non accorti, una serie di errori nella metodologia e nell'organizzazione dell'insegnamento della comunicazione.

Si dimenticano due fattori essenziali:

- L'assoluta necessità che le interazioni comunicative richieste al bambino siano seguite dal successo comunicativo. Troppo spesso si confonde la necessaria enfasi su un intervento strutturato, intensivo e direttivo per insegnare abilità emergenti con richieste del tipo "Dimmelo bene se no non te lo do", forzature e frustrazioni, che sono l'esatto opposto di ciò che è necessario
- L'inserimento di socialità e comunicazione all'interno di una logica di sviluppo (è inutile, anzi dannoso, tentare di insegnare abilità che normalmente non sono presenti nei bambini normali di quell'età) e di una conoscenza del possibile contenuto mentale del singolo bambino che abbiamo davanti (è inutile, anzi dannoso, chiedere al bambino di significarmi con parole o gesti o altro ciò che non ha in mente, e nemmeno nel cuore)

La fretta e la confusione con cui si cerca di insegnare forme di comunicazione convenzionali a un bambino che ancora è in grado di comunicare solo in modo limitatissimo nell'ambito di pochissime e ristrette richieste o rifiuti è una delle cause più frequenti di frustrazioni e fallimenti. Attenzione! Parliamo di fretta e confusione, non di appropriata programmazione e insegnamento. Credo che oggi si può fare una sintesi tra Schopler, Lovaas, Koegel. Lovaas ci ricorda l'assoluta necessità di training intensivi finalizzati a permettere al bambino di apprendere con condizionamento operante; Koegel ci ricorda l'importanza di scegliere accuratamente i comportamenti da rendere oggetto di training, in modo che questa costosa operazione porti a vantaggi generalizzati al di là del singolo comportamento insegnato (e qui sono stati indicati i comportamenti intersoggettivi e l'imitazione come "pivotal behaviors"); Schopler, oltre all'adattamento dell'ambiente in funzione di punti di forza, ci suggerisce il metodo dell'organizzazione della situazione per produrre l'atto comunicativo.

Gli aspetti organizzativi non sono di poca importanza. Un bimbo piccolo è visto e valutato e, in poco tempo, abbiamo la certezza che di Spettro autistico si tratti. Subito! Cominciare subito! Va creata subito l'alleanza genitori- terapeuta- maestra- bambino, che lavorino sugli stessi principi in stretto accordo. Evitiamo di fare affermazioni assurde come " non si può fare logopedia" o "occorre psicomotricità". Occorre un immediato intervento psicoeducativo intensivo, su tutte le aree della vita del bambino; occorrono terapisti esperti e formati per l'intervento con il bambino piccolo, che facciano in modo generalista ciò che serve per unire l'arco della vita del bambino. Se poi occorre un esperto di linguaggio sentiremo il parere del logopedista o dello psicomotricista. E' necessario superare queste idiote barriere. Perché ciò che occorre è un ambiente chiaro, organizzato, ben evidenziato intorno a precisi nuclei di attività o interessi; un adulto che non si sostituisce al bambino, confondendolo, ma sa chiedergli azioni che il bambino può svolgere con successo, rimanendo un chiaro punto di riferimento che sa anche togliersi di mezzo e aspettare e contemporaneamente essere un facilitatore che risolve problemi o suggerisce modi per arrivare al successo; tutto ciò va creato a scuola e a casa, ed è il substrato necessario dell'avanzamento in

comunicazione. La sfida che abbiamo di fronte, ora che abbiamo imparato tutto questo e abbiamo cominciato ad applicarlo, è quella di trasformare questi concetti in un concreto servizio di trattamento intensivo per tutti i bambini autistici.

Bibliografia

- Dawson G.**, *A Psychobiological perspective on the early socio-emotional development of children with Autism* In: Cicchetti e Toth (eds), **Rochester Symposium on Developmental Psychopathology, Vol.3.**, University of Rochester Press, Rochester, NY, 1991
- Micheli E.**, *Autismo. Verso una migliore qualità della vita*, Laruffa, Reggio Calabria, 1999
- Schopler E.**, *Implementation of TEACCH philosophy* In: Cohen D.J., Volkmar F.R. (eds), **Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders**, second edition, John Wiley & Sons, New York, 1997
- Schopler E., Mesibov G.**, *L'educazione strutturata* In: Schopler E., Mesibov G. (eds), **Apprendimento e Cognizione nell'Autismo**, Mc Graw-Hill, Milano, 1998
- Watson L.R., Lord C., Schaffer B., Schopler E.**, *La comunicazione spontanea nell'Autismo*, Erikson, Trento, 1997
- Xaiz C., Micheli E.**, *Gioco e interazione sociale nell'autismo*, Erickson, Trento, 2000
- Wetherby A., Schuler A.L., Prizant B.M.**, *Enhancing language and communication development: theoretical foundations* In: Cohen D.J., Volkmar F.R. (eds), **Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders**, second edition, John Wiley & Sons, New York, 1997