

Fondazione ARES

descrizione di un progetto d'intervento precoce nell'autismo

Nicola Rudelli (ortopedagoga) e Chiara Lombardoni (ortopedagoga) presso la Fondazione ARES



Tratto dalla Rivista **AUTISMO OGGI** (novembre 2009) Fondazione ARES www.fondazioneares.com

Da diversi anni la letteratura scientifica internazionale consacrata al tema dell'autismo sottolinea l'importanza di intervenire precocemente con le persone affette da disturbi dello spettro autistico (DSA) al fine di migliorare la loro qualità di vita, presente e futura, e quella delle persone a loro vicine.

Condividendo questo principio, nel 2006, la Fondazione ARES ha dato il via a un progetto che mira a costruire uno spazio strutturato e funzionale concepito per essere adibito all'intervento con bambini affetti da DSA in età prescolare, ispirandosi al modello psicoeducativo descritto da Enrico Micheli (1999) e avvalendosi delle conoscenze sviluppate e arricchite da studiosi e enti che hanno dedicato la loro energia, passione e intelligenza alla causa dell'autismo.

Questo spazio è situato in uno stabile residenziale a Giubiasco, comune limitrofo a Bellinzona, capitale del Canton Ticino (CH). Le persone che si occupano dell'intervento precoce hanno conseguito un diploma di Pedagogia Curativa Clinica all'Università di Friburgo, arricchendo, in seguito, la propria formazione di base partecipando a formazioni continue specifiche al tema dell'autismo e a corsi consacrati ad altri aspetti inerenti l'intervento e il lavoro in rete (ad esempio, strumenti di valutazione, consulenza ai genitori, aree specifiche di sviluppo del bambino, comunicazione).

La ricerca del consenso attraverso la valutazione

La prima tappa nel percorso riabilitativo di presa a carico effettuato presso la Fondazione ARES è la valutazione delle abilità presenti nel bambino. A questo scopo viene utilizzato come strumento di base il PEP 3 - Profilo Psico-Educativo - Terza Edizione (Schopler e al., 2006), che permette di ricavare un profilo delle competenze del bambino in sei diverse aree dello sviluppo: Cognitivo Verbale e Preverbale, Linguaggio Espressivo e Ricettivo, Motricità Fine e Globale, Imitazione Visuo-Motoria, accompagnato da un quadro comportamentale che indaga le principali caratteristiche statisticamente associate all'autismo: Espressione Emotiva, Reciprocità Sociale, Comportamenti Verbali e Motori Caratteristici. Questo strumento di valutazione, oltre a fornire i criteri di "Riuscito" e di "Fallito", aggiunge il criterio di "Emergente", strumento utilissimo e valido per prevedere le possibilità di apprendimento future (Micheli, 2001). Questa aggiunta nei criteri di valutazione risulta molto utile per redigere un progetto educativo individualizzato-PEI. A complemento delle informazioni raccolte con il PEP 3 vengono proposte, quando è ritenuto utile ai fini dell'intervento, altre valutazioni che esplorano in maniera più dettagliata aree dello sviluppo quali il *linguaggio ricettivo ed espressivo* (Cianchetti e al., 1997; Dunn e al., 2000; Edmonston e al., 1989; Mainardi, 1992), le *abilità visuo-percettive* (Hammil e al., 1994), la *motricità* (Dale, 1992) e la *cognizione sociale* (Albanese e al., 2008). Inoltre, a seconda dei casi, possono essere fatte delle valutazioni ad hoc per esplorare degli aspetti più specifici e personali.

Il percorso valutativo proposto ai genitori è composto da tre momenti distinti nel tempo.

In un primo incontro, ai genitori viene spiegata la modalità di somministrazione della valutazione, le finalità perseguite e vengono descritte le caratteristiche dello strumento che verrà utilizzato. A seguito di questo primo incontro, i genitori decidono se sono interessati a continuare il percorso valutativo e avvalersi della consulenza degli operatori della Fondazione ARES.

Nel secondo incontro, viene effettuata la valutazione a cui sono presenti i genitori ed il bambino. Il setting della valutazione è concepito in maniera tale da permettere ai genitori di guardare il bambino svolgere i diversi items senza essere direttamente presenti nel locale adibito alla valutazione. Una telecamera è presente nel locale in cui si svolge la valutazione ed è collegata ad uno schermo televisivo posto in un locale adiacente. In questo modo, oltre a registrare l'intera seduta, è possibile far vedere in diretta ai genitori lo svolgimento del test. Un operatore assiste alla valutazione insieme ai genitori mentre somministra il test al bambino. È così possibile fornire ai genitori una descrizione delle finalità dei vari items, raccogliendo inoltre delle informazioni complementari sulle abilità presenti nel repertorio quotidiano del bambino e sul comportamento manifestato nei diversi contesti di vita da lui frequentati abitualmente. A questo fine è di aiuto il formulario destinato ai genitori, inserito tra gli strumenti di raccolta dati inclusi nel PEP 3 (Schopler e al., 2006).

Il terzo incontro viene dedicato alla restituzione orale e scritta dei risultati della valutazione, accompagnata da una proposta di intervento. Sono descritti i punti di forza del bambino e le abilità in emergenza, evidenziando le tappe di sviluppo che seguono quelle già acquisite. Lo scopo è trovare un consenso fra genitori e professionisti sulle abilità presenti nel bambino e sui passi che devono essere fatti per permettergli di sviluppare le sue potenzialità. Sono presi in considerazione i diversi contesti frequentati dal bambino, cercando di privilegiare gli obiettivi considerati prioritari dai genitori. La forza di questo percorso è la creazione di un patto educativo fra genitori e professionisti.

L'intervento

Presso la sede della Fondazione ARES, gli interventi vengono svolti in un ambiente composto da cinque spazi distinti, separati da un corridoio di passaggio e da un atrio d'entrata. Questa strutturazione degli spazi è stata utilizzata per favorire la gestione autonoma del tempo e dello spazio da parte dei bambini. L'idea è quella di rispondere, in maniera chiara e adeguata alle competenze del bambino, a *tre domande fondamentali*:

- Cosa devo fare? (Dove? Con chi?)
- Per quanto tempo devo farlo?
- Che cosa devo fare dopo? (Dove? Con chi?)

Per dare una risposta accessibile ai tre quesiti sopraccitati, si fa ricorso a una strutturazione su tre livelli: compito, attività e intervento. I principi adottati nella preparazione del materiale sono descritti in maniera approfondita da Micheli (2001).

I *compiti* sono concepiti in maniera da fornire direttamente informazioni concrete sulla durata dell'attività e su quello che il bambino è chiamato ad effettuare. In sintesi, partendo dalla valutazione delle abilità del bambino relative al compito proposto, si fa ricorso a un'analisi dettagliata del compito per determinare le varie tappe che il bambino è chiamato a svolgere. A seguito di questa analisi, il compito viene organizzato in maniera tale da richiedere il minor aiuto possibile da parte dell'adulto affinché il bambino possa esercitare in maniera autonoma le abilità richieste. A questo fine, viene fatto ampio uso di supporti visivi, adeguati al livello di comprensione del bambino.

Le *attività*, intese come insieme dei compiti svolti in un locale, sono descritte attraverso uno schema di lavoro, che esplicita la sequenza da seguire, e strutturate in maniera tale da favorire lo svolgimento autonomo. La strutturazione dell'ambiente è finalizzata a fornire elementi concreti sull'attività che viene svolta.

L'intervento prevede lo svolgimento di varie attività, localizzate nei diversi ambienti e, se necessario, riproposte più volte. Per dare prevedibilità al bambino, con lo scopo di permettergli di anticipare le attività che svolgerà e di spostarsi in maniera autonoma tra i diversi locali, viene insegnato l'uso di un'agenda della giornata che descrive il programma previsto in maniera sequenziale. Concretamente, l'agenda è generalmente appesa a una parete e prevede un ordine delle attività dall'alto verso il basso. Ogni attività è rappresentata da un simbolo e viene svolta in un determinato locale. Il tipo di simbolo utilizzato è scelto in funzione delle capacità di astrazione del bambino. Sono utilizzati oggetti concreti, pittogrammi, foto e parole scritte, tenendo conto delle preferenze del bambino. Tenuto conto dell'evoluzione delle competenze del bambino, il tipo di simbolo utilizzato viene modificato. Sintetizzando, lo scopo è che il bambino si diriga autonomamente alla sua agenda, guardi la prima attività e, dopo averla tolta dal programma, vada nel locale dove è previsto lo svolgimento della stessa ed inizi da solo il primo compito.

La durata degli interventi individuali è generalmente di due ore e quella degli interventi di gruppo, a cui partecipano dai due ai quattro bambini, di tre ore. La frequenza degli interventi è programmata in funzione dei bisogni del bambino, dell'età e dell'occupazione settimanale già presente. In principio, al fine di variare i contesti in cui intervenire e dare continuità al lavoro svolto, la presa a carico è di almeno sei ore settimanali. Logicamente, la frequenza subisce modifiche a seconda dell'evoluzione mostrata dal bambino e dei contesti da lui frequentati (ad esempio, la scuola dell'infanzia).

I contesti nei quali si svolgono gli interventi, oltre allo spazio dedicato all'intervento precoce presso la sede della Fondazione ARES, sono a domicilio e alla scuola dell'infanzia. Inizialmente, la presa a carico viene effettuata presso la Fondazione ARES, più interventi a seconda delle necessità, e nel contesto familiare, con frequenza settimanale. Quando il bambino è considerato pronto dagli operatori e dai genitori, avendo acquisito i requisiti ritenuti indispensabili per poter approfittare delle attività e dell'ambiente della scuola dell'infanzia, vengono contattate le istanze scolastiche per pianificare un progetto condiviso di inserimento nella scuola dell'infanzia. Dall'esperienza fin qui maturata, è stato osservato come questi elementi favoriscano in maniera significativa l'efficacia di un inserimento:

- capacità a seguire una sequenza di attività autonomamente;
- possibilità di usufruire di un sistema di comunicazione efficace (linguaggio verbale, lingua dei segni, comunicazione tramite indicazione o consegna di immagini);
- comprensione di supporti visivi;
- conoscenza di alcuni giochi e del rispetto del turno;
- capacità di stare seduto durante le attività che lo richiedono;
- comprensione di alcuni giochi di movimento;
- assenza o frequenza limitata di comportamenti problema.

La frequenza del bambino alla scuola dell'infanzia viene concordata con le istanze scolastiche e aumentata progressivamente nel tempo in funzione delle abilità mostrate dal bambino. Ogni aumento nella frequentazione della scuola dell'infanzia viene deciso in accordo con le istanze scolastiche, il docente e la famiglia. A questo scopo, vengono fissati degli incontri regolari durante l'anno scolastico. Un operatore della Fondazione ARES accompagna il bambino per una mattina la settimana, con lo scopo di supportare l'inserimento attraverso la strutturazione dell'ambiente (ad esempio, supporti visivi, angoli di lavoro e di gioco, attività specifiche con i coetanei in piccoli gruppi) e la condivisione con la docente e i coetanei del progetto in corso (materiale, strategie, modalità comunicative). Gli eventuali aumenti nel numero di giornate trascorse alla scuola dell'infanzia prevedono che il bambino sia in grado di frequentare senza la presenza dell'operatore implicato. Questa scelta è dettata dal fatto che l'obiettivo perseguito è la partecipazione attiva ed autonoma del bambino alle varie attività, in modo da approfittare spontaneamente del contesto e delle occasioni offerte.

Quale metodo viene utilizzato: TEACCH, ABA, DIR/Floortime, PRT oppure modello Denver? Nell'intervento non viene privilegiato un dato metodo o metodologia a discapito delle altre, ma si cerca di utilizzare le diverse strategie che si sono dimostrate efficaci nel trattamento delle persone affette da disturbi dello spettro autistico (SINPIA, 2005), in funzione dell'ambito sul quale si desidera intervenire e delle abilità presenti nel bambino.

I criteri su cui viene fondato l'uso delle diverse strategie educative è dettato da alcuni fattori, tra cui l'età del bambino, il livello verbale ricettivo ed espressivo, l'obiettivo perseguito e il contesto ambientale e sociale.

Nei bambini non verbali viene favorita l'introduzione di uno strumento di comunicazione alla portata del bambino, in modo da permettergli di comunicare i suoi bisogni e desideri, anche quando il suo livello verbale non gli permette ancora di farlo. In questo modo il bambino può sperimentare con efficacia il potere della comunicazione (Bondy e al., 1994), in modo da essere stimolato ad interagire in maniera sempre più ricca e complessa, emotivamente significativa, con le persone che gli sono vicine. L'uso di immagini nella comunicazione è da considerarsi un ponte per l'emergenza del linguaggio verbale e non un freno al suo sviluppo (Visconti, 2006).

Per orientarsi nella scelta di un sistema di comunicazione aumentativa e alternativa (CAA) da fornire al bambino, si effettua una valutazione delle abilità necessarie per utilizzare in maniera efficace un sistema di CAA. A questo scopo, si utilizza il protocollo di valutazione VCAA (Valutazione della Comunicazione Alternativa e Aumentativa) elaborato da Goldman (2006). In funzione delle abilità presenti nel bambino, questo strumento guida l'operatore nella scelta dello strumento di CAA più indicato: comunicazione per scambio di immagini, comunicazione per indicazione di immagini o lingua dei segni. Se non sono presenti alcuni prerequisiti, l'autrice consiglia di adottare una comunicazione con il bambino mediata dall'oggetto, perseguendo contemporaneamente obiettivi mirati che permettano l'utilizzo di un sistema più astratto. È da sottolineare come la finalità perseguita sia sempre il linguaggio verbale, canale preferenziale utilizzato normalmente per comunicare. Tuttavia, quando il linguaggio verbale non è ancora presente, è indispensabile permettere al bambino di comunicare i suoi bisogni in maniera appropriata e comprensibile. In assenza di mezzi di comunicazione, il bambino dovrà avvalersi del proprio comportamento nel tentativo di influenzare l'ambiente che lo circonda, con tutti i problemi che ciò può comportare (Carr, 1998; Ianes, 2002).

Durante il percorso di presa a carico sono effettuate, in funzione delle situazioni specifiche, delle valutazioni intermedie in modo tale da poter monitorare l'evoluzione del bambino nei diversi ambiti su cui si concentra l'intervento. Una rivalutazione, follow-up, con il PEP 3 è proposta a distanza di 6-12 mesi da quella precedente. Questo permette di riconsiderare il profilo globale del bambino, orientando il proseguimento della presa a carico.

La collaborazione

Sovente, la presa a carico viene svolta in contemporanea con altri professionisti, quali logopedisti, ergoterapisti e psicomotricisti. In questi casi, è importante trovare un terreno comune di condivisione degli obiettivi e delle valutazioni effettuate, affinché possa essere redatto un progetto comune, discusso ed approvato dai diversi attori in gioco, dove i genitori hanno un ruolo centrale. Le differenze inerenti i paradigmi di riferimento dei diversi professionisti possono rendere impegnativi e complessi gli accordi concernenti gli obiettivi e le strategie e modalità attivate per raggiungerli. Tuttavia, queste differenze, talvolta radicali, sono uno spunto per discussioni e scambi d'informazione che permettono ai vari professionisti implicati di allargare il proprio bagaglio di conoscenze e di sviluppare la propria attitudine a gestire e far convivere differenti punti di vista. Ai fini di poter mettere in atto un intervento efficace, è necessario comunque mettere in pratica una scelta. È quindi prioritario riuscire ad andare oltre le diverse posizioni per pianificare una presa a carico coerente. Nella pratica, la progettualità condivisa è a un livello embrionale e lo scambio di

informazione non ancora ottimale. Per questo motivo, il prosieguo di una riflessione in questa direzione è necessaria e attuale.

I genitori vengono implicati direttamente nel percorso educativo. Come descritto in precedenza, una parte dell'intervento viene svolto nel contesto familiare. Gli obiettivi in questo caso, sono finalizzati alle attività domestiche ed extradomestiche (ad esempio, fare la spesa, andare in posta, visitare un parente o amico). Il punto di partenza è la raccolta di informazioni sui bisogni evidenziati dalla famiglia e sugli obiettivi che desiderano perseguire. Sovente i bambini si ritrovano ad avere difficoltà ad occupare il tempo libero e a comunicare i propri bisogni. La comprensione deficitaria e le difficoltà di interazione sociale sono inoltre spesso causa di mancanza di autonomia. L'intervento mira dunque a insegnare al bambino abilità di gioco, da utilizzare con i familiari e gli amici, e a sviluppare il linguaggio ricettivo ed espressivo. Un'attenzione particolare viene posta alla strutturazione dell'ambiente e ai materiali presenti, al fine di favorire la costruzione di un contesto facilitante e orientato all'insegnamento dell'autonomia. Ambiente fisico, giocattoli e materiale, supporti visivi: questi tre elementi sono spesso parte integrante del processo di strutturazione. Infine, una richiesta sovente espressa dai genitori, concerne i problemi di comportamento. L'intervento in questi casi deve prendere in considerazione diversi elementi (Ianes, 2002) e costituisce spesso un percorso complesso che porta a toccare e approfondire varie tematiche e problematiche, trattate in precedenza.

Conclusioni

Il progetto creato e strutturato ha lo scopo di favorire lo sviluppo cognitivo, sociale, comunicativo e individuale dei bambini che vengono presi a carico, in un ambiente adattato alle loro caratteristiche e modificato in funzione delle esigenze individuali. L'intervento mira all'integrazione nella scuola dell'infanzia e all'uso generalizzato delle abilità nei contesti più significativi per il bambino, in primis l'ambito casalingo. È fondamentale per questi bambini poter frequentare il *cursus* ordinario scolastico, in modo da poter interagire con i coetanei, muniti di strumenti per approfittare autonomamente dell'esperienza. I risultati raggiunti sono positivi: la totalità dei bambini presi a carico per un periodo superiore ai due anni hanno potuto frequentare in maniera autonoma, con intensità variabili, la scuola dell'infanzia e un quarto di loro continua il proprio percorso scolastico nella scuola elementare.

Bibliografia

- **Albanese, O. & Molina, P.** (2008). *Lo sviluppo della comprensione delle emozioni e la sua valutazione. La standardizzazione italiana del Test di Comprensione delle Emozioni (TEC)*. Milano: Edizioni Unicopli.
- **Bondy, A. & Frost, L.** (1994). *PECS: The Picture Exchange Communication System*. Brighton: Pyramid Educational Consultants.
- **Carr, E. G.** (1998). *Il problema di comportamento è un messaggio. Interventi basati sulla comunicazione per l'handicap grave e l'autismo*. Trento: Erickson.
- **Cianchetti, C. & Fancello, G. S.** (1997). *TVL – Test di valutazione del linguaggio. Livello prescolare*. Trento: Erickson.
- **Dale, U. A.** (1992). *TGM – Test di valutazione delle abilità grosso-motorie*. Trento: Erickson.
- **Dunn, L. & Dunn, L. M.** (1981, trad. 2000). *PPVT-R – Peabody test di vocabolario ricettivo*. Torino: Omega.
- **Edmonston, N. K. & Thane, N. L.** (1988, trad. 1989). *TCR – Test dei concetti di relazione spaziale temporale*. Trento: Erickson.
- **Goldman, H.** (2002, trad. 2006). *VCAA – Valutazione della Comunicazione Aumentativa e Alternativa*. Trento: Erickson.
- **Hammil, D. D., Pearson, N. A. & Voress, J. K.** (1993, trad. 1994). *TPV – Test di percezione visiva e integrazione visuo-motoria*. Trento: Erickson.
- **Ianes, D. & Cramerotti, S.** (2002). *Comportamenti problema e alleanze psicoeducative. Strategie per la disabilità mentale e l'autismo*. Trento: Erickson.
- **Mainardi, M.** (1992). *TLR – Test di valutazione del linguaggio ricettivo*. Trento: Erickson.
- **Micheli, E.** (1999). *Autismo: verso una migliore qualità di vita*. Reggio Calabria: Laruffa Editore.

- **Micheli, E. & Zacchini, M.** (2001). *Verso l'autonomia. La metodologia TEACCH del lavoro indipendente al servizio degli operatori dell'handicap*. Gussago: Vannini.
- **Schopler E., Lansing M.D., Reichler R.J. & Marcus L.M.** (2005, trad. 2006). *PEP 3, Profilo Psico-Educativo terza edizione. Valutazione psicoeducativa individualizzata TEACCH per bambini con disturbi dello spettro autistico*. Gussago: Vannini.
- **SINPIA** – Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (2005). *Linee guida per l'autismo. Diagnosi e interventi*. Trento: Erickson.
- **Visconti P., Peroni M. & Ciceri F.** (2006). *Immagini per parlare. Percorsi di comunicazione aumentativa e alternativa per persone con disturbi autistici*. Gussago: Vannini.