

Gioco e comunicazione nel bambino autistico:

il ruolo dei genitori nel processo
educativo

Antonio Rotundo Educatore

Vorrei richiamare l'attenzione sui seguenti punti:

- Il ruolo dei genitori e degli insegnanti nell'intervento
- Il modo dissennato di intervenire da parte dei servizi
- La necessità che l'intervento, oltre che essere precoce e intensivo, debba essere soprattutto corretto, ossia rispettoso delle caratteristiche naturali del bambino
- Il nostro concetto assurdo di normalità e la sofferenza inutile che questo provoca

Il nodo cruciale è:

- Formare responsabilmente e da subito i genitori per svolgere in modo adeguato il loro **ruolo educativo** col bambino. Finora si è lasciato credere che la soluzione del problema fosse prevalentemente compito degli specialisti. La maggioranza dei genitori si aspetta ancora questo e delegano inconsapevolmente un impegno che spetta esclusivamente a loro

Il bambino autistico

- Quando nasce entra in un mondo poco adatto per lui, senza che nessuno se ne accorga (come un piccolo extraterrestre!)
- Tutti però si comportano con lui come se...
- E subito inizia a crearsi in lui un vuoto pieno di nebbia, tra quello che gli succede intorno e quello che riesce a gestire con soddisfazione, a comprendere, a godere, ... (è sufficiente vedere qualche filmato di bambini piccolissimi)
- Fin da subito il bambino inizia ad essere confuso, frustrato e spiazzato, i genitori ancora no!

Alle prime avvisaglie delle sue difficoltà:

- La confusione aumenta ancora, in lui e quindi anche nei genitori
- Il bambino peggiora invece di migliorare
- Dopo vicissitudini varie arriva una diagnosi poi forse ne arriva un'altra e magari un'altra ancora...
- Finalmente arriva il “verdetto” definitivo
- Quali possono essere le ripercussioni di tutto questo calvario sul primo sviluppo del bambino?

Ma non finisce qui

- Proposte e trattamenti imperversano
- Intercorre un bel po' di tempo prima di fare una scelta
- Intanto aumenta ancora la sua confusione
- Tutti “vendono” ad alta voce il proprio prodotto, come succedeva nei vecchi mercati
- I genitori finiscono col “comprare e fare” un po' di questo, un po' di quello, e continua ad aumentare la confusione, lo stress, il ritardo e lo spreco
- Sembra prevalere, incomprensibilmente, chi promette di più! Questa è davvero una grossa trappola!

Così:

- L'intervento precoce diventa sempre più lontano
- Non parliamo dell'intervento intensivo (ormai non si capisce più di quante ore deve essere un intervento compatibile e sostenibile)
- Né tanto meno di quello corretto!
- Come si può giocare e comunicare, in una parola, interagire positivamente e piacevolmente col bambino in tutta questa confusione?

Eppure...

- Le ricerche e l'esperienza dimostrano sempre di più che quanto prima il bambino viene riconosciuto e accettato nella sua “diversità” e adeguatamente trattato, tanto più facile è porsi comunicativamente in sintonia con lui
- **Perché una cosa è il danno all'origine, ben altra cosa è gestirlo in modo errato:** sarebbe come pretendere di far correre uno zoppo prendendolo a calci!
- L'ideale sarebbe che venisse riconosciuto fin dalla nascita; alla ricerca il suo compito!

Anche il bambino autistico ha bisogno vitale

- Di fare esperienze positive
- Di ricevere risposte ai “suoi” bisogni
- Di allargare il suo raggio d’azione nell’ambiente
- Di sentirsi sicuro mentre lo esplora
- Di trovare il giusto ritmo nell’altro che intuisce i suoi tempi, le sue intenzioni, li rispetta e li sostiene **senza mai “forzarlo”**.
- Se non viene **“sedotto e sostenuto”** correttamente in tutto questo, si persegue sempre la direzione sbagliata (Bruner)

Vigotsky e la “zona prossimale di sviluppo”

- La “zona prossimale di sviluppo” del bambino è quasi sempre erroneamente riferita alla sua età cronologica e non alla sua età di funzionamento generale
- È questa naturale visione che ci porta ad un comportamento col bambino quasi sempre non “sincronizzato” e non “sintonizzato”
- A un certo punto qualunque bambino “fragile” crolla definitivamente
- Quando il genitore se ne rende conto, entrambi restano spiazzati, fortemente frustrati e con ulteriori difficoltà

Cos'è la “zona prossimale di sviluppo”

- “è la distanza tra il livello di sviluppo attuale così come si può determinarlo attraverso il modo con cui il bambino risolve i problemi da solo, e il livello di sviluppo potenziale, che si può determinare dal modo con cui il bambino risolve i problemi quando è assistito dall'adulto o collabora con altri bambini più maturi”
- Questo vale per tutti i bambini!

Stare col bambino

- Sembra una ovvia banalità ma non lo è affatto
- In realtà siamo sempre altrove, di solito molto più avanti, il bambino arranca nel vano tentativo di seguirci, **finchè non si ribella o non si arrende**
- Conosciamo tutti persone con autismo del primo tipo e persone del secondo e i genitori le conoscono meglio di noi operatori: ci devono fare i conti 24 ore su 24
- Il meccanismo si complica definitivamente
- Siamo usciti dalla sua “zona prossimale di sviluppo”, anzi, oserei dire, da qualunque zona di sviluppo
- Purtroppo questo avviene in quasi tutti i trattamenti **per la fretta di fare in fretta e sempre di più**: ci siamo noi, ma non c'è più il bambino!

Uno specialista in autismo

- **Dovrebbe sistematicamente evidenziare nel bambino ogni più piccolo atto positivo, adeguato, suscettibile di miglioramento, a qualunque area esso appartenga, sostenerlo, accompagnarlo, svilupparlo, senza mai forzarlo, e **mostrare concretamente al genitore presente come coltivarlo nel possibile quotidiano****

Ogni frettolosa forzatura

- **Avvia un processo patologico che niente ha a che fare con l'autismo.** Al danno, anche la beffa!
- Con le migliori intenzioni di educare e istruire il bambino, in realtà si sta mettendo a dura prova la sua possibilità di sviluppo possibile e
“mentre perseguiamo l'irraggiungibile, rendiamo impossibile l'attuabile” (R. Ardrey)

- Il bambino ha bisogno di “trattamento adatto per quello che è” , al suo livello di sviluppo, 24 ore su 24 e non 2 o 15 o 40!
- **Trattare solo il bambino senza formare e sostenere chi se ne prende cura quotidianamente, è del tutto inutile,**
- Questo è il problema!

“Trattare”

- Non significa seguire questo o quel modello, ma **interagire correttamente col bambino, possibilmente tutti, per tutto l’arco della giornata nel suo ambiente di vita**: anche nella stanza di terapia dove potrebbe andare tutto bene, ma non è l’ ambiente di vita!
- Il ruolo delle Associazioni è fare efficacemente pressione sulle Istituzioni **affinché cambi il modello politico dell’ intervento**
- Il maggiore spreco delle risorse avviene proprio in questo modo di intervenire **dissennato, assurdo e incoerente**
- O cambia questo modello o non si farà molta strada verso la qualità della vita delle persone con autismo e delle loro famiglie

- Lo specialista può, **e deve**, tenere contemporaneamente conto della teoria e della pratica nei suoi tre quarti d'ora!
- Il genitore è praticamente “condannato” alla sola pratica del possibile **per tutta la giornata!**

- Se l'operatore non riesce a creare nel suo lavoro: sincronia, sintonia e collaborazione anche coi genitori e gli insegnanti, non solo lavora invano,
- **ma dimostra di non aver capito nulla di autismo**
- L'unico tempo "giusto" è quello del bambino; le uniche risorse utilizzabili, sono quelle del bambino, della famiglia e della scuola, ed è da queste che tutti dobbiamo partire se vogliamo che il bambino ci segua come e fin dove può seguirci
- Se non è così, la sola ora di terapia diventa solo "acqua fresca" (Micheli)

Accoglienza

- È necessario destinare il tempo dovuto, per farlo sentire sicuro in un ambiente nuovo, e per lui è nuovo qualunque ambiente, dal momento che cambia in continuazione e in modo spesso sconcertante (la cuffia e il morso!)
- L'interazione positiva non si può pretendere, la si deve costruire con molta pazienza, discrezione, rispetto e disponibilità, **ma anche con una coerente fermezza**
- In breve, è necessario scoprire, quando e come, è possibile entrare in “gioco” nel suo gioco!”, per entrare in sintonia con lui e questo vale per tutti, specialisti, genitori e insegnanti
- **Questo non è perdere tempo!**

La fretta

- Impedisce al bambino autistico il **“gioco di padronanza”**, come lo chiama Bruner
- Ma senza aver ben sviluppato questo tipo di gioco, non può accedere al gioco simbolico, né al pensare né al parlare, e per ottenere questo **dobbiamo sostenerlo con arte** prima di tutto nel gioco di padronanza ovunque si presenta
- **Ignorare o saltare questa tappa fondamentale equivale a compromettere anche le altre**

Bruner

- Nel testo dedicato ai bambini piccolissimi:
“SAPER FARE, SAPER PENSARE, SAPER DIRE”
espone molto chiaramente alcuni processi di apprendimento e comunicazione attraverso il gioco.

Suggerisco a tutti di leggerlo per trovarvi spunti interessanti e utili; nella primissima età si fanno “i giochi” per il suo futuro!

Al momento della diagnosi, è come se nascesse una seconda volta dopo un “travaglio”, non di ore, ma di anni!

Diamogli una seconda possibilità, sostenendolo nella sua diversità, invece di boicottarlo o forzarlo perché sia ciò che non può essere!

L'approccio naturale

- Parte, come per qualunque bambino piccolo, dai suoi interessi, da quello che fa spontaneamente con gli oggetti, dal suo modo di usarli in tutte le salse(gioco di padronanza)
- Fare anche noi le stesse cose lo induce a guardarci
- Offrire con enfasi gli oggetti “stereotipati” , lo “seduce” e induce ad accettarci, alla possibilità di attesa, di ricerca, non più solo verso gli oggetti ma anche verso di noi: questo è un grande risultato!
- Solo dopo, può nascere la possibilità di inserire nuove proposte più idonee e adatte al suo livello

Comunicazione e gioco

- Nella prima età infantile sono la stessa cosa
- Nella comunicazione è indispensabile l'altro
- Nel gioco, a volte, non è necessario
- Dal momento che ci interessa maggiormente l'interazione sociale col bambino autistico, è evidente che anche nel gioco la presenza dell'altro è indispensabile per sostenerlo e orientarlo
- L'altro, però, deve essere in grado di saper giocare con un bambino autistico, cosa non facile ma che si può e si deve apprendere!

La comunicazione e il gioco sono costituiti da

- Sguardi
- Gesti
- Suoni
- Attese
- Attenzione
- Sorrisi

E tutto ciò deve essere osservato, registrato, sostenuto, con estrema attenzione, discrezione e rispetto: in questo è necessario applicare correttamente quanto suggerito dalla psicologia sperimentale

Noi vogliamo

- Che il bambino stia bene con noi in ogni senso
- Che ci chieda aiuto, prima di tutto come a lui riesce, e solo dopo modificarne i modi per rendere la richiesta più chiara per tutti e più efficace anche per lui(ecco le tecniche)
- **In poche parole si deve iniziare col rispettare al massimo il suo modo di essere, la sua diversità,(questo è il valore primario) i suoi bisogni, i suoi interessi,i suoi tempi, come si fa con un bambino di pochi mesi, senza ricorrere a forzature inopportune di “**normalizzazione ad ogni costo**”**
- **“Dalle forzature, dalle pretese e dall’incoerenza iniziano le sue sofferenze**, non per il fatto di essere autistico

- **“Finiamola di concentrarci solo su ciò che non c’è, solo e sempre su quello che non ci piace e che non sa fare “ Ci siamo mai chiesti cosa non piace a lui di quello che facciamo noi?**
- Ho potuto verificare nei piccolissimi che i comportamenti appropriati sono davvero tanti da lasciarmi ogni volta stupito! Quanti bambini parlavano e poi hanno smesso? I misteri a volte sono solo nel nostro modo sconcertante col quale ci poniamo col bambino

Anche lui

- **È un bambino come tutti gli altri**: richiede più attenzione, più rispetto, più tempo, più conoscenze, per accompagnare i suoi segnali poco chiari, nel gioco e in ogni sua azione, in un mondo troppo confuso, convulso, veloce e contraddittorio
- **“Senza un clima positivo, non si riesce né a giocare né a comunicare, né a insegnare alcunchè e il risultato sono i comportamenti problematici tanto temuti da tutti e così frequenti in tanti”**

I comportamenti problematici

- All'inizio sono “piccoli strappi” mentali e funzionali invece che muscolari: partire in quarta o sottoporlo ad uno sforzo eccessivo
- Col tempo diventano cronici e molto dolorosi e ci si vede costretti a ricorrere ai farmaci
- Nell'adolescenza e nella vita adulta compromettono sempre di più la funzionalità e la qualità della vita
- **O si impara a calibrare fin da piccolissimi lo sforzo possibile nell'adattamento reciproco, oppure è quasi impossibile farlo in seguito** (Chi dovrebbe insegnare tutto questo ai genitori?)

!

- La letteratura abbonda di strategie e di suggerimenti che però richiedono impegno, studio, sistematicità, disponibilità e capacità di condivisione e confronto tra terapisti, genitori e insegnanti: nessuno da solo può educare e istruire un bambino autistico.
- Chi dovrebbe studiare di più dovrebbe essere lo specialista e l'insegnante, per il genitore è quasi impossibile, quando potrebbe farlo?
- **L'unico tempo disponibile, l'ora di terapia, viene lasciato fuori!**

I veri attori dell'educazione:

- **Sono i genitori e gli insegnanti**
- Quelli che chiamiamo “terapisti” o specialisti, dovrebbero essere esperti e registi del disturbo e dell'educazione, per formare genitori e insegnanti: sembra poco?!
- Ma crediamo davvero che due-tre-sei ore settimanali siano sufficienti a “terapizzare” un bambino con DGS?!
- **C'è bisogno di efficace azione educativa quotidiana che non possono assolvere gli specialisti nella stanza chiusa**

Cosa si può chiedere ai genitori

- Una maggiore consapevolezza sul loro ruolo nell'educazione del bambino: assumersi la responsabilità delle regole (P. Crepet), nessun altro può farlo per loro
- Un modo diverso di comunicare (cosa non facile)
- Sforzarsi di accettare i limiti accertati del bambino, e riconoscere le sue reali e a volte brillanti abilità, imparando a **“investirle” nella quotidianità** (quanti interessi decisamente positivi vengono frustrati e sprecati!)
- Saper pretendere dagli specialisti partecipazione, suggerimenti concreti per questi aspetti e per i problemi di gestione, senza deleghe inopportune
- **Continuare a lottare, attraverso le Associazioni, per avere un sostegno reale ai propri bisogni, non quelli che immaginiamo noi professionisti**

Cosa possono chiedere i genitori ai servizi?

È importante essere consapevoli di quello che si chiede:

- Un intervento specialistico per il bambino?
- Un aiuto per gestire il figlio nei tempi vuoti? (davvero un grosso problema, perché non si investe nel volontariato?)
- Un aiuto per affrontare in famiglia aspetti problematici?
- Un sostegno psicologico per comprendere meglio stati emotivi e cognitivi che rendono difficile l'interazione con lui?
- Un periodo di “respiro” per “staccare la spina” in un impegno così continuo e complesso?
- Un inserimento semiresidenziale o residenziale nei casi più difficili?
- Una maggiore continuità nella presa in carico?

Chiedere genericamente più servizi, equivale a non ottenere nulla, aumentando insoddisfazione, frustrazione e lamenti!

Cosa possono chiedere alla Scuola?

- **Solo una paziente intesa con gli insegnanti disponibili**, questo può garantire il minimo per affrontare insieme un percorso responsabile
- Finchè la Scuola-Istituzione non si “attrezza” per educare e istruire qualunque bambino, suo preciso ruolo, non ci potrà mai essere integrazione vera
- È scandaloso, ma è così: la Scuola Pubblica ha tempi galattici per il cambiamento e nessuno può arrischiarsi di metterci il naso! Ancora manca la “Massa critica” al suo interno per operare un cambiamento significativo anche per l’Autismo

Questa è davvero la sfida:

- Per gli specialisti
- Per i genitori
- Per gli insegnanti

Lottare insieme per assicurare anche al bambino autistico, quanto viene naturalmente garantito a tutti i bambini: giocare, comunicare, imparare, secondo i propri bisogni, per svilupparsi secondo le proprie possibilità, nei tempi e luoghi appropriati, ricorrendo alle strategie speciali che caso per caso servono.

Ci sono, impariamole e usiamole!

Sostenere ancora

che l'autismo è un mistero, è solo un modo per lasciare irresponsabilmente ad altri l'impegno necessario per conoscerlo, conviverci e trattarlo adeguatamente, oppure un modo per specularci.

“Essere autistici è semplicemente un altro modo di essere umani”, un po' come essere omosessuali!

Siamo pronti a farci contagiare dalla diversità solo quando sconfina nel divismo o nella genialità; allora tutto diventa possibile!

Interrogiamoci sulle nostre convinzioni e sulle nostre responsabilità, e da esseri umani, come siamo tutti, cerchiamo di fare il possibile e l'attuabile, per migliorare la loro qualità della vita: quando staranno meglio anche loro nel nostro mondo, potremo starci meglio anche noi.

Ma affermare

- L'insostituibilità dei genitori nel processo educativo del bambino autistico e poi non sostenerli opportunamente nello svolgere tale ruolo, così complesso e faticoso, lasciandoli quasi sempre soli, e “fuori dalla porta”, rappresenta l'ennesimo colpo mancino delle Istituzioni
- Ci potrà mai essere una via d'uscita o di “entrata”?
- Che il ruolo educativo dei genitori sia difficile, non giustifica però che lo si possa delegare ad altri; semplicemente si deve lottare per ottenere l'aiuto necessario per svolgerlo al meglio possibile

ABA, TEACCH, DENVER.. E ANA?

Cosa rappresenta la **N** nell' intervento col bambino autistico, coi genitori e con gli insegnanti?

- **ANALISI APPLICATA AI BISOGNI** (Needs)

Quelli del bambino, dei genitori, degli insegnanti!

L' **Analisi** e la **Condivisione Responsabile dei Bisogni Reciproci** può darci la possibilità per migliorare la qualità della vita di tutti!

Bibliografia essenziale

- Autismo e Disturbi Generalizzati dello Sviluppo, vol. II di D.J. Cohen, F. R. Volkmar, edito da Vannini
- Gioco e Interazione Sociale nell'Autismo di C. Xaiz, E. Micheli, edito da Erickson
- Saper fare, saper pensare, saper dire: le prime abilità del bambino di J. S. Bruner, da Armando editore
- Autismo e disturbi dello sviluppo: giornale italiano di ricerca clinica e psicoeducat., Erickson
- La Gioia di Educare di P. Crepet, Einaudi