Seminario Autismo 7-05-2016 Nicolò Mariani

"Questioni sull'intervento"

Non mi decido ad iniziare a scrivere...Penso a quali questioni possa essere utile condividere con i colleghi della scuola SPS in un seminario sull'autismo. La confusione è grande, vorrei scrivere tutto quindi mi dilungo nel non scrivere niente.

La parola "Autismo" mi emoziona, mi fa venire alla mente un insieme di vissuti e di rapporti con bambini, ragazzi, adulti, genitori e colleghi nei contesti più diversi: le scuole, gli studi professionali, le cooperative, centri sportivi, ospedali ma anche supermercati, mezzi pubblici, parchi, spiagge, etc.

Emozioni che difficilmente trovano senso se per autismo intendiamo una serie di sintomi di un singolo individuo, che concernono (come da Dsm V) un deficit persistente nella comunicazione sociale e nell'interazione sociale associato a comportamenti, interessi e attività ristrette e ripetitive.

Certamente ci sono bambini, ragazzi e adulti che ottengono punteggi simili all'ADOS (adult diagnostic observation schedule), test che prevede varie attività con l'idea di osservare i comportamenti sociali e comunicativi e che in combinazione all'ADI-R ,un intervista per i genitori, sono lo strumento principe per tale diagnosi.

Il 2 aprile è la giornata mondiale della consapevolezza dell'autismo, l'iniziativa è promossa dall'Onu.

Quest'anno tra gli altri eventi è stato registrato un Webinar, che è in pratica l' equivalente di un seminario scientifico a cui chiunque può partecipare attraverso la rete. A questo incontro promosso dall'Aira (associazione italiana ricerca autismo), l'università Luiss, la casa editrice Erickson e alcune associazioni di genitori, erano presenti i principali neuropsichiatri del Bambin Gesu' e riabilitatori di Roma che si occupano di autismo.

La prima domanda rivolta agli esperti è sui comportamenti problema. Uno dei neuropsichiatri risponde che i comportamenti problema sono comportamenti disfunzionali che non sono una regola nell'autismo, ma derivano dal fatto che la persona autistica non capisce bene il contesto sociale che sta vivendo.

Penso che le parole chiavi di questa risposta siano comportamenti problema e contesto.

Esistono sicuramente bambini, ragazzi e adulti difficili, con cui è difficile stare e fare cose insieme.

Persone problematiche, se intendiamo per problema qualcosa che definisce la modalità della relazione tra l'individuo e il suo contesto,come ha ricordato recentemente Renzo Carli (I "nuovi lavori" degli psicologi, Riflessioni sulla dinamica psicoanalitica dell'"assistenza").

Leggendo i 22 contributi inerenti l'autismo scritti da allievi e specialisti della scuola SPS, il termine autismo sembra evocare una serie complessa di problemi, compresi attraverso l'analisi del rapporto tra individuo e contesto.

E' quindi utile vedere l'autismo come un problema sociale piuttosto che come problema medico.

Gli interventi resocontati nei contributi sembrano avere come obbiettivo la condivisione di regole del gioco che permettano lo sviluppo della convivenza nei contesti in cui incontriamo i nostri clienti autistici e le loro famiglie. Un metodo utile sembra quello di interessarsi alla persona autistica e aiutarla ad esprimere desideri ed interessi, che spesso sono difficili da comprendere perchè non verbalizzati o perchè si vive in contesti in cui il desiderio è sistematicamente represso. Interessi spesso fantasiosi che se compresi possono aiutare a condividere delle regole necessarie al convivere.

Penso a Kristian Avilloni che entra in rapporto con Matteo, il bambino autistico che segue come Aec in una scuola primaria, contestualizzando la sua passione per le scale a chiocciola e che attraverso la proposta di un agenda con le immagini delle attività della giornata costruisce una comprensione condivisa del contesto, aiutando cosi' Matteo a partecipare alle attività della classe.

Alle camminate che sara Ceccacci organizza con ragazzi autistici e non, nella scuola in cui lavora, che rompono gli schemi della routine scolastica, facendo fallire il reciproco controllo problematico tra autistica e operatore con l'intervento dei compagni di scuola.

Al lavoro di Carmela Mastroianni come terapista domiciliare con un ragazzo autistico, dove aiuta la condivisione con il fratello maggiore di un momento divertente come quello di suonare la chitarra, utilizzando gli applausi come mezzo per contestualizzare l'evento altrimenti invocato all'infinito dal

fratello autistico.
Penso sia interessante capire i modi con cui contrattiamo le regole del gioco con i nostri clienti autistici, poiché spesso lo sviluppo del rapporto passa attraverso azioni creative e divertenti di cui fare bagaglio.
Con alcuni ragazzi può essere utile sostituire comportamenti con delle parole, non al fine di migliorare una prestazione individuale ma di capirsi per poter fare qualcosa insieme. Qualcuno di noi ha esperienze simili? Come ha lavorato su questa questione e in che contesto?
Penso che uno degli aspetti problematici con le persone autistiche, perlomeno le più gravi, si stare in un rapporto di reciprocità in cui è possibile simbolizzare in maniera condivisa un contesto.
Mi viene in mente il resoconto di Donatella Girardi in cui come assistente specialistica segue Eliana una ragazza con la sindrome di Rett, completamente dipendente dagli altri nelle proprie autonomie, che cerca arrabbiandosi, graffiando chi le sta intorno, di legare a se Donatella, presa tra la preoccupazione che la ragazza non si faccia male e il senso di impotenza ad assolvere alle sue richieste infinite.
Alla difficile situazione di Luca Bellavita come Aec nella scuola primaria, con Andrea bambino autistico e irruento con cui sembra impossibile vivere contesti con altri bambini.
Gli autistici sono pazienti gravi, in cui la fantasia della cura e del miglioramento spesso falliscono ben presto, alcune volte deprimendoci, alcune facendoci accusare il mal funzionamento di contesti o l'incompetenza di colleghi per giustificare la nostra impotenza nel risolvere i problemi.
In molti resoconti sembra che i problemi dell'autismo piu' che della persona con diagnosi siano di chi gli sta intorno,generalmente noi professionisti, la scuola e le famiglie.
Penso sia interessante porci il quesito di cosa vohlia dire prendere in carico le famiglie di cui seguiamo i figli. Le emozioni che viviamo nel rapporto ai figli ci possono far capire qualcosa anche dei problemi che avvengono in famiglia?
Mi viene in mente un altro passo del resoconto di Donatella Girardi in cui il rapporto tra due ragazzini disabili che si dichiarano il loro amore, preoccupa la scuola e la famiglia tanto da dividerli forzatamente. Con la madre di uno dei due che è terrorizzata perché il marito “che non ha mai accettato un figlio malato, non accetterà un figlio malato e omosessuale”.
Donatella scrive: “Francesco oggi si sta occupando di altri problemi, diversi da quelli chiamati Sindrome di Asperger. Francesco oggi si sente sbagliato e non accettato dalla sua famiglia ed ha talmente paura da non poterlo neanche dire. Finge di essere disinteressato a rapporti a cui tiene perché reputati trasgressivi dal contesto che frequenta. Deve fingere. E sì, in questa spudorata finzione ha iniziato a manifestare con un’intensità mai vista, i sintomi associati alla diagnosi di autismo. Stereotipie, balbuzie, paura dei rumori, isolamento, parla nuovamente da solo”.
Resoconto ora 2 mie esperienze di lavoro: la prima relativa al lavoro risalente ad alcuni anni fa' entro cooperative che offrono interventi comportamentali, la seconda, molto recente, circa un colloquio con una famiglia che chiede un intervento. Penso che entrambe possono essere utili a pensare aspetti culturali legati alla diagnosi di autismo.
Le cooperative e le tecniche
Studente triennale del corso riabilitazione dei processi cognitivi normali e patologici, incontro i primi ragazzini con diagnosi di autismo come operatore in laboratori di gruppo di un noto centro convenzionato. L'inizio dell'esperienza fu motivato dal voler lavorare nel sociale come mezzo per rendere costruttivi i miei ideali politici e dal volermi avvicinare a lavori inerenti la competenza psicologica.
Tuttavia l'iniziale spinta promossa dalla nuova esperienza, viene poco a poco a decadere, mi sento privo di strumenti e di formazione, sento di lavorare con i criteri del senso comune.
L' imprevedibilità dei ragazzi, le fughe, gli sputi, il lavoro sempre uguale a se stesso deprimono le mie aspettative riabilitative, spesso sento che la mia unica funzione sia quella di placcare e contenere i ragazzi, come un infermiere in un manicomio.
Partecipo ad un corso regionale di formazione all'intervento con persone con autismo, organizzato da diversi enti tra cui un associazione di genitori con figli autistici che tra le altre si da' come mission la formazione degli operatori a quelle che considera le giuste prassi per il lavoro.

Mi formo quindi all'A.B.A.: Analisi applicata del comportamento. Il principio base è quello di pensare che ogni comportamento ha una funzione, comprensibile attraverso un analisi di ciò che succede prima, del comportamento in esame e di ciò che succede dopo. Attraverso la manipolazione dell'antecedente o del conseguente (rinforzi) è possibile modificare il comportamento.
Sono entusiasta, finalmente sento di formarmi a qualcosa che funziona. Non mi chiedo però ancora cosa voglia dire che questo metodo funzioni. Frequento numerosi e costosi corsi su modelli comportamentali, in cui con numerosi e brevissimi video si dimostra il cambiamento dei comportamenti prima e dopo la tecnica. Comincio a lavorare per l'associazione di famiglie, promotore del corso, ed altre cooperative che offrono terapie comportamentali. Il clima in queste associazioni è di grande militanza a favore dell'A.B.A. versus tutto il resto, pare che attraverso queste terapie promosse da costosissimi supervisori americani, ci sia la possibilità di risolvere i problemi. La terapia avviene a domicilio e si seguono dei programmi promossi da supervisori che controllano il modo corretto di eseguire le tecniche per arrivare a diversi obbiettivi educativi, i miglioramenti sono documentati da dati che vengono inseriti in diagrammi.
La categoria dell' ”esperto” sembra essere utile per comprendere il funzionamento di questi contesti. Vi sono delle prassi giuste e delle prassi sbagliate, le prassi giuste portano ad avere “il controllo istruzionale” del ragazzino, cioè il ragazzino fa quello che gli dici.“Il controllo istruzionale” è un occasione di vanto per l'operatore soprattutto rispetto alla famiglia. Il ragazzino deve fare quello che gli dice l'operatore, l'operatore quello che gli dice il coordinatore, il coordinatore quello che gli dice il supervisore. Il rapporto con i genitori si fonda su l'alleanza rispetto alle strategie tese a modificare il figlio, a renderlo diverso da come è, attraverso le buone prassi conosciute dall'esperto. Anche se esplicitamente assolutamente negata in quanto l'autismo è genetico, la fantasia della cura organizza tutti gli aspetti della terapia.
I problemi che emergono nel corso degli interventi spesso sono riferiti dai professionisti ad una colpa dei genitori, che non rispettano come dovrebbero le strategie educative elaborate per i figli.
La fantasia della cura attraverso tecniche corrette, porta allo sviluppo di momenti di incontro con le famiglie, di seminari e conferenze tese alla descrizione di cosa si “dovrebbe fare”, ad elencare le norme del buon comportamento, piuttosto che stare sui problemi reali e contestuali legati all'autismo.
Soprattutto con i ragazzini più piccoli sento che il lavoro funziona, cioè che alcuni comportamenti problematici diminuiscono e che avvengono alcuni apprendimenti.
Tuttavia sento i programmi come autoriferiti, tesi al miglioramento delle statistiche.
Con un bambino di 8 anni passo 20 minuti ad incontro a lavorare sulla sua capacità richiestiva, vista come capacità individuale. Utilizzo i video di treni o aerei sul tablet, li guardiamo insieme, poi spengo aspettando che mi dica “accendi” o “accendi video”.. o ancora meglio “accendi video treno”, poi però ci spostiamo in cucina e butta per terra una sedia perchè vuole il cioccolato. Riemerge un senso di inutilità del lavoro. Promuovere delle richieste verbali nel rapporto con il ragazzino, utilizzando ciò che a lui piace, è utile ai fini di stabilire le regole del gioco nel nostro rapporto, tuttavia perde di senso se viene utilizzata come tecnica acontestuale.
Insegnare a dei ragazzi a farsi il bidet da soli, a giocare ad un gioco sociale o a richiedere verbalmente degli oggetti piuttosto che con dei comportamenti violenti, sembra acquisire utilità se messo entro il lo sviluppo del rapporto tra me e il ragazzo e tra noi e il contesto in cui ci incontriamo.

Una domanda di intervento

Collaboro da alcuni anni con un associazione di famiglie con figli autistici. Coordino insieme ad una mia collega educatrice, con cui condivido il gioco o comunque il “fare insieme” come metodo di intervento, un laboratorio teso a sviluppare un contesto aggregativo per operatori e ragazzi autistici. Lo stare insieme si organizza sul lavoro finalizzato a prodotti come la pasta fatta in casa, la carta riciclata o i lavori di giardinaggio. Inoltre ci occupiamo di consulenze a nuove famiglie.
Alcuni giorni fa' una famiglia contatta via mail l'associazione richiedendo un intervento ABA, per loro figlio di 32 mesi appena diagnosticato.
Rispondendo che noi ci occupiamo di problemi legati all'autismo gli diamo un appuntamento in

sede.
Arrivano mamma con Alessandro, il bambino di 32 mesi, in braccio, il papà ed il fratello Matteo di 8 anni. Diamo dei giochi al fratello grande e diciamo alla famiglia che parliamo finchè Alesandro ce la fa', poi uno di noi 2 si metterà a giocare con lui. Il bambino strilla, indica la borsa e si calma quando la madre tira fuori il cellulare, penso al fatto che indichi, come una risorsa su cui poter lavorare.
Il padre commenta che gli fanno vedere un po' di video per farlo star calmo, ma pochissimo. Hanno anche diminuito molto la tv per evitare che si imbamboli. Sembra che mi voglia dire che è un buon padre.
Raccontano che già ad un anno e mezzo si erano preoccupati che non parlasse, il pediatra li aveva tranquillizzati, ma che poi con il passare del tempo avevano fatto richiesta di una valutazione al Bambin Gesù. Tuttavia privatamente bisognava aspettare 7-8 mesi, allora si sono rivolti all'Umberto I, via dei Sabelli, dove, sempre privatamente, avevano avuto la diagnosi. I lunghi tempi di attesa per una consulenza mi ricordano quelli che propone anche il cosiddetto psicologo esperto di autismo. "Far aspettare" è un indizio di una cultura della riabilitazione che vede queste famiglie come pazienti che devono acriticamente stare alle prescrizioni degli esperti del settore.
Mostrano 3 fogli con la diagnosi. Il neuropsichiatra ha detto che devono fare ABA, perchè è il metodo con cui si hanno più miglioramenti, gli hanno poi dato il nome dell'associazione.
Alessandro fa' delle terapie di psicomotricità, che dicono onestamente sembrano abbiano prodotto dei risultati: il bambino adesso si volta quando viene chiamato, scende meglio le scale e ha imparato ad usare il martello. Tuttavia se l'ABA è la cosa migliore loro vogliono fare quello.
Io chiedo cosa sappiano loro dell'ABA e che aspettative hanno rispetto ad un intervento.
Il padre risponde con forza, sembra incazzato come avessi fatto una domanda fuori luogo.
Dice: "Quando morirò, quando sarò dentro la cassa, voglio essere sicuro di aver fatto tutto il possibile per mio figlio, vorrei che il risultato fosse 100 ma se sarà 50 o 40 si vedrà, certo se sarà 10 mi dispiace ma cambierò terapia", termina dicendo che comunque non si apetta miracoli. Penso invece che mi stia chiedendo un miracolo: trasformare pinocchio in un "bambino vero".
Rispondo che capire cosa intendano per risultati è un aspetto centrale dell'intervento. Hanno parlato di ospedali, medici, diagnosi, terapia e prognosi. Molti campi della medicina funzionano in questo modo, se mi faccio male al braccio, mi fanno la diagnosi e con la terapia torno alla normalità. In questo caso le cose sono differenti, non abbiamo ne gli strumenti ne' il modello a cui riportarlo. Mi parlano di difficoltà nell'interagirci o nel giocarci, difficoltà diverse da quelle derivano da una febbre o un male ad un braccio.
L'ABA infatti è un insieme di principi per l'apprendimento che hanno come focus il comportamento, quindi è un metodo educativo.
Il padre timidamente mi dice che gli avevano detto che in alcuni casi con questi metodi c'era la possibilità di una remissione completa dei sintomi. Mi viene la rabbia, penso che servizi che promuovono messaggi simili siano criminali, poi penso solo incompetenti.
Io dico che gli interventi educativi consistono nella possibilità di insegnare delle abilità al bambino e di modificare il contesto in modo che gli sia più facile approcciarvisi, non parliamo di cura ma di prendersi cura.
Gli obbiettivi dell'intevento non sono scritti sulla diagnosi, che è un etichetta e gli servirà soprattutto per la scuola e per gli aspetti burocratici.
Gli obbiettivi sono da capire insieme, è nel rapporto tra noi e Alessandro che si individuano problemi e risorse su cui intervenire.
Se iniziassi a lavorare con Alessandro è possibile che ci siano degli sviluppi nel riuscire a capirsi e fare delle cose insieme, ma è qualcosa che si verifica nel nostro rapporto e non è detto che tali sviluppi avvengano anche in altri.
Mentre se mi faccio male, mi mandano dal fisioterapista, il fisioterapista mi tratta e mi riconsegna sano. La terapia in questo caso, vuol dire cercare di capirci qualcosa, ed è indispensabile farlo insieme.
Dicono che vorrebbero che diventasse più autonomo, che comunicasse meglio o che giocasse a

qualcosa. Commento che sembra difficile fare delle cose insieme.
Alessandro si rimette a piangere, la collega si alza lo prende in braccio e lo porta a giocare con il fratello con una borsa di giochi, nell'altra stanza.
Il bambino strilla e i genitori si sporgono a guardarlo, piano piano però sentiamo che giocando si tranquillizza. Spiego che la collega sta giocando con Alessandro, sta provando ad entrare in rapporto, creando spettacoli attraenti come bolle di sapone, candele, trottole o il solletico, giochi che organizzino la relazione sullo stare attenti nello stesso momento ad uno stesso spettacolo.
Un' aspetto centrale è quello di cercare interessi e desideri di Alessandro che ci aiutino a rapportaci con lui.
Alessandro riprende a strillare, i genitori mi guardano imbarazzati e si scusano, il padre mi sembra si stia per commuovere. Io sorrido e gli chiedo di che cosa si scusano. Sorridono e si rilassano. Commento che una parte del lavoro è proprio cercare di capire le emozioni che proviamo in rapporto ad Alessandro, poterci dire e pensare che ci divertiamo con lui, o ci vergognamo o siamo incazzati.
Dopo un po' sbucano Alessandro piangente, la collega e il fratello sorridente e travestito da clown, hanno provato a giocare tutti e tre insieme. Il padre prende Alessandro in braccio.
Chiedo loro cosa desiderino in rapporto al figlio. Il padre mi dice emozionato che il suo più grande desiderio è che cominciasse a parlare. Mi vengono in mente i miracoli di Gesù. Dico che dobbiamo capire cosa vuol dire che cominci a parlare e che l'aspettativa che attraverso il lavoro con noi, Alessandro parli, mi ricorda qualcosa di biblico. Tutti sorridiamo. Penso sia possibile cercare dei modi per comunicare con Alessandro,ed è possibile che possa dire anche delle parole o che riesca a consegnare un immagine per chiedere qualcosa, ma non è la stessa cosa di una conversazione come la stiamo facendo noi. Chiedo alla signora se comprende il figlio quando le chiede qualcosa, lei risponde quasi sempre. Commento che l'aspetto della comunicazione è molto importante nei contesti altri rispetto a quello famigliare, lei appena piange capisce che Alessandro vuole il cellulare, mentre io, la collega o in futuro la scuola non lo sanno e questo è qualcosa di cui ci possiamo occupare.
La mia collega presenta un possibile intervento: generalmente è di una o due volte a settimana per un ora, un ora e mezza a studio e poi a scuola. Di mattina, perchè i bambini cosi' piccoli il pomeriggio crollano. L'intervento consiste nel giocare insieme, con loro genitori presenti e che partecipino alle attività. La mia collega specifica che lavorare insieme non vuol dire che debbano diventare terapisti. I giochi che facciamo a studio, verranno poi portati a scuola, in cui si proveranno a condividere con piccoli gruppi di compagni. Inoltre ci saranno degli incontri senza il bambino, in cui sarò presente anche io, per monitorare lo sviluppo del lavoro. Il prezzo orario è di 25 euro l'ora.
Sembrano entusiasti, il padre mi chiede se posso consigliargli dei manuali, chiedo manuali per cosa e commento che Alessandro sui manuali non c'è. La collega consiglia un libro sul gioco.
Comunichiamo che un obbiettivo del lavoro e che ci si riesca a divertire con Alessandro e ad insegnargli anche qualcosa. Ma anche riflettere su come ci rapportiamo a lui. Per esempio con una costante attenzione ai suoi miglioramenti, se qaulcuno si relazionasse a me cercando sempre di insegnarmi qualcosa, probabilmente mi sentirei sempre mancante e mi incazzerei. . La signora si emoziona e concorda, dice che finalmente si può parlare. Dice: “Sono mesi che giriamo da Professoroni che ci dicono quello che dobbiamo fare senza dirci come”.
Prendono i nostri riferimenti e ci riaccordiamo di risentirci per un possibile intervento.

Concludo con 2 questioni che vorrei proporre ai colleghi:
Nei nostri interventi insegnamo qualcosa? Che idea abbiamo dell'apprendimento quando lavoriamo con delle persone con autismo?
Che questioni incontriamo e che obbiettivi abbiamo quando lavoriamo con una famiglia di cui seguiamo il figlio?