

I bisogni di bambini e ragazzi con disturbo dello spettro autistico ad alto funzionamento cognitivo

Susanna Villa
I.R.C.C.S Eugenio Medea
Associazione La Nostra Famiglia
Conegliano

Alto funzionamento, autismo lieve



- Il livello intellettivo è > 70
- I comportamenti bizzarri e ripetitivi sono meno “evidenti”
- C'è una più elevata propensione verso la realtà esterna, con aspettative più elevate
- Elevata sensazione (non necessariamente consapevolezza) di “non sintonia” con i codici esterni
- Diverse difficoltà nella comunicazione sociale anche in presenza di linguaggio verbale

Insegnare le abilità sociali

- Basso funzionamento: abilità di base che regolano l'interazione sociale e la comunicazione
- Medio Funzionamento: abilità sociali per costruire un'interazione più adeguata
- Alto funzionamento: abilità sociali per una più ampia inclusione sociale
- → le abilità si imparano più facilmente se opportunamente semplificate, ma proposte direttamente nel contesto sociale

Una storia recente.... e in evoluzione

- 1944. Hans Asperger: Autistic psychopathy in childhood
- 1981. Lorna Wing. Asperger syndrome: a clinical account
- 1989. Criteri diagnostici di Gillberg e Gillberg
- 1989. Criteri diagnostici di Stazmari e coll
- 1994. DSM IV: sindrome di Asperger
- 1995. ICD 10: sindrome di Asperger
- 2013. DSM V: disturbi dello spettro autistico

L'espressione del disturbo nel ciclo di vita

- Età prescolare
- Età scolare
- Adolescenza e preadolescenza

Il bambino in età prescolare

Non è possibile identificare un quadro singolo e uniforme dell' Autismo ad alto funzionamento o della sindrome di Asperger nei primi tre o quattro anni di vita: il quadro precoce potrebbe essere difficile da distinguere dall'autismo più tipico, così come potrebbe essere difficilmente distinguibile da una normalità un po' bizzarra.

La famiglia tende ad adattarsi alle caratteristiche del bambino , per cui spesso i problemi si evidenziano su segnalazione degli insegnanti della scuola dell'infanzia. Questi problemi possono includere:

- tendenza ad evitare le interazioni sociali spontanee o a mostrare abilità molto deboli di interazione
- problemi a sostenere una conversazione
- preferenze per un ambiente di routine e difficoltà di fronte ai cambiamenti
- difficoltà a regolare le risposte sociali/ emozionali della rabbia, dell'aggressività, dell'eccessiva ansia, **iperattività**
- tendenza ad apparire come 'in un proprio piccolo mondo' e tendenza a focalizzarsi su un particolare oggetto o soggetto.

questa lista è molto simile alla lista dei sintomi precoci di autismo "classico". Paragonati a questi bambini, comunque il bambino con AS è molto più in grado di mostrare interesse verso gli adulti o gli altri bambini, non ha un linguaggio e una intenzionalità relazionale gravemente compromessa e non è così ovviamente 'diverso dagli altri bambini'.

Il bambino in età scolare

Anche se non ancora seguito dai servizi sanitari, il bambino con disturbo dello spettro autistico ad alto funzionamento cognitivo o con sindrome di Asperger arriva alla scuola primaria con una serie di segnalazioni di tipo comportamentale-scolastico:

- Iperattività
- abilità scolastiche concentrate solo in alcune aree, con difficoltà a volte anche importanti in altre
- relazioni **immature** con i compagni
- scarsa dimestichezza con i ruoli
- interessi particolari

Il bambino/ragazzo in età scolare, preadolescente e adolescente

- L'area di maggior difficoltà continua ad essere quella correlata all'adattamento e alla socializzazione, in più si aggiunge il *bisogno di essere simile alle altre persone*.
- In questa fase evolutiva i problemi di base sono quelli legati alla crescita e alla definizione della propria identità (processo di individuazione) ma accentuati dal disturbo.
- Solitamente vi è difficoltà nel riconoscere i ruoli sociali (es difficoltà ad accogliere l'autorevolezza dell'adulto)
- A livello di scuola secondaria gli insegnanti spesso hanno meno opportunità di conoscere bene gli allievi, e problemi con il comportamento o nello studio e nel lavoro possono essere attribuiti erroneamente a problemi emozionali e motivazionali. In alcuni settings poco familiari o strutturati come la ricreazione, il cambio dell'ora o la palestra, il bambino/ragazzo può andare incontro a conflitti con coetanei che non sono familiari nel loro stile di interazione. Questo può qualche volta portare a più serie esplosioni comportamentali.

Scala australiana della Sindrome di Asperger

A. Competenze sociale ed emozionali

1. Il bambino comprende male come deve giocare con gli altri bambini? Per esempio, non ha coscienza delle regole implicite dei giochi sociali?
2. Quando potrebbe giocare con gli altri bambini, come per esempio a ricreazione, il bambino evita il contatto sociale con loro? Per esempio, si rifugia in un posto tranquillo o va alla biblioteca
3. Il bambino dà l'impressione di non aver coscienza delle convenzioni o delle regole di condotta sociale, agendo o facendo commenti inappropriati? Per esempio, facendo un'osservazione personale a qualcuno senza realizzare che questa osservazione potrebbe offenderlo
4. Il bambino manca di empatia, vale a dire della comprensione intuitiva dei sentimenti degli altri? Per esempio non capisce che una scusa potrebbe aiutare l'altro a stare meglio
5. Il bambino sembra aspettarsi che le altre persone conoscano i suoi pensieri, le sue esperienze e la sua opinione? Per esempio, non realizza che non potete sapere qualcosa perchè non eravate con lui in quel momento

Scala australiana della Sindrome di Asperger

5. Il bambino sembra aspettarsi che le altre persone conoscano i suoi pensieri, le sue esperienze e la sua opinione? Per esempio, non realizza che non potete sapere qualcosa perchè non eravate con lui in quel momento
6. Il bambino ha un bisogno eccessivo di essere rassicurato, soprattutto se le cose cambiano o non vanno bene?
7. Il bambino manca di sfumature nella sua espressione emozionale? Per esempio manifesta una tristezza o dell'affetto in modo sproporzionato in rapporto alla situazione
8. Il bambino manca di precisione nella sua espressione emozionale? Per esempio, non comprende il livello d'espressione emozionale appropriato alle diverse persone
9. Il bambino manifesta disinteresse a partecipare agli sport, ai giochi o alle attività competitive
10. Il bambino è indifferente alla pressione sociale dei suoi coetanei? Per esempio, non segue l'ultima infatuazione in materia di giochi o di vestiti

Scala australiana della Sindrome di Asperger

B. Competenze di comunicazione

11. Il bambino prende le espressioni o i commenti alla lettera? Per esempio, è in difficoltà con espressioni come "hai regalato la lingua al gatto?" o "non restare piantato là !"
12. Il bambino ha un tono di voce inusuale? Per esempio da l'impressione d'avere un "accento straniero" o monotono senza accento tonico sulle parole importanti
13. Quando si parla con il bambino, da l'impressione di non essere interessato dalla vostra parte nella conversazione? Per esempio, non fa domande e non commenta i vostri pensieri o le vostre opinioni
14. Durante una conversazione, il bambino ha la tendenza a utilizzare il contatto oculare meno di quello che ci si può attendere?
15. Il linguaggio del bambino è troppo preciso o pedante? Per esempio parla in modo formale o come un dizionario
16. Il bambino ha problemi ad adattarsi a una conversazione? Per esempio quando non comprende quello che è stato detto, non domanda chiarimenti ma ritorna piuttosto su un soggetto familiare, o prende molto tempo per trovare una risposta

Scala australiana della Sindrome di Asperger

C. Competenze cognitive

17. Il bambino legge libri soprattutto per informarsi e non sembra essere interessato alla finzione? Per esempio, è un lettore avido d'enciclopedie o di libri scientifici ma non di romanzi d'avventura
18. Il bambino ha una memoria a lungo termine eccezionale per i fatti e gli avvenimenti? Per esempio, si ricorda il numero della targa della macchina del vicino dopo parecchi anni, o si ricorda chiaramente delle scene che sono passate da molto tempo
19. Il bambino manca di gioco sociale immaginativo? Per esempio gli altri bambini non sono inclusi nei suoi giochi immaginari o non comprende i giochi del "far finta" degli altri bambini :

Scala australiana della Sindrome di Asperger

D. Interessi specifici

- 20. Il bambino è affascinato da un soggetto particolare, al punto di collezionare con avidità le informazioni o le statistiche su quel soggetto? Per esempio il bambino è diventato una enciclopedia ambulante sulle macchine, le carte geografiche o i risultati sportivi
- 21. Il bambino è particolarmente turbato dai cambiamenti di routine o delle sue aspettative? Per esempio prendere un'altra strada per andare a scuola
- 22. Il bambino ha delle routines o dei rituali elaborati che rispetta sempre? Per esempio allineare i giocattoli prima di andare a letto

E. Competenze motorie

- 23. Il bambino ha dei problemi di coordinazione? Per esempio, non è molto bravo a prendere un pallone quando gli viene lanciato?
- 24. Il bambino corre in modo bizzarro?

F. Altre caratteristiche

- a) Paura o angoscia inusuale causata da : o suoni ordinari, per esempio gli apparecchi elettrici, o un contatto corporale leggero sulla pelle o la testa, o portare certi vestiti, o rumori inattesi, o la vista di certi oggetti, o i luoghi rumorosi, con gente, come i supermercati
- b) Tendenza a battere le mani o a dondolarsi in caso d'eccitazione o d'angoscia
- c) Una sensibilità poco importante per piccoli dolori
- d) Un ritardo d'apparizione del linguaggio
- e) Smorfie o tic facciali inusuali

La versione originale di questa scala è disponibile sul sito:

www.tonyattwood.com e nel libro "Asperger's syndrome A guide for parents and Professionals" Tony Attwood 1998 Jessica Kingsley publishers , recentemente tradotto da Erickson

Problemi nella comunicazione

- Difficoltà nella pragmatica
- Difficoltà ad interpretare il linguaggio non verbale
- Interpretazione letterale del linguaggio
- Alterazioni nella qualità del linguaggio:
 - Fonetica (pronuncia precisa, pedante delle singole lettere)
 - Semantica (lessico ricercato, forbito, a volte comprensione parziale, tendono ad interpretare il linguaggio in maniera letterale)
 - Sintassi (rigidità nell'ortografia, omissioni per difficoltà ad assumere la prospettiva altrui)
 - Prosodia (enfasi, inflessione, volume, tono che forniscono significato implicito al messaggio: monotono, cantilenante)
 - Registro (può essere inadeguato al contesto)

La comprensione è inferiore all'espressione

Problemi nell'interazione sociale

- Incapacità o scarso desiderio ad allacciare amicizie **secondo i parametri condivisi dai coetanei**
- Difficoltà nella sintonizzazione del turno
- Difficoltà a valutare la pertinenza rispetto al contesto
- Problemi con lo spazio personale
- Difficoltà nell'interpretare la gestualità e le espressioni del viso
- Passività/aggressività
- Scarsa competenza emotiva
- Difficoltà ad assumere la prospettiva altrui

Nonostante le difficoltà nel leggere le emozioni altrui (che può renderli a volte “offensivi”) e nell’esprimere/regolare le proprie, non si deve pensare che siano insensibili

Al contrario, molti manifestano una particolare sensibilità emotiva che li porta ad “assorbire” le emozioni altrui senza peraltro saperle gestire

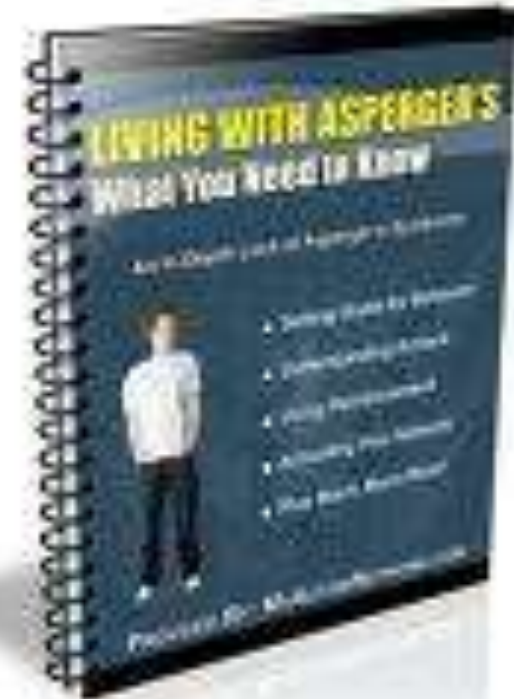
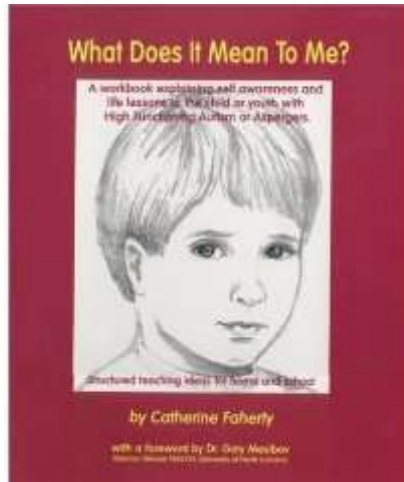
Caratteristiche cognitive

- Stile cognitivo molto personale
- Difficoltà a interpretare più stimoli contemporaneamente
- Difficoltà ad organizzare le conoscenze in modo sistematico
- Difficoltà a individuare cosa è rilevante secondo “il senso comune”
- Difficoltà di generalizzazione, difficoltà a integrare armoniosamente aspetti oggettivi e soggettivi.
- Possono essere presenti disturbi dell'apprendimento.
- Impulsività, frustrabilità e scarsa gestione dell'errore

Le famiglie di fronte alla diagnosi e al percorso di vita

- Solitamente, all'inizio, la diagnosi permette di “dare un senso” a tanti comportamenti difficili da capire, e “solleva” dal dubbio che molte difficoltà del bambino siano dovute ad errori educativi
- In seguito, vi è la graduale consapevolezza che le difficoltà nell'area delle abilità sociali avranno una maggiore influenza man mano che passa il tempo
- Vi è una intima e profonda sofferenza nel percepire il desiderio di “essere come gli altri” del proprio figlio senza che questo desiderio raggiunga adeguata soddisfazione.
- Rischio di rivendicazione verso un mondo “che non comprende” vs rischio di chiedere al proprio figlio ciò che non è ancora in grado di dare
- Il goal da raggiungere: equilibrio fra tutela e stimolo delle capacità di adattamento del proprio figlio.

Una sfida in più: “ma io, sono diverso?”



Le sfide educative: il Profilo cognitivo

Il funzionamento intellettivo di un bambino/ragazzo con disturbo dello spettro autistico può essere “disorientante” rispetto al vertice di osservazione che si assume.

Molti genitori raccontano la loro esperienza così: “non riesco a capire fino in fondo mio figlio, a volte ci sono delle cose semplicissime che non riesce a capire, mi guarda incredulo, e a volte ci sono delle cose estremamente complicate che riesce a comprendere e fare con grande naturalezza”

→ *Individuare un percorso di vita che permetta una buona espressione delle caratteristiche cognitive*

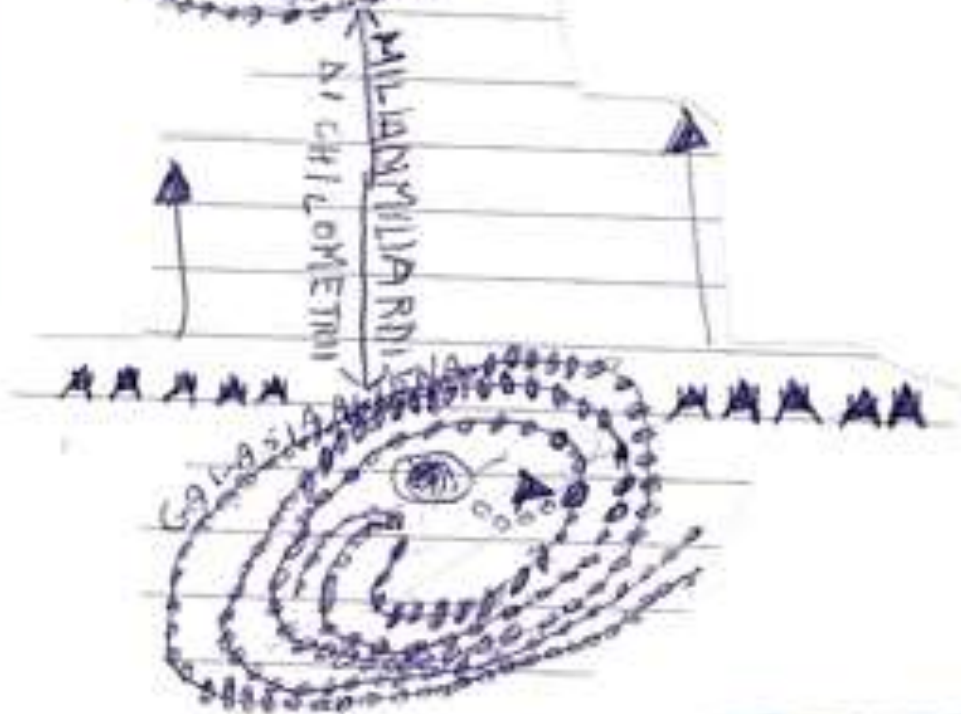
Le sfide educative: Interessi speciali e motivazione

Motivazione intrinseca più elevata rispetto alla motivazione estrinseca, soprattutto se di tipo sociale

Molti bambini/ragazzi con disturbo dello spettro autistico ad alto funzionamento cognitivo hanno interessi insoliti per qualità o intensità. Spesso tali interessi sono rivolti a specifiche aree intellettuali (es. storia, scienze, matematica). Questi interessi possono variare nel tempo, ma non varierà l'intensità con la quale il bambino vi si dedica.

Un interesse così intenso può portarli ad escludere altre discipline e talvolta impedisce al bambino di concentrarsi adeguatamente sul lavoro scolastico.

→ *Imparare una relazione più matura con il compito. Imparare il senso dell'impegno e del raggiungimento di un risultato richiesto dal contesto*

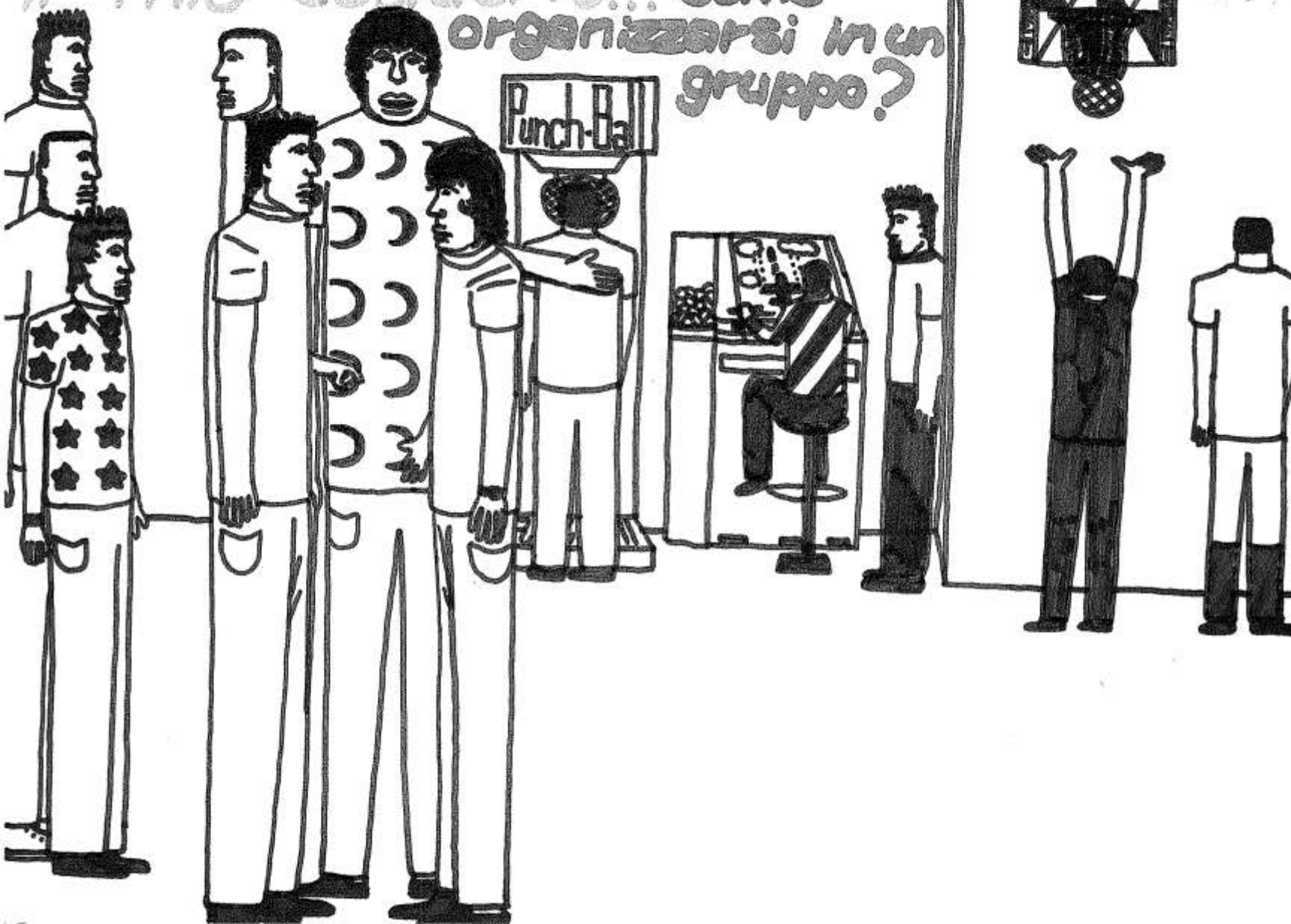


Le sfide educative: difficoltà nelle competenze socio-comunicative

- Imparare “il linguaggio del corpo”
- Imparare “il linguaggio del gioco”
- Imparare “il linguaggio dei ruoli”
- Imparare le “il linguaggio dei pensieri”

→ *I curricula specifici per le abilità sociali concorrono a queste competenze di tipo sovraordinato*

Il mio desiderio... Come
organizzarsi in un
gruppo?



Le sfide educative: difficoltà nelle competenze emotivo-sociali

- Autoregolare l'espressività emotiva
- Riconoscere la relatività dei punti di vista
- Accettare la mediazione
- Accettare la critica e la correzione
- Reagire assertivamente
- Riconoscere i ruoli
- Perseguire obiettivi comuni

→ piccoli passi in queste direzioni, riconoscendo le difficoltà e premiando ogni piccolo successo

Altre tecniche e strategie attuabili in classe

- Videomodeling
 - Compagni tutor (da adolescenti: compagno adulto)
 - Token economy di gruppo
 -
-
- → **per quali contenuti?**

le soft skills – *competenze trasversali* – nella ASL

- **Farsi strada nel mondo del lavoro:**
- Identificare obiettivi di lavoro
- Imparare ad imparare
- Adattabilità e flessibilità
- Motivazione
- Riconoscere applicare regole e valori sul lavoro
- Rispettare regole e livelli gerarchici
- Gestire responsabilità
- Gestire il tempo
- Gestire il processo digitale
- **Padroneggiare le competenze Sociali:**
- Abilità comunicative
- Gestire il processo di comunicazione
- Autocontrollo e integrità (gestione dello stress)
- Lavorare in gruppo
- Orientamento al servizio (comprensione dei bisogni altrui)
- Leadership
- Gestire i conflitti
- Consapevolezza interculturale (riconoscere e usare prospettive diverse)
- **Raggiungere risultati:**
- Prendere decisioni
- Risolvere problemi
- Creatività e innovazione
- Pensiero critico

abilità sociali

- Chiedere attenzione
- Chiedere aiuto o chiedere una pausa
- Tollerare la prossimità
- Rispettare lo spazio fisico dell'altro
- Effettuare attività parallele
- Condividere il materiale
- Condividere qualcosa di proprio

abilità sociali

- Partecipare a semplici giochi sociali
- Partecipare a giochi con regole
- Gestire la competizione
- Tollerare le attese
- Rispettare il turno
- Esprimere una scelta
- Rifiutare in modo adeguato

abilità sociali

- Etichettare stati emozionali
- Regolare le proprie reazioni emotive
- Possedere routine sociali positive
- Evitare routine sociali negative
- Rispondere alle domande
- Porre domande
- Rimanere su un argomento condiviso

Abilità sociali

- Chiedere scusa
- Fare critiche in modo corretto
- Fare complimenti
- Modulare il comportamento in virtù del contesto e degli interlocutori
- Conoscere e accettare gusti e preferenze delle altre persone
- Valutare il proprio comportamento dal punto di vista delle altre persone
- Problem solving sociale