

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia
IRCCS Istituto in tecnologie avanzate e modelli assistenziali in oncologia

I DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO:

indicazioni per i genitori





*Questo opuscolo è stato realizzato
per la tesi di laurea di **Elena Arduini**,
laureanda in Tecnica della Riabilitazione Psichiatrica
presso l'Università di Modena e Reggio Emilia,
e redatto con la supervisione della **Dott.ssa Virginia Giuberti**,
Psicologa e Psicoterapeuta, Responsabile del Centro Autismo
AUSL IRCSS di Reggio Emilia e con la collaborazione di **Viani Federica**,
Tecnico della Riabilitazione Psichiatrica del Centro Autismo
AUSL IRCSS di Reggio Emilia.*

*L'impaginazione grafica e le illustrazioni
sono a cura di **Francine (www.fantartista.com)**,
artista con affermata esperienza in ambito sanitario.*

Ottobre 2023

Centro Autismo AUSL IRCSS di Reggio Emilia,

Sede Viale Umberto I, 50 – Pad. Spallanzani

Tel. 0522 339038

E-mail Centro Autismo: autismoreggio@ausl.re.it

PRESENTAZIONE DEI CONTENUTI

*“Quando rifletti sul tuo impegno quotidiano,
concediti un momento per lodare te stesso per ciò che hai realizzato.*

Tuo figlio sta dando il massimo, affrontando con coraggio le sfide di ogni giorno.

*Sii gentile con te stesso e con tuo figlio e ricorda che il tuo bimbo/a,
è un individuo speciale destinato a crescere e svilupparsi al proprio ritmo unico.*

*Sebbene tu possa sperare che il tuo bambino faccia progressi rapidi,
è importante accettare e celebrare ogni conquista, incoraggiandolo
amorevolmente a continuare il suo percorso di crescita.*

*Ricorda che consultare professionisti può fornirti un supporto prezioso nella
definizione di obiettivi realistici e nel riconoscimento dei progressi compiuti.*

*Continua a credere nel suo potenziale e sii un alleato amorevole
nel suo percorso straordinario.*

I genitori devono essere i più grandi sostenitori dei loro figli!”

(AutismSpeaks.org)

Abbiamo ideato questo opuscolo proprio per voi genitori, con la speranza di potervi essere d'aiuto nella relazione con il vostro bambino/a e farvi sentire **efficaci, utili e partecipi** durante il suo percorso abilitativo.

All'interno, i contenuti sono stati suddivisi in due parti: **nella prima parte**, potrete trovare alcune semplici **informazioni** sulle caratteristiche principali dei disturbi dello spettro autistico, mentre **nella seconda parte** troverete molti **suggerimenti** e **consigli**, che vi aiuteranno a far sì che il vostro bambino/a sviluppi **nuove o migliori competenze** ed abilità nell'interazione sociale, nella comunicazione e nel linguaggio ma anche nelle **autonomie** personali e nel comportamento.

Tutte queste abilità saranno utili nella sua e nella vostra vita quotidiana e vi aiuteranno a **migliorarla**.



Parte 1: CONOSCERE LE PRINCIPALI CARATTERISTICHE DEL DISTURBO



“Che cos'è un disturbo dello Spettro Autistico?”

I disturbi dello spettro autistico (dall'inglese *Autism Spectrum Disorders*, ASD) sono un insieme eterogeneo di **disturbi del neurosviluppo** caratterizzati da:

deficit nella comunicazione e nell'interazione sociale in vari contesti, con problemi nella reciprocità emotiva, nella comunicazione non verbale e nell'instaurare relazioni. Inoltre, presenza di comportamenti, interessi o attività ristretti e ripetitivi, come comportamenti stereotipati, rigidità nelle routine, interessi focalizzati e sensibilità/reazioni sensoriali atipiche.

Nel DSM-5 (Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali, quinta edizione) vengono individuati **diversi livelli di gravità**, che definiscono il grado di supporto (aiuto) necessario alla persona con ASD:

- **Livello 1:** è necessario un supporto lieve
- **Livello 2:** è necessario un supporto significativo
- **Livello 3:** è necessario un supporto molto significativo

I disturbi dello spettro autistico possono presentare associata una disabilità intellettiva, che viene definita tramite una ulteriore valutazione testistica (Valutazione del quoziente intellettivo).

Inoltre i disturbi dello spettro autistico possono essere associati con altre patologie organiche (es. disordini genetici, epilessia).

Non si sono ancora scoperte le cause dei disturbi dello spettro autistico, ma si sa che sono di tipo organico con una importante componente genetica.

Pertanto è possibile completare la valutazione 'comportamentale' con accertamenti di tipo organico presso le strutture ospedaliere.



“Quali sono i sintomi del disturbo?”

Le principali caratteristiche dei disturbi dello spettro autistico, che vengono anche individuate al momento della valutazione diagnostica tramite strumenti standardizzati includono difficoltà nella comunicazione sociale e nell'interazione sociale reciproca, presenza di comportamenti, interessi ed attività, ristretti e ripetitivi. Nella pagina seguente si riporta una tabella con alcuni esempi.

Esempi di caratteristiche di comunicazione sociale e interazione sociale relative all'ASD	Esempi di comportamenti e interessi ristretti o ripetitivi relativi all'ASD	La maggior parte delle persone con ASD ha altre caratteristiche correlate
 <ul style="list-style-type: none"> ● Evita o non mantiene il contatto visivo; ● non risponde al nome entro i 9 mesi di età; ● non mostra espressioni facciali come felice, triste, arrabbiato e sorpreso dai 9 mesi di età; ● utilizza pochi o nessun gesto entro i 12 mesi di età (ad esempio, non saluta); ● non condivide interessi con altri entro i 15 mesi di età (ad esempio, non mostra un oggetto che gli piace); ● non indica per mostrare qualcosa di interessante entro i 18 mesi di età; ● non si accorge quando gli altri sono feriti o turbati entro i 24 mesi di età; ● non si accorge degli altri bambini e non si unisce a loro nel gioco entro i 36 mesi di età; ● non finge di essere qualcun altro, come un insegnante o un supereroe, durante il gioco a 48 mesi di età; ● non canta, balla o recita per un'altra persona entro i 60 mesi di età. 	 <ul style="list-style-type: none"> ◆ Allinea giocattoli o altri oggetti e si arrabbia quando cambia l'ordine; ◆ ripete parole o frasi più e più volte (ecolalia); ◆ gioca con i giocattoli allo stesso modo; ◆ si concentra su parti di oggetti (ad esempio, ruote); ◆ si arrabbia per piccoli cambiamenti; ◆ ha interessi ossessivi; ◆ deve seguire determinate routine; ◆ sbatte le mani, dondola il corpo o gira in tondo; ◆ ha reazioni insolite alle caratteristiche sensoriali degli oggetti dal punto di vista uditivo, visivo, olfattivo, gustativo, tattile. 	 <ul style="list-style-type: none"> ■ Competenze linguistiche ritardate; ■ abilità cognitive o di apprendimento ritardate; ■ comportamento iperattivo, impulsivo e/o disattento; ■ epilessia o disturbo convulsivo; ■ abitudini alimentari e di sonno insolite; ■ problemi gastrointestinali (ad esempio, costipazione); ■ umore insolito o reazioni emotive; ■ ansia, stress o preoccupazione eccessiva; ■ mancanza di paura o più paura del previsto.



“Perché il mio bambino/a ha questo disturbo?”

L'autismo è un disturbo multifattoriale determinato da una complessa interazione - in epoca prenatale, perinatale e neonatale - di fattori genetici e ambientali. Diversi studi hanno dimostrato che nei bambini con diagnosi di ASD può esservi un **anomalo sviluppo di alcune strutture cerebrali** e dei livelli di connessione tra le diverse aree cerebrali, anomalie **immunologiche**, processi autoimmuni, disturbi del metabolismo.

Le ricerche hanno identificato anche un certo numero di geni più frequentemente associati con l'autismo, e alcuni fattori ambientali scatenanti, quali a esempio l'esposizione ad agenti infettivi durante la vita prenatale, l'esposizione a farmaci.

È importante sottolineare che:

- ✓ Le cause del disturbo dello spettro autistico **NON sono attribuibili a mancanze o scarso affetto da parte dei genitori**, errori educativi, o conflitti familiari: **NON** siete quindi voi genitori che avete causato in un qualche modo questa condizione!
- ✓ È stato dimostrato in modo definitivo che **NON vi è alcuna correlazione tra i vaccini e autismo!**



“Quando guarirà da questo disturbo?”

I disturbi dello spettro autistico comportano un funzionamento cerebrale detto anche “neurodiverso”, si tratta quindi di una condizione che **dura tutta la vita**, NON passa crescendo. Il modo di “percepire la realtà e funzionare” di una persona con autismo è solitamente molto diverso da quello delle persone neurotipiche (o dette anche a “sviluppo tipico”).

I disturbi dello spettro autistico vengono definiti “spettro” in quanto sotto questa definizione vi sono bambini, e poi persone (ragazzi e adulti), che hanno **caratteristiche molto differenti**, sia come sintomi che come gravità attraverso la quale essi si manifestano: in alcuni casi, l'autismo è aggravato da difficoltà cognitive che spesso, man mano che il bambino cresce, rendono difficile la vita in totale autonomia; in altri casi, il bambino può non presentare difficoltà cognitive, in una minoranza di casi invece il quoziente intellettivo è addirittura **sopra la media**.

Anche nelle persone con altissimo livello intellettivo, la compromissione nella comunicazione e nelle abilità sociali può portare a difficoltà significative nella vita quotidiana.



“Cosa vuol dire che il mio bambino/a deve iniziare un percorso abilitativo?”

PRESA IN CARICO: è fondamentale che il vostro bambino/a sia “preso/a in carico” presso il Centro Autismo o la Neuropsichiatria Infantile della vostra Ausl di appartenenza per poter beneficiare di un **percorso abilitativo**.

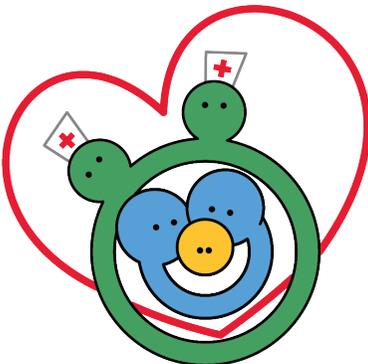
INTERVENTO INDIVIDUALIZZATO: il vostro bambino/a verrà affidato ad un **Referente clinico**, solitamente Psicologo o Neuropsichiatra Infantile e ad un esperto Terapista che, dopo aver conosciuto il vostro bambino/a e valutato i suoi **punti di forza** e di debolezza, sapranno impostare un **percorso abilitativo** e condivideranno con voi obiettivi e **strategie** per sostenere il suo sviluppo. Inoltre potranno offrirvi **suggerimenti** e consigli personalizzati: **ogni bambino è unico** e, di conseguenza, anche l'intervento deve essere personalizzato per rispondere alle specifiche esigenze di ciascun individuo.

MOLTEPLICI TIPOLOGIE D'INTERVENTO (ABA, TEACCH, DENVER MODEL...):

è importante sapere che **non esiste un unico approccio** terapeutico, esistono diverse modalità di intervento che vengono selezionate dai professionisti sanitari in base alle caratteristiche ed alle necessità di ogni bambino/a, **la scelta verrà condivisa** con voi genitori. Per maggiori informazioni vi consigliamo di visionare gli interventi raccomandati dal Ministero della Salute e dall'Istituto Superiore di Sanità per il disturbo dello spettro autistico, che sono consultabili anche on line (“Linee Guida dell'Istituto Superiore della Sanità per il trattamento di bambini ed adolescenti con Disturbo dello Spettro Autistico, 2022”). Link: <https://www.iss.it>

RUOLO FONDAMENTALE DI VOI GENITORI: è scientificamente provato che **i genitori svolgano un ruolo cruciale** nel percorso abilitativo dei propri bambini. È essenziale la **collaborazione attiva con i professionisti sanitari** per definire e promuovere il trattamento individualizzato. Quindi **non abbiate timori** nel confrontarvi con gli operatori sanitari, loro riconoscono l'importanza dei vostri bisogni e

delle vostre opinioni, ascoltano le priorità e gli obiettivi familiari, utili per dirigere il programma di trattamento. La relazione di lavoro tra noi professionisti sanitari e voi genitori è **paritaria**: noi beneficiamo delle vostre **esperienze** uniche come genitori dei vostri bambini e voi potrete beneficiare della nostra **conoscenza** nel campo dell'autismo, acquisita attraverso **percorsi formativi e anni di lavoro** con numerosi bambini. Il lavoro congiunto con voi genitori ci permetterà di ottenere dei **risultati duraturi nel tempo** e generalizzabili nei diversi contesti di vita.



Parte 2: STRATEGIE PER STIMOLARE IL TUO BAMBINO/A AD ACQUISIRE NUOVE ABILITÀ



“Cosa posso fare per aiutare il mio bambino/a nel suo sviluppo?”

Trascorrere del tempo con il vostro bambino/a ed essere coinvolti in attività da fare insieme è un ottimo modo per insegnare delle nuove abilità! Le occupazioni da fare insieme possono essere sia mansioni della vita quotidiana (come mangiare, lavarsi, cucinare, fare lavori domestici, ecc.), che veri e propri giochi.

Le attività di terapia si svolgono attraverso il gioco.

Il gioco è lo strumento migliore per insegnare abilità al vostro bambino/a: attraverso il gioco potremo aiutarlo a **sviluppare o migliorare le sue capacità di comunicazione e di interazione sociale**, partendo dalle abilità di intersoggettività, (capacità spontanea di riferirsi ad un'altra persona, stabilendo con l'altro scambi relazionali che richiedono abilità motorie, cognitive ed emotive, prestando attenzione al viso umano ed alle espressioni facciali). Inoltre, imparare a giocare in modo funzionale può ridurre comportamenti ristretti e stereotipati e **aprire il bambino a nuove attività** che possono essere divertenti per lui.

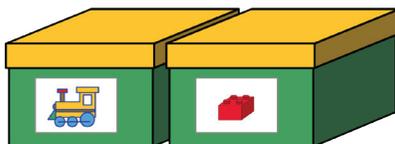
Alcuni suggerimenti per coinvolgere il vostro bambino in attività da fare insieme:



Organizzate lo spazio: *l'organizzazione dello spazio fisico serve a rendere comprensibile al vostro bambino come sono organizzati gli spazi all'interno della casa. Questo è importante perchè i bambini si sentono rassicurati da ambienti ordinati, in cui è visivamente chiaro a cosa sono deputati gli ambienti, inoltre aiuta a comprendere dove si gioca, con cosa si gioca, quando si comincia, quando si finisce. Organizzare gli spazi può aiutare anche il vostro bambino a comunicare maggiormente.*

In casa sarebbe importante organizzare **un posto specifico dedicato al vostro bambino** ed alle attività di gioco: potrebbe essere la sua camera ma anche solo uno spazio o un angolo in una stanza, organizzato con un tappeto a terra e/o un tavolino con le sedie su cui potersi sedere a giocare.

In questo spazio di gioco potrebbero essere lasciati alcuni giocattoli, meglio se suddivisi in **scatole** per tipologia e per maggiore



chiarezza e per avere tutto pronto quando si deve giocare (per esempio potete suddividere: animali, costruzioni, pista del treno, ecc.); e ad ogni scatola attaccare una foto o immagine che indichi cosa c'è all'interno. Questo aiuterà anche il vostro bambino ad auto-organizzarsi nel gioco e a riordinare quando ha finito). Altri giocattoli o materiali motivanti potrebbero essere invece lasciati su mensole o mobili, visibili al vostro bambino/a ma **non accessibili, in modo da stimolarlo** a chiedere di poterlo avere attraverso lo sguardo, un gesto, l'indicazione o una parola. In questo modo promuoverete le sue abilità comunicative!

Lo spazio del gioco dovrebbe essere un **ambiente privo di distrazioni**, confortevole e accogliente: cercate quindi di **eliminare tutto ciò che può creare confusione** o disagio: eventuali stimoli visivi o uditivi disturbanti quando il vostro bambino si dedica ad una attività (la luce diretta del sole, o elementi di distrazione come la televisione, il telefono...).

Sarebbe anche importante che le merende o i pasti venissero consumati seduti al tavolo, e le azioni dell'igiene personale in bagno, in modo da rendere chiaro al vostro bambino che **ogni ambiente della casa è deputato ad una funzione** ed in esso si svolgono determinate attività. Questa organizzazione chiara vi agevolerà anche nel far passare il vostro bambino da una attività ad un'altra in modo più sereno.



Organizzate il tempo: rendere chiaro come volete organizzare il tempo per il vostro bambino/a è molto importante: i bambini si sentono rassicurati da situazioni prevedibili e che si ripetono nello stesso modo per molto tempo. La routine e la ripetitività fanno calare l'ansia ed il vostro bambino/a sarà più calmo e rilassato.

Sarebbe utile che decidiate il tempo che volete spendere nelle attività con il vostro bambino/a tenendo conto dei vostri impegni e della vostra stanchezza: cercate di dedicarvi a lui/lei **quando riuscite e ve la sentite**, è importante mostrarsi calmi e rilassati. Inoltre la totale attenzione al gioco è anche per voi un requisito essenziale: in questi momenti sarebbe opportuno, per voi genitori, spegnere il cellulare e posticipare qualsiasi altra attività domestica. Cercate inoltre di prevedere realisticamente quanto il vostro bambino/a potrà mantenersi attento e collaborativo durante l'attività con voi: se ad un certo punto vi sembrerà stanco o disinteressato concedetegli una pausa, **non forzate mai la relazione** (all'inizio potrebbe trattarsi anche solo di qualche minuto di gioco o attività insieme, l'obiettivo è aumentare gradualmente i tempi). Il tempo durante le attività ed i giochi dovrebbe essere **ben strutturato**: può essere utile utilizzare **routine** che aiutino il bambino a comprendere l'inizio e la fine del gioco o dell'attività, potete anche scandire il trascorrere del tempo con un timer visivo o una **clessidra**.





Organizzate l'attività o il gioco da fare insieme: per riuscire a coinvolgere il vostro bambino/a e trascorrere del tempo insieme, è molto importante ricordarsi che il gioco deve essere un momento piacevole per entrambi: è importante quindi pensare, pianificare ed organizzare le attività da svolgere insieme, prima di proporle al vostro bimbo/a.

È indispensabile proporre al vostro bambino/a delle **attività capaci di suscitare in lui piacere, gioia e interesse**: in questo modo lo motiverete a partecipare per poi insegnargli delle abilità.

Per iniziare ad interagire, provate ad osservare il vostro bimbo/a... con cosa gli piace trascorrere il tempo? Quali oggetti/attività/giocattoli lo interessano? Quindi provate a proporgli di giocare insieme con ciò che avete notato lo interessa e lo motiva, **mostratevi attivi ed interessati**, sorridete, introducete effetti a sorpresa per mantenere la sua attenzione.

Solo in un secondo momento vi consigliamo di introdurre, in modo graduale, novità o modifiche al gioco, oppure di aumentare il livello di difficoltà.

Prima di iniziare a giocare sarebbe bene **avere già pronti tutti i pezzi** o i materiali che servono.

Proponete **un gioco alla volta o al massimo due**, tra i quali il vostro bambino/a potrà scegliere quello che preferisce. Non proponete troppi materiali insieme, rischiate di mandarlo in confusione.



Al termine del gioco o dell'attività ricordatevi di informare il vostro bimbo/a che l'attività è finita e cercate di riporre insieme i materiali.

Per non mettere in difficoltà, il gioco dovrebbe essere adatto alle capacità del vostro bimbo/a, oppure **intuitivo**, comprensibile senza bisogno di lunghe spiegazioni verbali. Potete comunque mostrare al vostro bambino/a come fare o come giocare. Alcuni esempi di attività di gioco sono ad esempio i giochi con le **bolle di sapone** o con i palloncini, gli incastri, i lavori di montaggio, le costruzioni ma anche i **giochi d'acqua** o qualsiasi altra cosa che piaccia al vostro bimbo/a.



Fate attenzione a come comunicate con il vostro bimbo/a: quando comunicate e parlate con il vostro bambino/a, cercate di utilizzare un linguaggio che sia adatto a lui, e quindi comprensibile.

Per fare ciò è molto importante avere chiari due aspetti:

1. Quanto comprende il mio bambino quando gli parliamo? Ricordatevi che potrebbe avere difficoltà nel comprendere tutto ciò che gli state dicendo, quindi sarebbe bene parlare in modo molto chiaro e semplice, con parole legate a quello

che si sta facendo. **Utilizzate un linguaggio semplice**, accompagnandolo sempre con i **gesti** (ad esempio se dite “vieni a sedere sul divano”, mentre parlate indicate anche il divano) e con lo sguardo e la mimica del viso (ad esempio mentre invitate il bambino a sedere sul divano ed indicate il divano, guardate il vostro bambino, poi il divano, mostratevi sorridenti e verificate che il vostro bambino vi stia guardando; se non è attento alla comunicazione, potete anche prenderlo per mano e guidarlo verso il divano). Se necessario, infatti, potete anche far capire al bambino quello che volete dirgli guidandolo fisicamente a farlo.

2. Come comunica il mio bambino con gli altri? Ricordatevi di fermarvi ad osservare come il vostro bambino/a comunica. Ci sono vari livelli: per farsi capire, parla come un bambino della sua età? Utilizza una parola? Utilizza un gesto? Indica con il dito? Vi porta o porta la vostra mano verso ciò che vuole? Vi guarda e guarda l'oggetto? Oppure è ancora molto difficile capire cosa vuole perché non comunica in nessun modo?

Per stimolare il vostro bambino a comunicare di più ed in modo più comprensibile a tutti, ricordatevi di:

- **utilizzare un linguaggio molto semplice**, in modo che il bambino/a possa riuscire, prima o poi, a ripetere le parole che ha sentito;
- **tenere gli oggetti/cibi/giocattoli che gli interessano fuori dalla sua portata**. Se il vostro bambino è autonomo nel prendere tutto è un bene, ma ricordate: troppa autonomia non aiuta a sviluppare la comunicazione! Il vostro primo obiettivo per aiutarlo a comunicare meglio sarà: aiutarlo a richiedere ciò che vuole/ciò di cui ha bisogno!
- **indicare gli oggetti/cibi che il vostro bambino vuole**, mentre dite il nome, e poi aspettare qualche secondo prima di consegnare l'oggetto, per vedere se il vostro bambino vi imita, cioè prova anche lui a ripetere la parola oppure a sua volta indica. Ad esempio, se notate che il vostro bambino vuole il pane, ma non riesce a prenderlo, andate vicino a lui, indicate il pane e dite “Pane!”, poi aspettate un attimo prima di consegnargli il pane. Se il vostro bambino utilizza già una parola per chiedere, ad esempio dice “pane”, potrete stimolarlo dicendo una parola in più, ad esempio “Voglio il pane” ed aspettando poi che provi a ripetere queste parole insieme.

Per i bambini che non utilizzano parole per comunicare, un altro consiglio utile può essere quello di proporre, durante le attività, molti **suoni onomatopeici** (ad esempio i versi degli animali “Muuu” “Beee”, ecc oppure altri suoni interessanti “brum brum” “ciuf ciuf” “tu tu” “boing boing”...) che sono più semplici da ripetere per i bambini e stimolano lo sviluppo poi del linguaggio.

Ricordate che se per voi è difficile avere un'idea su quanto e come comprende e comunica il vostro bambino/a, **potete chiedere questa informazione al vostro referente clinico** o terapeuta che sapranno rispondervi ed anche consigliarvi come è meglio comunicare con il vostro bambino/a. Inoltre, questi sono solo alcuni suggerimenti, se ne volete di più personalizzati chiedete al vostro terapeuta.



Siate positivi nella relazione con il vostro bambino, offrite aiuti, complimenti e premi: potete essere per il vostro bambino un modello da imitare, ed attraverso l'imitazione il vostro bambino può imparare nuove abilità.

Cercate di essere nei confronti del vostro bambino/a e nella relazione:

- **molto accattivanti, positivi**, utilizzate una mimica del viso sorridente;
- **non rimproveratelo quando sbaglia** o non riesce a fare qualcosa, anzi offritegli degli aiuti, sia quando non riesce a comunicare che durante i giochi o le attività. Per aiuti intendiamo **mostrategli e dite come si fanno le cose** (ad esempio, se state facendo un puzzle, prendete un pezzo ed attaccatelo voi per primi, poi aiutatelo con la vostra mano ad incastrare il pezzo successivo) oppure mostrategli l'attività o il giocattolo che utilizzerà successivamente per aiutarlo a comprendere meglio o incoraggiarlo a passare serenamente da un'attività all'altra. Ad esempio, se il bambino sta guardando la televisione e volete che venga a fare un puzzle con voi, **non spegnete la tv in modo improvviso ma anticipategli che la tv sta per finire** e mostrategli il puzzle in modo che sappia cosa volete che venga a fare.
- **fate molti complimenti ed apprezzamenti** (ad esempio potreste dire "Sei stato bravissimo!", oppure "**Batti un cinque!**", ecc.), in alcuni casi potete anche utilizzare dei **piccoli premi** da consegnare al vostro bambino/a quando esegue correttamente un compito o anche solo quando si impegna nel provarci. Alcuni esempi di premi possono essere alimentari (caramelle-cioccolata-biscotto, ecc.), oppure concreti (un gioco molto bello e nuovo, un'attività come andare al parco, fare il solletico, fare il vola-vola, ecc.). Ovviamente per scegliere il premio giusto dovete tenere conto delle preferenze del vostro bambino/a. In generale, ricordatevi sempre, oltre a dare un premio, di fare anche **complimenti** o lodi e nel mentre, cercare di ottenere un **contatto oculare** con il vostro bambino/a.



“Quali abilità posso stimolare coinvolgendo il mio bambino nel gioco e nelle attività quotidiane?”

Spesso i bambini con disturbo dello Spettro Autistico presentano difficoltà in diverse aree dello sviluppo: comunicazione, relazioni interpersonali, gioco (a causa degli interessi ristretti o fissi per determinati argomenti o oggetti), autonomie personali, motricità fine e globale, imitazione, ed altre.

Coinvolgendoli nel gioco e nelle attività quotidiane potrete anche voi contribuire a casa a sviluppare molte abilità.

Alcune abilità sulle quali sarà importante lavorare insieme (specialisti e genitori) per aiutare il bambino ad imparare:



Ampliare la cerchia degli interessi: molti bambini con ASD trascorrono troppo tempo in attività ripetitive e sempre uguali oppure saltano da un'attività all'altra in modo frenetico. Sarebbe importante invece, partendo da questi interessi, aiutare il vostro bambino a sperimentare attività nuove o a fare le solite attività in modi differenti. Imparare a trascorrere il tempo impegnati in nuove o diverse attività offre al vostro bambino delle opportunità di imparare delle abilità.

Quando, anche a casa, volete ottenere interesse verso un nuovo gioco o una nuova attività, ricordate:

- i bambini **sono motivati da ciò che capiscono** e sono grado di fare;
- create occasioni in cui il vostro bambino/a possa **da solo/a** incontrare il materiale e sperimentarne le sue caratteristiche;
- create occasioni in cui siete voi a utilizzare il materiale, **senza fare pressioni** sul bambino perché le usi;
- **alternate** nuove proposte a attività che già sapete che ama;
- spesso, per i bambini con ASD, è molto motivante ciò che è **visivo**: sono interessati a forme, colori, luci, oggetti che si muovono, oggetti che girano, giochi con l'acqua o la sabbia, ecc...



Imparare l'alternanza dei turni: spesso i bambini con ASD non sono in grado di rispettare l'alternanza dei turni durante le attività, anche di gioco. Imparare a fare le cose a turno con l'adulto, li può aiutare nella condivisione, nella relazione con gli altri ma anche nell'imparare ad osservare e poi imitare ciò che fanno gli altri, quindi apprendere nuove competenze.

Per alcuni bambini questa abilità è difficile da acquisire ma, a casa, potreste:

- proporre alcune attività **dove si esegue un'azione a testa** passandosi del materiale. Esempi di giochi a turno possono essere: passarsi una macchinina o una palla, fare una torre mettendo un pezzo per uno, soffiare le bolle a turno, fare un puzzle mettendo pezzi un po' per uno, ecc.;
- usare il linguaggio associato al gesto per aiutare il vostro bambino a comprendere il turno, ad esempio toccate il petto e dite: **“Tocca a te, tocca a me”**.



Ascoltare e comprendere il linguaggio parlato: quasi sempre, nei bambini con disturbo dello spettro autistico, vi è una compromissione della comprensione del linguaggio verbale, cioè i bambini hanno difficoltà a comprendere le parole, le frasi o le domande che vengono a loro poste. Pertanto spesso potrete notare che non fanno le cose che gli chiedete oppure di fronte alle domande non rispondono oppure ripetono la domanda "a pappagallo".

È IMPORTANTISSIMO che, anche a casa, voi aiutiate il vostro bambino a comprendere meglio. Ricordatevi di:

- nominare e far vedere al vostro bambino sempre tutti gli oggetti che gli consegnate o che state indicando o che state utilizzando (ad esempio, mentre lo state vestendo, prendete un capo alla volta, fateglielo vedere e dite il nome "Mettiamo **la maglia!**");
- utilizzare un linguaggio **semplice**. Frasi troppo lunghe ed articolate potrebbero non essere comprese (ad esempio "Basta televisione, andiamo a letto" invece di "Adesso spegniamo la televisione perché il cartone di Bing è finito e quindi è ora di andare a letto");
- durante le attività o i giochi, provare a chiedere al vostro bambino/a di consegnarvi un oggetto di cui siete certi che conosca il nome, poi gradualmente, iniziare a richiedere oggetti o pezzi di cui non conosce il nome, aiutandolo a **riconoscerli** e consegnarvi (ad esempio se state giocando con il trenino potete chiedergli "Mi dai il treno?", e successivamente "Mi dai le rotaie?"; oppure "Mi dai il ponte?"/"Dov'è il ponte?").



Comunicare in modo funzionale e comprensibile a tutti attraverso...

IL CONTATTO OCULARE: i bambini con autismo spesso evitano il contatto oculare. Questa può essere una strategia per ridurre il sovraccarico sensoriale, oppure, a volte, la loro attenzione spesso è catturata da altri dettagli (come, ad esempio, la bocca dell'interlocutore) che li distraggono dalla relazione e dalle parole di chi sta parlando con loro.

Per alcuni bambini questa abilità è difficile da acquisire ma sarebbe importante lavorarci. A casa, potrete:

- proporre giochi in cui è necessario **essere guardati** o guardare insieme in direzione di un oggetto, fare a turno, scambiare sorrisi o condividere emozioni;
- proporre giochi molto graditi, creare un momento di gioco sempre uguale che si ripete, poi interrompersi ed **attendere che il vostro bambino vi guardi** negli occhi o vi comunichi in qualche modo di proseguire col gioco. In quel momento riprendere immediatamente. (Ad esempio: Mamma soffia le bolle -

guardiamo le bolle, le indichiamo e alla fine le scoppiamo, poi il gioco riparte uguale. Dopo avere soffiato e scoppiato 2-3 volte, la mamma aspetta, con le bolle in mano, prima di ricominciare a soffiare);

- fornire al vostro bambino tantissime opportunità quotidiane per sviluppare l'**uso dello sguardo**: ad esempio incoraggiandolo ad osservare il viso e gli elementi del viso (occhi, bocca, ecc.) su di voi, su fratelli o sorelle, pupazzi, attraverso canzoncine o giochi.



Comunicare in modo funzionale e comprensibile a tutti attraverso...

L'INDICAZIONE: spesso i bambini con autismo non sono in grado di usare un gesto comunicativo come l'indicare per fare richieste. Utilizzano in modo strumentale il braccio o la mano dell'adulto. (Ad esempio, quando vogliono un oggetto che si trova su un mobile alto, prendono l'adulto per mano, lo portano verso il mobile e gli spostano la mano in direzione dell'oggetto desiderato, oppure, per mettere in funzione un giocattolo, prendono la mano dell'adulto e la portano sull'oggetto).

Per alcuni bambini questa abilità è difficile da acquisire, ma sarebbe importante lavorarci, soprattutto perché l'indicazione è un precursore del linguaggio verbale. A casa, potreste:

- cercare di **farvi indicare con il dito** ciò che il vostro bambino/a desidera, quando notate che vuole qualcosa. Se non riesce, aiutatelo almeno ad allungare la mano verso l'oggetto per richiederlo;
- **indicare sempre anche voi**, toccando con il dito un oggetto vicino, e successivamente indicare a maggiore distanza, anche solo per condividere con lui qualcosa (ad esempio "Guarda... c'è un aereo in cielo!") facendo attenzione che il vostro bambino/a vi stia guardando e segua l'indicazione;
- Accompagnare l'indicazione con **suoni** o parole che attirino la sua attenzione (ad esempio "Wow!" "Guarda", oppure indicare la mucca giocattolo e dire "Muuuu", indicare il bicchiere dell'acqua e dire "acqua", prima di dargli da bere, ecc.);
- **NON ANTICIPARE MAI** i desideri del vostro bambino, dandogli subito in mano ciò che vuole. Provate a far sì che ci sia sempre uno **scambio** comunicativo, anche se minimo, altrimenti non si sforzerà mai di fare richieste comprensibili!



Comunicare in modo funzionale e comprensibile a tutti attraverso...

LA VOCE: Le abilità di esprimersi verbalmente, quindi con la voce, variano da bambino a bambino: alcuni bambini magari ancora non parlano, altri utilizzano suoni o sillabe (es. "Aaa"), non sempre in modo comprensibile, altri utilizzano una parola (es. "Acqua"), altri ancora due parole insieme (es. "Voglio l'acqua"), altri bambini utilizzano brevi frasi (es.

"Voglio tanta acqua") o lunghe frasi o più frasi insieme, articolate (es. "Ho tanta sete! Mamma mi dai l'acqua?"). Altri bambini poi utilizzano e ripetono frasi ascoltate in altri contesti ma in modo non sempre significativo (es. "Peppa pig beve l'acqua!" magari è imparata dal cartone e il bambino la ripete tutte le volte che lui stesso ha sete).

È molto importante, anche a casa, stimolare il vostro bambino ad **usare il miglior livello di linguaggio per lui possibile**. Ad esempio, se il vostro bambino non parla per chiedere oggetti di suo interesse, potete aiutarlo a fare il gesto "Dammi" e aggiungere la parola "Dà" o "Dammi". Se invece il vostro bambino/a utilizza singole parole per fare richieste ("Bolle"/"Acqua", ecc.) potete ad esempio insegnargli a utilizzare un linguaggio più completo, aggiungendo a queste i vocalizzi "dammi" o "dà" ed usare il gesto "dammi" e poi aggiungere le altre parole. Es: "dà... bolle"/ "Dà acqua". Quando anche questa abilità sarà acquisita, potrete aiutarlo a **migliorare ulteriormente** il suo modo di esprimersi allungando le frasi, ad esempio facendo richieste sempre più **specifiche** "Dammi il biscotto rotondo"/ "Voglio il pennarello grande blu" "Dammi tanta acqua", ecc..



"A volte ho difficoltà a gestire il comportamento del mio bambino/a"

A volte i bambini con disturbo dello spettro autistico mettono in atto comportamenti che gli adulti hanno difficoltà a gestire. È molto importante riuscire a capire **PERCHÈ** il vostro bambino/a ha un determinato comportamento, per aiutarlo a migliorare e ad essere sereno nella sua vita quotidiana. Le funzioni dei comportamenti difficili da gestire (detti anche *comportamenti problema*) possono essere differenti. Alcune cause sono legate alle **difficoltà di comunicazione** che possono impedire al vostro bambino/a di comprendere alcune situazioni o messaggi (ad esempio un bambino che va in crisi quando c'è un cambio della routine, oppure una transizione da uno spazio ad un'altro) e/o possono impedirgli di chiedere ciò di cui sente il bisogno o che vorrebbe (ad esempio ha sete ma nessuno riesce a comprenderlo e questo lo manda molto in frustrazione generando un comportamento problematico). In alcune situazioni i comportamenti problema sono anche messi in atto dal bambino per **ottenere attenzione** dall'adulto o dai pari oppure per ottenere una **pausa** o evitare un'attività o un compito sgradito (ad esempio un bambino che si butta per terra e piange ogni volta che si devono tagliare i capelli). Altre cause sono da ricercare **nell'ambiente** in cui si trova il bambino/a. Per ambiente intendiamo non solo uno spazio fisico, ma anche le persone e gli stimoli che esso contiene. Ad esempio, **luci e rumori** possono influenzare il comportamento, infastidire il vostro bambino/a perché sgraditi oppure attirarlo in modo eccessivo e quindi distoglierlo da ogni altra attività.

Ogni comportamento del vostro bambino ha delle cause scatenanti: osservate quindi l'ambiente in cui il comportamento si verifica, per identificarne le cause. In un secondo momento **modificate l'ambiente** e fornite al vostro bambino degli aiuti per far sì che si riducano questi comportamenti e che il vostro bambino stia meglio.



Organizzate in modo chiaro e comprensibile gli spazi: fornite ordine ed organizzazione degli spazi nella quotidianità del vostro bambino/a questo, in genere, aiuta notevolmente a migliorare l'attenzione e la concentrazione su un'attività. Stabilite dei posti dedicati alle diverse attività: ad esempio il tavolo in cucina dove si mangia, lo spazio invece dove si gioca. Può risultare utile contrassegnarli con fotografie o immagini.



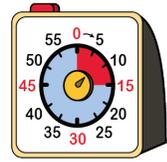
Fornite informazioni chiare e prevedibilità: è importante che vostro figlio/a possa comprendere in anticipo quello che succederà. Questo lo aiuta ad abbassare l'ansia dovuta alla mancata comprensione degli stimoli sociali. È bene quindi informarlo sempre di ciò che sta accadendo e potrà accadere, cosicché si senta di avere il controllo della situazione e possa ridimensionare incertezze e paure. Quindi fate sapere al bambino cosa succederà dopo. Ad esempio: "Dopo aver finito il puzzle, è ora di lavarsi i denti".

Ci sono diversi strumenti che possono aiutarvi:

1) L'agenda visiva è uno strumento che **mostra le attività della giornata in ordine**, indicando il luogo e le persone coinvolte attraverso supporti visivi come disegni, foto o simboli. Serve a **creare una routine prevedibile** per i bambini con disturbi dello spettro autistico, offrendo sicurezza e permettendo loro di anticipare mentalmente situazioni e gestire il tempo. L'agenda visiva **favorisce anche la comunicazione**, consentendo al bambino/a di esprimere desideri e bisogni. Si consiglia di **plastificare** le tessere e utilizzare velcro per attaccarle e staccarle facilmente. Potete preparare l'agenda visiva insieme al vostro bambino, scegliendo e posizionando le immagini delle attività in sequenza. È possibile fornire **diverse opzioni** di attività per incoraggiare la scelta. Accompagnando il bambino, potete poi insegnarli a rimuovere le immagini delle attività concluse e metterle in una tasca apposita.



2) Per alcuni bambini è utile impostare un **timer visivo** in modo che il bambino/a possa comprendere lo scorrere del tempo. Il timer può esservi d'aiuto anche nello "spiegare" al vostro bambino/a quanto durerà una specifica attività (Ad esempio potete impostare il timer per un certo numero di minuti e dire "Quando suona spegniamo la TV", il vostro bambino/a potrà vedere che il tempo (barra colorata) piano piano si riduce e, quando scompare, può sentire il campanello/sveglia che avvisa che il tempo è terminato.)



3) Anche fornire un semplice **preavviso**, anziché interrompere bruscamente un'attività è una strategia molto utile. Ad esempio potreste avvisare il vostro bambino/a della fine di un'attività attraverso la tecnica del conto alla rovescia: accompagnando alla conta con le dita anche quella con la voce "Cinque, quattro, tre, due, uno... stop... finito!" e poi aiutando il vostro bambino a riporre il materiale che stava utilizzando o spostarsi (ad esempio aiutiamolo a riporre le palline con cui stava giocando e poi prendiamolo per mano ed accompagnamolo per mano a prendere lo zaino per poi andare a scuola).

4) I bambini che hanno difficoltà a comprendere il linguaggio possono rispondere meglio alle immagini (per es. che indicano loro cosa li aspetta), piuttosto che alle indicazioni verbali. Potreste quindi mostrare loro un **tabellone "prima/ poi"** invece di dire "Prima faremo matematica e poi giocheremo a un gioco divertente".



Vi sono inoltre diverse **app** sui cellulari, tablet o computer che hanno librerie di foto reali per creare schede prima/ poi direttamente sullo schermo.

Di seguito altre indicazioni che possono essere utilizzate quando il bambino sarà andato avanti nel suo percorso di apprendimento; **chiedete sempre al vostro referente clinico e terapeuta di riferimento** per proporre strategie adatte al vostro bambino/a in un determinato momento del suo sviluppo.



Per aiutare il bambino a rispettare le regole può essere utile introdurre un **sistema di ricompensa** (token economy). Ogni volta che rispetta una regola, il bambino guadagna un gettone. Quando ha ricevuto un certo numero di gettoni rispettando le regole, il bambino può scambiarli con un premio concordato. **È importante definire prima sia il premio che può essere ottenuto sia il numero di gettoni necessari a ottenerlo.** Inizialmente, per motivare il bambino, è meglio stabilire un traguardo che per lui è sicuramente raggiungibile, fossero anche solo tre gettoni.





Organizzate le attività e suddividete i compiti più difficili in piccoli

passi, più semplici, poi aiutate sempre il vostro bambino/a nell'esecuzione laddove non riesce in autonomia. Ad esempio se è il momento di lavarsi le mani potreste lasciarlo fare da solo se riesce ad aprire il rubinetto, ed invece aiutarlo nei passaggi del prendere il sapone e sfregare le mani se da solo è in difficoltà.



In caso il vostro bambino/a abbia importanti difficoltà comunicative, potreste realizzare delle **carte visive** per facilitare la comprensione o la comunicazione, da parte del vostro bambino/a, di messaggi importanti come ad esempio "aiutami, stop/basta, sono stanco, bagno, ecc." da tenere a disposizione per gestire i momenti di maggior disagio, frustrazione, rabbia o paura.



Offrite opportunità di scelta. A tutti i bambini, compresi quelli con autismo, piace provare un senso di controllo sul proprio mondo. Molti bambini traggono vantaggio dall'aver le scelte limitate da due a quattro opzioni (a seconda del bambino), poiché **vengono sopraffatti da troppe scelte** e non possono decidere. Esempi di scelte sono: "Vuoi giocare a un gioco da tavolo o guardare la TV?", "Vuoi indossare la maglietta verde o rossa?" Ancora una volta, i bambini con difficoltà linguistiche spesso **hanno più successo nel fare scelte quando mostri loro le opzioni** o le immagini delle opzioni.



Distraete e reindirizzate il comportamento problematico invece di dire "stop" o "no". Nei confronti di un bambino che ad esempio corre nel corridoio, invece di dire "stop" o "no", provate a dimostrare ciò che ci si aspetta da loro o usate un gesto o un'immagine a dire: "Torna al tuo posto". Per i bambini con problemi di comprensione del linguaggio, provate a dimostrare ciò che ci si aspetta o usate **un gesto**, piuttosto che limitarvi a dare l'indicazione verbale.



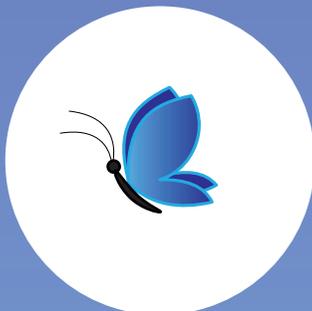
Approfittate dei momenti di insegnamento.

Ad esempio, se il vostro bambino strappa un giocattolo a un altro bambino, insegnategli come usare le sue parole per chiedere il giocattolo (se ha le capacità linguistiche per farlo), anziché rimproverarlo per aver strappato il giocattolo. Altro esempio: insegnargli ad infilarsi le scarpe appena prima di uscire, così l'uscita da casa sarà un'occasione per insegnare qualcosa di utile e funzionale in quel momento ed il tuo bambino/a sarà maggiormente **motivato**.



RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- <https://www.autismspeaks.org>
- *Xaiz, C., Micheli E. (2001) "Gioco e interazione sociale nell'autismo: cento idee per favorire lo sviluppo dell'intersoggettività". Ed. Erickson.*
- *Marco Pontis (2021) "Autismo cosa fare e cosa non". Ed. Erickson.*
- *Istituto superiore di sanità. Sistema Nazionale Linee guida. "Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti" (<http://angsa.it/book/linea-guida-n-21-il-trattamento-dei-disturbi-dello-spettro-autistico-nei-bambini-e-negli-adolescenti>).*
- *Schopler E., Micheli E., Pergolizzi Moderato F. (2005) "Autismo in famiglia. Manuale di sopravvivenza per genitori", Ed. Erickson.*
- *Rogers S.J., Dawson G., Vismara L., Colombi C. (2015) "Un intervento precoce per il tuo bambino con autismo. Come utilizzare l'Early Start Denver Model in famiglia". Ed. Hogrefe*



**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA**
Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia
IRCCS Istituto in tecnologie avanzate e modelli assistenziali in oncologia