

Autismo, storia di Pietro e di come a sei anni sta imparando a parlare

di Irma D'Aria



In occasione della Giornata mondiale, la testimonianza di un bambino di sei anni che grazie alla Comunicazione Aumentativa Alternativa oggi ha un vocabolario di 500 parole e riesce a giocare con i suoi compagni di scuola

01 APRILE 2023

Una parola alla volta, con l'aiuto di disegni e tabelle che ritraggono gli animali, sua grande passione: a sei anni Pietro sta imparando a parlare e sta uscendo da quell'isolamento sociale a cui l'autismo lo aveva costretto. A raccontare la sua storia è Dina, sua madre, che in occasione della Giornata mondiale per la consapevolezza dell'autismo, ha accettato di condividere il percorso intrapreso da Pietro presso il Centro Benedetta d'Intino di Milano dove sta partecipando ad un progetto sperimentale basato sulla Comunicazione Aumentativa Alternativa (Caa). Secondo i dati dell'Osservatorio nazionale sull'autismo dell'Istituto Superiore di Sanità, in Italia soffre di disturbi dello spettro autistico un bambino ogni 77 in età 7-9 anni, in prevalenza maschi, con una percentuale di 4,4 maggiore rispetto alle femmine.

Un bambino senza parole

Pietro è affetto da autismo dell'X fragile ed ha sempre avuto forti difficoltà comunicative, relazionali e di apprendimento, oltre ad un impaccio motorio e una condizione di ipotonia generale. "Quando abbiamo iniziato il nostro percorso al Centro Benedetta D'Intino - ci racconta Dina - Pietro aveva 4 anni e mezzo e ancora non indicava, non parlava, se provava dolore non era in grado di esprimerlo, non diceva nemmeno mamma. Era un bambino perso".

Ma Dina era convinta che suo figlio potesse migliorare la sua condizione. Perciò, quando ha saputo dell'esistenza del Centro Benedetta D'Intino e del progetto intensivo precoce incentrato sulla Comunicazione Aumentativa Alternativa ha chiesto con forza che Pietro potesse prendervi parte. "Se il mio bambino non comunica non è niente", ha detto alle operatrici.

Un progetto sperimentale per i bambini

'Comunicare presto per non crescere soli' è un progetto sperimentale dedicato a bambini con disturbi dello spettro autistico di età compresa tra i 18 e i 56 mesi. Lo studio, realizzato presso il Centro Benedetta D'Intino di Milano, grazie al sostegno di Fondazione Allianz Umana Mente, è iniziato nel febbraio del 2021, e coinvolge 5 bambini in un percorso della durata di 3 anni. "Comunicare presto per non crescere soli - spiega Anna Erba, neuropsichiatra infantile e responsabile clinico del progetto sperimentale - è nato dopo anni di studi e di esperienze cliniche sul campo, che hanno mostrato come nei bambini afferenti allo spettro autistico l'approccio e le strategie visive della Comunicazione Aumentativa Alternativa possano favorire un più naturale e funzionale sviluppo delle competenze comunicative, e quindi della relazione con l'altro".



Silvia Fiore e Pietro durante una seduta

Per questo la sperimentazione mira soprattutto a portare la CAA all'interno degli ecosistemi primari del bambino (famiglia, scuola, luoghi per il tempo libero, centri terapeutici), preparandoli e formandoli in base ai suoi bisogni specifici, ai suoi interessi e alle sue peculiarità.

Che cos'è la CAA

La Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) è un'area di pratica clinica e di ricerca che comprende l'insieme di conoscenze, tecniche, strategie e tecnologie in grado di facilitare la comunicazione in persone che hanno difficoltà ad usare i più comuni canali comunicativi, come il linguaggio orale e la scrittura, e spesso anche le modalità non verbali, come i gesti, lo sguardo e la mimica.

"Prima ancora di chiamarsi in questo modo - spiega Aurelia Rivarola, neuropsichiatra infantile e responsabile clinico-scientifico del Centro Benedetta D'Intino - la CAA negli anni '60 e '70 veniva praticata in Nord America con persone che avevano subito lesioni cerebrali importanti e non erano più in grado di comunicare con l'esterno. Strumenti di CAA furono impiegati, ad esempio, con i reduci del Vietnam. La CAA si avvale di ausili tecnologici e tabelle di comunicazione, cartacee e digitali, che raggruppano simboli e immagini scelti

persona per persona". Insomma, l'obiettivo di questo metodo è quello di migliorare la partecipazione alla vita di chi non può parlare, costruendo competenze comunicative sia nella persona disabile sia in quanti condividono il suo ambiente di vita. In sintesi, permette al bambino di 'conquistare' la propria intenzionalità comunicativa, per mettersi in relazione con il mondo che lo circonda.

Le prime parole di Pietro

Quando è arrivato al Centro la prima volta, Pietro tendeva a sdraiarsi per terra di continuo, non riusciva a relazionarsi con nulla di ciò che aveva intorno, l'unica con cui comunicava, a suo modo, era Dina, la sua mamma. "In questo ultimo anno e mezzo - racconta Silvia Fiore, pedagoga e operatrice di CAA esperta dei disturbi dello Spettro Autistico del Centro Benedetta D'Intino - con sedute intensive che hanno coinvolto Pietro insieme a Dina e alla sorellina più grande, unite a interventi di supporto e formazione dedicati non solo alla sua famiglia ma a tutti i suoi ecosistemi primari, dalla scuola al centro terapeutico che frequenta, ai luoghi del tempo libero, Pietro ha scoperto la gioia di capire e farsi capire ed è diventato un bambino estremamente comunicativo".

Verbalizzare la sua passione per gli animali

Partire dalla sua motivazione, dai suoi interessi, è stato fondamentale. Tra le prime immagini aumentative che hanno popolato la sua tabella di comunicazione, infatti, ci sono quelle degli animali, la sua grande passione. "Costruire frasi prima semplici e via via più complesse con gatti, cani e asinelli come protagonisti - spiega Fiore - gli ha aperto la strada per conquistare un'intenzionalità comunicativa sempre più articolata. Il gioco di riprodurre i loro versi è ancora uno dei suoi preferiti e ora quando vuole farlo sa come dirlo. La dimensione del gioco, infatti, è centrale in ogni seduta".

Il ruolo della famiglia e degli amici

Mamma Dina e la sorellina hanno avuto un ruolo fondamentale in questa 'rinascita': hanno aderito con grande impegno al programma di comunicazione

definito dalle operatrici di CAA, replicando le strategie e i giochi imparati al Centro anche a casa.

Ma Dina è riuscita a coinvolgere anche la scuola attraverso le mamme dei suoi compagni, che hanno accettato con entusiasmo. In questi ultimi mesi, infatti, i bambini della sua classe si recano a turno al Centro Benedetta D'Intino per partecipare con Pietro alle sedute guidate dall'operatrice, imparando a interagire e giocare con lui grazie alle strategie e agli ausili della CAA. "Questi momenti - sottolinea Anna Erba - sono molto apprezzati da tutti i bambini, conquistati dall'immediatezza delle immagini aumentative e dalla possibilità di utilizzare codici alternativi per comunicare".

I progressi di Pietro sono visibili e concreti: l'iniziale reticenza che lo portava a nascondere il viso dietro le proprie mani per sfuggire alla situazione, è stata progressivamente superata per lasciare il posto alla bellezza di poter entrare in contatto con i suoi pari, di giocare con loro. "Vederlo giocare con loro a tombola, domino o memory è una gioia grande, inimmaginabile fino a un anno e mezzo fa", dice emozionata Dina.

Il suo vocabolario di 500 parole

Ora Pietro tende a sdraiarsi sempre meno, perché sa che per capirsi è meglio stare seduto, guardarsi e ascoltarsi. La sua ampia tabella di comunicazione ha tantissime immagini, per ogni contesto della sua quotidianità. "Pietro oggi conosce circa 500 parole e ogni giorno ne impara di nuove. Pronuncia anche la maggior parte di queste, anche se con qualche difficoltà. Per aiutarlo ad articolare meglio i suoni ha appena iniziato un percorso di logopedia, che lo sta aiutando molto", prosegue Silvia Fiore, l'operatrice Caa che segue Pietro. Insomma, la condizione di isolamento a cui fino ad un anno e mezzo fa sembrava destinato è ora lontana.

L'inseparabile tabella di comunicazione

Un risultato che sta cambiando anche le dinamiche familiari. "Non sapevo dove ci avrebbe portato questa sperimentazione - ci confida mamma Dina - ma fin dall'inizio è stato chiaro quanto le immagini lo aiutassero a tradurre i suoi pensieri, a capire e a farsi capire. E i risultati che abbiamo raggiunto dimostrano che è proprio così. Pietro aveva bisogno di una via alternativa a quella che usano tutti per imparare a comunicare. La dottoressa Fiore gliel'ha mostrata, con grande professionalità ma anche con tanto amore, e piano piano lui ha iniziato a costruire frasi sempre più articolate indicando le immagini, a comprendere tanti concetti e anche, gradualmente, a parlare. Ora la sua tabella di comunicazione ha tantissime pagine e continua a crescere. La teniamo sempre con noi, aiuta Pietro a dire che gioco vuole fare, cosa vuole mangiare, come si sente".