

## Associazione “Un Futuro per l’autismo” – Onlus

### CONOSCERE L’AUTISMO

Di Theo Peeters

Opeindings Centrum Autisme di Anversa, Belgio

Il nostro punto di partenza sarà l’immagine dell’**iceberg**. Alla parte che emerge dall’acqua corrispondono i comportamenti che possiamo osservare nella persona affetta da autismo: le manifestazioni di autoaggressività, il gettare gli oggetti, i movimenti stereotipati. Ma la parte più grande dell’iceberg è quella sommersa, che corrisponde a ciò che non vediamo: lo stress cui sono sottoposte le persone affette da autismo. Non possiamo pensare di risolvere i problemi di comportamento delle persone affette da autismo se non conosciamo questa “parte sommersa”. Quando lavoriamo con persone colpite da handicap mentale senza autismo, normalmente aspettiamo che il problema di comportamento si manifesti e poi lo affrontiamo; nelle persone affette da autismo dobbiamo agire in maniera del tutto differente, dobbiamo fare in modo di **prevenire i problemi di comportamento**.

Penso che **affrontare l’autismo** da un punto di vista professionale sia una vera **sfida**, perché non esistono ricette: il requisito indispensabile per un professionista che lavora nell’autismo è molta immaginazione, e la capacità di mettersi nei panni della persona affetta da autismo, perché **le persone affette da autismo hanno un pensiero diverso dal nostro**, e un buon professionista deve essere in grado di calarsi nel loro modo di pensare. Quanto più noi riusciamo a metterci nei panni della persona affetta da autismo, tanto più riusciamo a capire i motivi dello stress e dei problemi di comportamento, e quali sono gli ostacoli che li causano e come rimuovere questi ostacoli: solo facendo così, mettendoci il più possibile nei panni della persona affetta da autismo, possiamo fare un piano educativo veramente individualizzato e su misura. Questa strada è davvero difficile, ma vale la pena di percorrerla.

Noi parliamo generalmente di bambini autistici, ma voi sapete che **i bambini autistici diventano adulti autistici**, per i quali sono utilizzate grosso modo le stesse strategie che si usano per i bambini. Ora la mia collega Hilde vi parlerà di Luca, un bambino affetto da autismo, dei suoi problemi di comportamento e di come vanno affrontati. Poi io vi parlerò di un adulto e dei suoi problemi, facendo riferimento ancora alla figura dell’iceberg.

- **LUCA**

Luca è un bambino italiano di **sei anni** che ho conosciuto in uno stage, affetto da autismo e ritardo mentale, non verbale e con molti problemi di comportamento. Quando teniamo gli stages pratici arriviamo sempre due giorni prima per avere informazioni sul bambino e adattare l'ambiente che frequenterà durante lo stage; dopo avere letto il dossier su Luca scritto dai genitori abbiamo strutturato l'ambiente e preparato le attività, e nonostante questo Luca presentava ancora diversi problemi di comportamento. Poiché Luca aveva molti problemi di comprensione verbale, il tempo libero e le altre attività gli erano state presentate in modo visivo attraverso gli oggetti, e questo era effettivamente il suo livello di comprensione: per spiegargli che era il momento di lavorare gli mostravo il lavoro che avrebbe dovuto fare, per spiegargli che era il momento del riposo gli mostravo la palla, per spiegargli che era il momento del pasto gli mostravo il suo bavaglio, per spiegargli che era il momento di tornare a casa gli mostravo il suo zainetto. In questo modo gli comunicavo le attività che avrebbe intrapreso attraverso un linguaggio adatto al suo livello di comunicazione, cioè un **linguaggio di oggetti**. Alla fine dello stage pratico vengono esaminati dei problemi di comportamento osservati durante lo stage scelti dai partecipanti, e in quel caso vennero scelti i problemi di comportamento di Luca. Luca aveva dei comportamenti di **autoaggressività**, in particolare si graffiava. Per capire i problemi di comportamento di Luca noi possiamo guardare la parte superiore dell'iceberg e dire "*Luca si graffia*"; ma possiamo vedere il problema anche in un altro modo, guardando la parte dell'iceberg che sta sotto il pelo dell'acqua, considerando cioè la sua **triade di difficoltà**, ovvero le difficoltà nella comunicazione, nell'interazione sociale e nelle capacità immaginative che caratterizzano le persone affette da autismo.

**Invece di intervenire sui sintomi bisogna cercare di capire cosa sta sotto e intervenire sulle cause dei sintomi.** Per affrontare il problema in questo modo, cioè cercando di capire le cause, dobbiamo esaminare i sintomi, e quindi abbiamo chiesto ai partecipanti di fare un'analisi del comportamento di Luca prendendo nota di quando si erano verificati i problemi di comportamento. Da questa analisi è emerso che i problemi si manifestavano **durante le pause**, al tavolo di lavoro, durante il pasto, e anche quando Luca vedeva la mamma o i suoi insegnanti. Cercheremo ora di capire i problemi di Luca dal punto di vista di Luca, che è un bambino colpito da autismo. Per cercare di utilizzare delle attività che fossero al livello di comunicazione di Luca e che comunque gli piacessero abbiamo organizzato delle attività in cui fossero **chiaro l'inizio e la fine** e in cui ci fosse qualcosa di gradevole per lui, cioè dei suoni, perché a Luca piacciono

molto i rumori. Per esempio una delle attività preparate per lui consisteva in una scatola in cui doveva infilare delle palline attraverso un buco, e ogni volta che la pallina cadeva nel buco faceva un rumore per lui piacevole; quando le palline erano finite ed erano scomparse dalla sua vista era chiaro che l'attività era finita. Abbiamo visto però che nonostante questa e le altre attività fossero adatte al livello di competenza di Luca, Luca presentava lo stesso dei problemi di comportamento; analizzando meglio l'attività abbiamo scoperto che anche quando Luca aveva finito di infilare tutte le palline, poteva in effetti vederle attraverso il buco, **non capiva che l'attività era finita** e cercava di riprendere le palline infilando la mano nel buco. A quel punto i partecipanti cominciavano a dirgli di fermarsi e di non riprendere le palline, e questo creava per lui alcuni problemi: il primo era che Luca, al suo livello di comprensione e comunicazione verbale, **non poteva capire queste parole** e non poteva neanche dire che non aveva capito e quindi cominciava a manifestare il suo disagio picchiandosi. Inoltre quando questo comportamento autoaggressivo iniziava a manifestarsi il lavoro veniva interrotto e Luca veniva portato all'angolo del riposo: in questo modo egli capiva che **il modo migliore per interrompere il lavoro era cominciare a picchiarsi**.

Quando perciò cerchiamo di capire il comportamento considerando la parte superiore e la parte inferiore dell'iceberg, se osserviamo la parte superiore, cioè le manifestazioni, possiamo dedurre che *“Luca si oppone al lavoro”*. Ma se prendiamo in considerazione la parte inferiore e ci mettiamo nei suoi panni ne deduciamo che **siamo noi che non abbiamo costruito un'attività adatta per lui e siamo noi che dobbiamo modificare il nostro lavoro**.

Ora consideriamo i problemi di comportamento di Luca in un'altra situazione: il tempo libero. Nell'angolo del riposo c'erano delle bambole, del Lego e un elastico per saltare. Sfortunatamente Luca, come molti soggetti autistici, ha **difficoltà nelle capacità immaginative**, e quindi ha problemi a giocare con le bambole, e per quanto riguarda il Lego lo metteva in bocca e lo tirava. Luca aveva un interesse suo molto particolare, amava tantissimo le macchine, andare a guardare le macchine, entrare nelle macchine; la mamma non aveva pace perché Luca urlava tutta notte, e la mamma poteva passare una notte tranquilla solo se la passava con lui in macchina: il bambino dormiva solo in macchina e molto spesso mangiava in macchina. Capirete la difficoltà di avere un bambino così in uno stage pratico, un bambino il cui **unico interesse è quello di andare in macchina**.

Ora torniamo all'immagine dell'iceberg: se noi paragoniamo un bambino normale e un bambino affetto da autismo, vediamo che il bambino normale, se non ha problemi nell'attività immaginativa, davanti al Lego inizia subito a costruire qualcosa, ma per un bambino che ha problemi di immaginazione i pezzi di Lego non significano molto; se vogliamo che li utilizzi per giocare, se ci vogliamo mettere nei suoi panni e cercare di capire i suoi problemi, vediamo che possiamo presentargli questa attività in modo diverso nel suo angolo di lavoro, in modo che per lui sia chiaro quello che deve fare con i pezzi di Lego. Luca, essendo affetto da autismo, ha inoltre **problemi di interazione sociale**, ma non sembra esserne così condizionato: è infatti un bambino che ama le coccole, i bacini, e ama stare con le persone. Durante il tempo libero succedeva che lui metteva in bocca i pezzi di Lego e li tirava e noi gli dicevamo *“No, Luca, non farlo”*. Ma lui, con i suoi problemi di comunicazione, non poteva dirci che voleva essere coccolato e che voleva essere preso in braccio, e allora cominciava a manifestare comportamenti aggressivi magari anche nei confronti di altri bambini; a quel punto qualcuno lo prendeva in braccio e gli diceva di non fare così, e anche in questo caso Luca aveva capito che se si comportava in quel modo avrebbe avuto le coccole che desiderava. Inoltre non poteva comunicare che voleva vedere le macchine, e di nuovo iniziava a presentare dei problemi di comportamento, a graffiarsi e a picchiare degli altri bambini, e **quando la situazione si faceva troppo difficile qualcuno lo prendeva per mano e lo accompagnava a vedere le macchine, e ancora una volta aveva capito il modo in cui poteva ottenere quello che voleva.**

Il terzo momento in cui abbiamo visto che Luca presentava dei problemi di comportamento è durante il pasto, ma solamente durante il pasto del giovedì. Di nuovo dobbiamo metterci nei panni di Luca, e cercare di capire cosa succedeva di giovedì. Il giovedì i bambini erano incaricati di aiutare a preparare una macedonia di frutta; ma dobbiamo considerare che già di per se il pasto era un momento molto difficile per Luca: c'erano cinque o sei bambini, cinque o sei operatori, c'eravamo noi, si parlava molto, c'era molto rumore, arrivava una portata dopo l'altra, e Luca non capiva mai esattamente quando il pasto era finito. Per giunta sul tavolo era in bella mostra la macedonia di frutta, che a lui piaceva molto, e lui non poteva comunicarci che la voleva, ma ancora una volta, sapendo che gli piaceva, gli veniva data quando manifestava dei problemi di comportamento.

Durante lo stage, al momento della merenda, ai bambini veniva fatta un'analisi della loro capacità di comunicazione: veniva preparato un tavolo con delle cose buone e che a loro

piacevano e veniva chiesto ai bambini di chiedere ciò che desideravano; ma Luca non chiedeva nulla e si sarebbe potuto pensare che non aveva fame. Durante il momento della merenda così organizzato di nuovo si graffiava, e per calmarlo veniva accompagnato a vedere le macchine.

Come compito di apprendimento durante lo stage i partecipanti avevano scelto di insegnare a Luca a chiedere da mangiare porgendo il piatto. Luca aveva imparato in fretta questa “parola” alla sua portata, ed è stato commovente durante lo stage vedere che una volta appreso questo continuava a chiedere da mangiare, per la prima volta con un gran sorriso, e che chiedendo col piatto si era mangiato una pagnotta intera.

Era escluso quindi che non avesse fame, ma semplicemente non aveva i mezzi per comunicarci quello che voleva. Quando dico “parola” riferendomi al piatto intendo dire che questo era il suo livello di comprensione, il livello attraverso il quale ci poteva comunicare quello che voleva.

Ho parlato anche di una situazione in cui si graffiava quando vedeva la sua mamma e la sua maestra: di nuovo cerchiamo di capire lo stile cognitivo delle persone affette da autismo per spiegare questo comportamento. Alla fine della giornata quando vedeva sua madre pensava di poter finalmente tornare a casa. Ma i partecipanti volevano avere ancora un colloquio ancora con la mamma, e Luca non capiva perché, se la mamma era lì, non poteva tornare a casa, e cominciava a graffiarsi. Così la mamma lo accompagnava alla macchina per portarlo a casa.

C'è anche un'altra componente che spiega questo comportamento: molte persone affette da autismo come Luca hanno **problemi a situare le persone in un contesto diverso dal solito**, e forse che Luca si chiedeva che cosa ci facesse la mamma allo stage. Ancora più difficile era capire che cosa ci facesse la maestra, che per Luca era legata solamente alla scuola. Chi non conosce l'autismo potrebbe dire che Luca piange quando vede la mamma perché non le vuole bene, ma chi conosce l'autismo sa che non è così, e che questo fenomeno è probabilmente dovuto al legame che gli autistici fanno tra un dettaglio e un contesto.

Quando parliamo di autismo dobbiamo sempre guardare la parte dell'iceberg che sta sotto il pelo dell'acqua e metterci nei panni della persona affetta da autismo per capire le cause dei problemi di comportamento.

Ora Theo vi parlerà di un'altra persona affetta da autismo, Herman, che presenta anch'essa molti problemi di comportamento.

- **HERMAN**

Herman ha **quarantacinque anni**, è affetto da autismo e da ritardo mentale grave, e nella struttura che lo ospita è l'unica persona affetta da autismo in mezzo a molte persone colpite da deficit mentale. Il personale prende molto a cuore la situazione di Herman, ma purtroppo non è preparato specificatamente per l'autismo.

Cercherò di individuare i problemi di Herman come Hilde ha fatto per Luca, cominciando dalla comunicazione. I professionisti del centro pensano che Herman capisca benissimo il linguaggio verbale e la maggior parte delle comunicazioni sono verbali.

Ora se io mi mettessi a parlare in fiammingo, voi che come Herman siete persone molto gentili, mi lascereste parlare per qualche minuto senza capire nulla, ma penso che se continuassi per molto tempo vi trovereste in una situazione di stress, vi arrabbereste e così via. Anche Hermann all'inizio non reagisce, ma nel corso della giornata comincia a sviluppare **problemi di comportamento man mano che viene continuamente esposto a un linguaggio che non comprende.**

A questo proposito vorrei citare due persone affette da autismo molto dotate. Una di esse, Donna William, nel suo libro dice che quando era piccola poteva sopportare il "*bla bla*" delle persone per cinque secondi: come vedete il deficit di comunicazione è un fattore di stress molto profondo nelle persone affette da autismo, e altrettanto lo sono i problemi di interazione sociale. Gunilla Gerland, un'altra persona affetta da autismo, ha scritto un libro intitolato "*Una persona vera*", pubblicato anche in Italia, in cui descrive quello che per lei era la scuola, dicendo: "250 voci, e tutte quelle braccia e quelle gambe ...". E ora pensiamo alle parole di Gunilla Gerland riferendoci a Hermann: Hermann, nel suo centro viene messo quasi sempre in gruppo, perché si pensa che stare in gruppo stimolerà le sue capacità sociali.

Herman vorrebbe isolarsi qualche volta, ma il direttore non glielo permette, perché pensa che se gli sarà permesso di isolarsi diventerà ancora più autistico di quanto non sia già. Hermann **nelle situazioni di gruppo si trova in grandi difficoltà**, perché non è in grado di capire il modo di

comunicare degli altri, e ogni tanto vorrebbe dire “E’ troppo difficile per me, basta”. E allora comincia a sbattere la testa contro il muro, perché sa che in questo modo gli operatori accorreranno e sarà accompagnato nella sua camera, dove finalmente avrà un po’ di pace.

Le persone come Hermann, se non sono **protette dalle situazioni sociali troppo complesse**, sviluppano delle crisi di comportamento. Hilde vi ha già parlato della difficoltà di Luca a **orientarsi nel tempo e comprendere il tempo**, dal momento che le persone affette da autismo hanno problemi di immaginazione e quindi hanno problemi con i concetti astratti, e il tempo è quanto di più astratto si possa immaginare. Immaginate di non poter prevedere quello che vi succederà durante la giornata, ma che quello che farete dipenderà soltanto da coincidenze imposte da altri. Penso che poter **avere un senso della prevedibilità nel tempo sia il primo passo verso l'autonomia** e che una vita in cui non si può sapere che cosa si farà ma si dipenda sempre dalle decisioni degli altri sia una vita veramente difficile. In un certo senso Hermann è fortunato, perché la vita nel suo centro è molto programmata e c’è una cadenza delle attività piuttosto rigida, eppure qualcosa di imprevedibile accade sempre. Inoltre ci sono i week-end, e nei week-end tutto cambia, e questo provoca dei problemi di comportamento. Il periodo migliore per Hermann è il pomeriggio, durante il quale per tre ore ha delle attività più o meno adatte a lui: in questo periodo Hermann può lavorare da solo con una educatrice che si occupa di lui. Fa piacere vederli insieme perché è chiaro che Hermann le vuole molto bene e che lei ha una grande simpatia per Hermann. Ma non è altrettanto gradevole vedere la bizzarra routine che si è venuta a creare: come vi ho già detto Hermann non è verbale, ha scarse capacità ricettive, e prima di cominciare il lavoro Hermann guarda la sua educatrice, che gli dice qualcosa, ed Hermann comincia a lavorare. Dopo un po’ si interrompe, guarda l’educatrice, l’educatrice gli dice qualcosa e lui riprende a lavorare, poi di nuovo si interrompe, guarda ancora l’educatrice e di nuovo l’educatrice gli dice qualcosa, e così via. Col tempo questo alternarsi di sguardi e lavoro diventa una sola cosa, una routine in cui i due momenti sono inseparabili. E’ un vero peccato che Hermann non possa usare uno schema visivo per essere autonomo.

Gli operatori che lavorano con Hermann sono molto solleciti nei suoi confronti, e cercano in ogni modo di **educarlo alla vita quotidiana**, chiedendogli per esempio di svolgere un’attività molto semplice, come apparecchiare la tavola. Se analizziamo tutto ciò che occorre fare per apparecchiare la tavola ci accorgiamo che non è affatto un’attività semplice. Se qualcuno mi chiedesse di apparecchiare la tavola, io mi rappresenterei mentalmente una certa scenografia,

ponendomi prima una serie di domande inconse, per esempio *“che pasto è, di mezzogiorno, cena o colazione, quante persone ci sono, se sono tutte presenti, quante portate sono previste”*, eccetera, ed è solo in base alle risposte che mi do che riesco a organizzare mentalmente lo scenario per apparecchiare la tavola. Hermann non solo manca di un linguaggio verbale esteriore ma ha anche dei problemi nella possibilità di organizzare il suo scenario mentale interiore per apparecchiare la tavola. Se gli si chiede di apparecchiare la tavola lui capisce che deve andare verso la tavola, che deve svolgere un'attività che riguarda la tavola, prende qualche piatto, lo appoggia, ma ben presto non è in grado di proseguire, si blocca, e si trova in una situazione di stress perché non può organizzare nella sua mente tutte le tappe necessarie a svolgere il compito che gli è stato richiesto. Analizzate i vostri comportamenti: io penso che se ciascuno di voi si trovasse per la maggior parte del tempo della giornata in una condizione di insuccesso sarebbe sicuramente in una situazione di stress.

Abbiamo invitato da noi Gunilla Gerland a tenere delle conferenze, e ci ha parlato dello sviluppo dell'autonomia nelle persone affette da autismo con alto livello di funzionamento. Tutti si aspettavano che ci desse dei suggerimenti pratici, ma invece di parlare di questo non ha fatto che parlare del senso di autostima che solo l'indipendenza può dare e dell'importanza di avere un'immagine positiva di se stessa.

**Nell'arco della giornata una persona con handicap si trova ad avere circa sette o otto ore di tempo libero, e chiunque conosca anche minimamente l'autismo può capire come questo oceano di tempo libero provochi moltissime difficoltà.**

- **LE DIFFICOLTÀ DEGLI AUTISTICI DOTATI (ASPERGER)**

L'espressione “autistici dotati” (o ad alto funzionamento) è un'espressione un po' ingannevole. Chi conosce l'autismo sa che tutti gli autistici presentano un profilo estremamente disarmonico, e questa disarmonia è molto evidente nei cosiddetti autistici dotati. Si tratta di persone che hanno un Q.I. anche superiore a 120; eppure per comprendere le loro difficoltà dobbiamo considerare la differenza tra “intelligenza da test” e “intelligenza del mondo”.

I bambini poveri delle favelas brasiliane non hanno una grande intelligenza da test, ma hanno una grande intelligenza del mondo, e la dimostrano quando vendono le banane ai turisti a prezzi esagerati, perché sono in grado di valutarne l'ingenuità e la scarsa familiarità con la moneta

brasiliana; ma questi stessi bambini non sono in grado di eseguire semplici calcoli su un foglio di carta. Nel caso degli autistici dotati avviene l'esatto contrario: sono in grado di eseguire calcoli complicatissimi a mente eppure non hanno alcuna competenza nell'usare i soldi nella vita quotidiana.

- **IL FENOMENO DELLA IPERSELETTIVITA'**

Hilde Declerq, madre di un bambino autistico, descriverà il fenomeno dell'iperselettività partendo dalla propria esperienza.

“Vi parlerò dell'iperselettività delle persone affette da autismo attraverso degli esempi concreti che ho potuto osservare nel corso dello sviluppo di Thomas, mio figlio, che è un bambino affetto da autismo, verbale, di dodici anni con un'età di sviluppo normale. L'iperselettività consiste nell'avere un **approccio cognitivo legato ai dettagli e non al contesto generale**. Ad esempio, fin da quando era piccolissimo e lo allattavo, mi sono accorta che bastava che cambiassi il profumo perché lui non volesse più essere allattato da me, e in seguito che bastava che mettessi degli orecchini diversi o mi vestissi con qualche vestito nuovo che non aveva mai visto perché non mi riconoscesse.

Ora ha dodici anni, e come ho detto ha un'età di sviluppo normale e gli si possono insegnare molte cose, però il suo modo di pensare e il suo approccio cognitivo rimangono sempre legati al dettaglio. Per fare un esempio, poco tempo fa suo padre, che portava la barba, si è rasato ed è andato a fare il bagno nella vasca. Thomas è entrato in bagno e vedendolo senza barba è corso fuori gridando: *“Mamma, c'è un uomo nella vasca da bagno”*. Questo vi fa capire che se Thomas seleziona dei dettagli e rimane legato a quei dettagli, pur essendo un bambino molto dotato, gli stessi problemi li troviamo in soggetti con un'età di sviluppo molto più giovane: lo studio dei soggetti autistici più dotati può essere molto utile per far luce sui problemi generali di tutte le persone con autismo.

Vi cito un brano tratto da un articolo scritto da una persona affetta da autismo molto dotata, Jim Sinclair: *“Ho scoperto nel corso degli anni che il mio modo di percepire le cose differisce da quello dei comuni mortali. Ad esempio, quando mi trovo di fronte a un martello, inizialmente non sono assolutamente di fronte a un martello, vedo soltanto un insieme di pezzi che non hanno alcun rapporto fra di loro. Posso notare un pezzo di ferro e nelle vicinanze, per pura*

*coincidenza, una barra di legno; dopodiché rimango colpito dalla coincidenza, e questo sfocia nella percezione di un martello. Infine la funzione del martello mi viene in mente quando realizzo che questa struttura percettiva che si è presentata nella mia mente può essere utilizzata per lavori di falegnameria.”*

La sensibilità tipica dell'autismo di fronte agli elementi della percezione piuttosto che all'insieme è pubblicamente nota e viene chiamata “iperselettività”. Il modo di percepire il martello da parte di Jim Sinclair consiste nel percepire prima i pezzi, poi mettere insieme i pezzi e percepire l'oggetto, e infine percepire la funzione dell'oggetto: il riconoscimento avviene tappa per tappa.

Bisogna tenere presente che per una persona affetta da autismo **il cambiamento di un dettaglio equivale al cambiamento del tutto**. Quando mostrate la foto di un uccello a un bambino normale, egli riconoscerà che è un uccello, e vi dirà che l'ha riconosciuto perché vola. Una volta ho mostrato la fotografia di un uccello a Thomas, che l'ha riconosciuto; ma quando gli ho chiesto come aveva fatto a riconoscerlo ha detto che prima ha guardato se era un uomo o un animale, e quando aveva stabilito che era un animale, poiché aveva solo due zampe non poteva che essere un uccello. Donna Williams, una persona affetta da autismo molto dotata, ha detto che per riconoscere un foglio di carta deve prima identificare queste informazioni: che è bianco, che è piatto, che è quadrato e che ha una superficie liscia; una volta raccolte le informazioni su questi dettagli arriva a stabilire che è un foglio di carta e che può scriverci sopra. Come vedete si tratta dello stesso processo cognitivo che abbiamo visto nel riconoscimento del martello.

Ora vediamo come il fenomeno dell'iperselettività si può riconoscere nella triade sintomatologica. Quando Thomas era piccolo e non sapeva parlare, sapeva cantare il Requiem di Mozart, e tuttavia non sapeva dire i nomi dei fratelli e non sapeva chiedere le cose con il linguaggio. Ma un giorno finalmente, vedendo una mela, pronunciò la parola “mela”. Quel giorno, quando tornò a casa suo padre, gli dissi che Thomas finalmente parlava, mostrai a Thomas una mela e gli chiesi di nominarla di nuovo, ma non ci fu verso di farlo parlare. Qualche tempo dopo suo fratello tornò a casa con in mano una mela che gli era stata regalata, e Thomas vedendola di nuovo pronunciò la parola “mela”. Allora capii che Thomas aveva riconosciuto la mela perché si trattava di una mela rossa, come quella che aveva visto la prima volta che l'aveva nominata, mentre io gli avevo mostrato delle mele verdi.

In un suo articolo, la psicopedagogista americana Kathy Quill, paragonando lo sviluppo del linguaggio del bambino normale con quello del bambino affetto da autismo, dice che il bambino normale in una fase dello sviluppo comunicativo ha un periodo di **ipergeneralizzazione**, ad esempio può chiamare bicchiere tutto quello che gli ricorda un bicchiere e che può avere la stessa funzione, mentre nel bambino affetto da autismo avviene il contrario: ad esempio Thomas dà un nome diverso per ogni bicchiere che vede. Se qualcuno non conoscesse l'autismo, potrebbe dire che è un bambino molto creativo, ma non è così: al contrario è incapace di riconoscere un bicchiere ogni volta che ne vede uno con un dettaglio diverso.

A questo proposito vorrei accennare all'importanza della collaborazione tra genitori e professionisti, perché **solo i familiari sono in grado di capire l'origine di certe manifestazioni del bambino.**

Abbiamo visto come le persone affette da autismo abbiano delle difficoltà con il significato: per orientarsi nella confusione che li circonda si attaccano a dei dettagli, e associano i dettagli ad un particolare contesto. Per questo la presenza di un dettaglio in un altro contesto provoca **disorientamento**, e può dare origine a crisi di comportamento. Ad esempio, se un bambino affetto da autismo vede la mamma che lo viene a prendere davanti a scuola può scoppiare in lacrime, e qualcuno che non conosce l'autismo può pensare che non voglia bene alla sua mamma; ma chi conosce l'autismo può capire che per il bambino l'immagine della mamma è legata alla casa, e il vederla al di fuori del suo contesto e in un altro contesto, la scuola, gli può provocare una crisi di comportamento, e la stessa cosa può accadere nella situazione contraria, se la maestra va a trovare il bambino a casa. Questo non vuol dire che la mamma non debba andare a prendere il bambino a scuola o che la maestra non debba andare a trovare il bambino a casa: **ci sono molti modi per aiutare il bambino a superare le sue difficoltà**, se si riesce a mettersi nei panni della persona affetta da autismo e si capisce il suo pensiero, e se si riconosce il legame stretto tra un dettaglio e un contesto e la sua difficoltà ad accettare lo stesso dettaglio avulso da quel contesto. E' possibile che un bambino che sa lavarsi le mani a casa sua non sia in grado di farlo in un'altra casa: non sappiamo quale dettaglio ha selezionato per riconoscere il lavandino, sono tantissimi i possibili dettagli che potrebbe selezionare. Ad esempio ho conosciuto un ragazzo affetto da autismo che durante un periodo di vacanza con degli operatori non riusciva a usare la toilette; ne abbiamo parlato ai genitori e loro ci hanno subito chiesto di che colore fosse l'asse del water. Quando abbiamo detto loro che era bianca, ci hanno detto che il ragazzo era

abituato all'asse nera, e così abbiamo ricoperto l'asse di scotch nero, e il ragazzo ha potuto in questo modo usare regolarmente la toilette. In seguito abbiamo tolto poco alla volta i pezzi di scotch fino a quando il ragazzo è stato in grado di usare la toilette anche se l'asse era bianca.

E' quindi necessario aiutare questi ragazzi a generalizzare.

Un altro ragazzo, Fritz, ama le patatine fritte ma le mangia solo da McDonald, non è in grado di riconoscerle se non sono di McDonald, e non le mangia da nessun'altra parte. Una mamma mi ha raccontato che la sua bambina mangia le banane solo se hanno il bollino blu della marca Chiquita, e quando ha messo dei bollini su altra frutta la bambina ha mangiato tutta la frutta con i bollini, perché per lei era fondamentale questo dettaglio. E così via.

Una persona affetta da autismo che comunica attraverso gli oggetti con il suo educatore sarà probabilmente molto disturbata il giorno in cui il suo educatore, malato, sarà sostituito da un altro, non perché sia diventata dipendente da quell'educatore, ma perché il sostituto, non conoscendo bene i dettagli a cui è legata la persona, potrebbe, ad esempio, mostrargli un piatto diverso da quello a cui è abituata, per dirle che è il momento del pranzo: quindi non è necessario che l'educatore sia per forza sempre lo stesso, ma è necessario conoscere bene quali sono i dettagli a cui è legata la persona affetta da autismo.

Anche nelle strategie educative che prevedono l'uso di fotografie bisogna stare molto attenti alla scelta delle foto, perché in ogni fotografia ci sono moltissimi dettagli, in cui è molto difficile orientarsi, e potrebbero essere selezionati dettagli non attinenti con il significato della foto.

- **Le caratteristiche cognitive dell'autismo**

Se ci rendiamo conto della difficoltà, della fatica della persona affetta da autismo nell'orientarsi in una realtà così complessa rispetto alle sue possibilità di comprensione, capiamo quanto sia sbagliato dire che il soggetto "non vuole" fare le cose. Temple Grandin, una persona affetta da autismo molto dotata, parlando della sua condizione ha detto di sentirsi come "un'antropologa su Marte".

Quando parliamo di Thomas parliamo di un caso di autismo tipico, ma quando l'autismo è associato ad un'età di sviluppo molto bassa **è difficile distinguere le manifestazioni legate alla sindrome autistica rispetto a quelle connesse al deficit mentale.**

Hilde mi ha raccontato un aneddoto che spiega bene quanto sia diverso l'autismo. Tutti sanno quanto ai bambini "normali" piaccia il Natale, e quanto siano contenti di ricevere delle sorprese. Ma Thomas, quando riceveva il suo pacchettino, iniziava ad urlare, a strappare con violenza la carta da regalo e il giorno di festa si trasformava in una tragedia. Hilde capì che avrebbe dovuto organizzare un Natale "fuori dall'ordinario" se voleva rendere felice un bambino fuori dall'ordinario come Thomas, e cercò di capire cos'era che gli provocava quei disturbi di comportamento. Tanto per cominciare i bambini come Thomas non amano affatto le sorprese; così, alcune settimane prima di Natale, Hilde mostrava a Thomas un catalogo di giocattoli, e decideva insieme a lui che cosa avrebbe portato Babbo Natale. Una volta scelto il giocattolo, Hilde glie ne mostrava l'immagine sul catalogo ogni giorno, spiegandogli con l'aiuto di un calendario cui ogni giorno veniva tolto un foglietto, quanto tempo mancava al giorno in cui lo avrebbe ricevuto. Il giorno di Natale Thomas aprì il pacchetto e finalmente per la prima volta fu felicissimo di trovare il suo regalo. Qualcuno potrebbe dire che in questo modo gli avevano rovinato la sorpresa, ma ora che Thomas sapeva quale sarebbe stato il suo regalo e quando l'avrebbe ricevuto, il Natale era diventato una festa anche per lui e quindi per tutta la famiglia.

Lo psicologo evolutivo Jerome Bruner durante tutta la sua vita ha studiato lo sviluppo comportamentale e cognitivo nei bambini normali, e ha pubblicato una raccolta di esperienze su questo argomento il cui titolo è "*Al di là dell'informazione data*". E' proprio questa espressione che ci interessa: con questo titolo Bruner voleva esprimere la sua sorpresa di fronte al miracolo dello sviluppo normale. Il bambino normale ha una capacità innata di andare aldilà dell'informazione data, e durante lo sviluppo del linguaggio si orienta subito verso la voce umana piuttosto che verso altri suoni: soltanto ascoltando questi suoni, senza nessuna conoscenza della grammatica, sviluppa un linguaggio creativo. Questo è lo sviluppo normale, che ha in realtà qualcosa di straordinario.

Il legame tra oggetto e parola che ne definisce il significato è puramente arbitrario, ed è molto difficile da capire se non si sviluppa questa capacità di andare oltre l'informazione data. Per la comprensione da parte di un bambino affetto da autismo il legame tra l'immagine dell'oggetto e l'oggetto stesso è più facile, e ancora più facile è il legame tra l'oggetto e un altro oggetto uguale.

Potremmo dire che l'autismo è una difficoltà ad andare al di là dell'informazione data nello sviluppo del linguaggio e allo stesso tempo, e anche di più, nello sviluppo della comprensione sociale. Il bambino "normale" si orienta subito più verso le persone che verso le cose, poi inizia a giocare con le bambole, e nel momento in cui vediamo svilupparsi il gioco simbolico, capiamo che ha sviluppato spontaneamente una comprensione del mondo sociale, ed è andato al di là dell'informazione letterale.

Non sto dicendo che la persona affetta da autismo non potrà mai arrivare ad avere una comprensione sociale, ma che comprendere le relazioni sociali è ancora più difficile se non si ha la capacità di andare al di là dell'informazione letterale. Se un bambino normale, in una certa fase dello sviluppo, tenderà a chiamare "bicchiere" tutto quello che serve per bere, per un bambino affetto da autismo è difficile capire che un bicchiere verde e uno rosso possano essere chiamati allo stesso modo: sono degli iperrealisti, così come noi, per loro, siamo dei surrealisti.

- **Il fenomeno della ecolalia**

Uno dei bambini del nostro centro chiedeva sempre un pezzo di cioccolato dicendo *"la macchinetta non funziona"*. Chi non sa quello che lui intendeva chiedere penserà che sia matto. Ma dal suo punto di vista la richiesta era perfettamente logica. Sua madre infatti ci ha raccontato che un giorno gli aveva promesso un pezzo di cioccolata dal distributore automatico, che sfortunatamente non funzionava. La madre cercava di spiegarlo al bambino, ma aveva un bel dire *"la macchinetta non funziona"*: lui vedeva il cioccolato attraverso il vetro e non capiva perché la madre non glielo desse. E più la madre insisteva e alzava la voce ripetendo *"la macchinetta non funziona"*, più il bambino si innervosiva, finché è stato preso da una crisi di collera. Anche la madre diventava sempre più nervosa e urlava sempre più forte *"La macchinetta non funziona"*. E improvvisamente ecco che la macchinetta si sblocca, e il bambino ottiene il suo pezzo di cioccolato. Se esaminiamo questo episodio alla luce del suo modo di elaborare le informazioni in senso letterale, dobbiamo ammettere che la modalità della sua richiesta è perfettamente logica.

La difficoltà ad andare oltre la percezione letterale si evidenzia ancora di più nella comprensione sociale. Come conosciamo l'effetto "eco" nella comunicazione attraverso l'ecolalia, ritroviamo lo stesso effetto eco nella ripetizione ecolalica di situazioni sociali.

Per spiegare la difficoltà nella comprensione sociale uso l'analogia con la partita di calcio. Provate a immaginare di trovarvi in un campo di gioco, durante una partita di cui non conoscete

le regole, ma in cui ci si attende la vostra partecipazione. Come reagireste? Alcuni rispondono “scapperei”, altri “starei immobile”, altri “proverei ad adeguarmi imitando gli altri giocatori”. Il differente tipo di comportamento con cui reagireste ricalca il comportamento sociale dei **sottogruppi psicologici delle persone affette da autismo** descritti da Lorna Wing.

**Alcune persone affette da autismo si proteggono da tutto ciò che è troppo difficile per loro**, e quando sono spinti fisicamente ad affrontare le difficoltà hanno una crisi di comportamento, o, come una parte di voi farebbe davanti a un gioco di cui non conoscono le regole, scappano. Questo sottogruppo comprende le **persone ripiegate su se stesse (aloof)**. L’assimilazione sociale è troppo difficile, e con questo atteggiamento le persone affette da autismo si difendono dalle difficoltà. Ora immaginate di rimanere sul campo di gioco, e che, vinta l’angoscia iniziale, cominciate a osservare un po’ di più, a essere un po’ più curiosi; capite che dovete adeguarvi un pochino al gioco, altrimenti non vi parteciperete mai. Di tanto in tanto arriva qualcuno e vi mette la palla davanti al piede; vi spinge la gamba, in modo che diate un calcio alla palla, e quando l’avete colpita vi dice “bravo!”. In questo caso avete partecipato passivamente al gioco. Gli individui affetti da autismo che si comportano così appartengono al **sottogruppo psicologico dei cosiddetti “passivi” (passive)**: se si semplificano le situazioni sociali le accettano in modo passivo. Torniamo ora alla nostra partita di calcio: a un certo punto alcuni di voi capiscono che nel calcio ci sono due regole fondamentali: la prima è correre, la seconda è dare un calcio al pallone quando capita fra i piedi, e così si buttano nella mischia e iniziano a giocare a modo loro. Questo tipo di comportamento rispecchia **il terzo sottogruppo psicologico di Lorna Wing, quello degli “attivi ma bizzarri” (odd)**: questo tipo di atteggiamento rispecchia l’effetto “eco” nei comportamenti sociali. Le persone “attive ma bizzarre” sono motivate ad imitare gli altri, ma lo fanno in modo troppo letterale e non comprendono la globalità delle situazioni.

L’effetto eco nelle interazioni sociali è ancora più importante che nel linguaggio: ed è normale che ragazzi autistici dotati che hanno poche difficoltà nel comprendere il linguaggio continuo ad avere difficoltà di comprensione delle interazioni sociali.

- **L'eterogeneità delle manifestazioni dell'autismo**

Uno dei grandi problemi dell’autismo è l’**eterogeneità** delle manifestazioni nello spettro autistico. Se noi prendiamo in considerazione i comportamenti esterni, vediamo che questi sono estremamente diversi a seconda dei casi.

In passato si considerava una caratteristica distintiva dell'autismo l'assenza di **contatto oculare**, ma oggi sappiamo che esistono molti autistici che guardano negli occhi, così come non tutti camminano in punta di piedi, e così via. Inoltre abbiamo visto che all'autismo sono associati **livelli di intelligenza molto diversi**.

Un'altra caratteristica che crea confusione è la disarmonia nelle capacità delle persone affette da autismo: ci sono persone affette da autismo molto competenti in un determinato campo che presentano gravi deficit in un altro, e anche se questo **profilo disarmonico** è tipico dell'autismo, le competenze e i deficit riguardano aree completamente diverse dall'uno all'altro caso.

Ci sono poi le caratteristiche personali delle **diverse personalità** dei bambini autistici: ricordiamoci che **dietro l'autismo c'è un bambino come gli altri**, e che non possiamo spiegare con l'autismo il fatto che sia pigro, o testardo: quella è la sua personalità. Come dice Hilde: dietro il bambino bisogna vedere l'autismo, ma una volta che si è compreso l'autismo, bisogna vedere il bambino dietro l'autismo.

Le divergenze e l'eterogeneità dell'autismo richiedono di identificare la triade sintomatologica di base: le difficoltà nel campo delle interazioni sociali, della comunicazione e dell'immaginazione. E' stata studiata la comprensione dei gesti da parte di un gruppo di soggetti affetti da autismo, confrontandone le prestazioni con un gruppo di soggetti con ritardo mentale e con un gruppo di soggetti normali aventi tutti la stessa età di sviluppo di cinque anni. Da questo studio è emerso che **i bambini affetti da autismo non erano in grado di capire alcun gesto simbolico**. I gesti simbolici sono **assurdi** per un soggetto affetto da autismo, perché non hanno un significato in se e vanno al di là della percezione letterale.

- **La mancanza di teoria della mente**

Per comprendere le difficoltà delle persone affette da autismo farò un breve cenno alla "Teoria della mente". Noi deduciamo lo stato d'animo delle persone nelle diverse situazioni osservandone l'aspetto, e la prima cosa che ci permette di capirlo sono gli occhi. Tuttavia non possiamo spiegare letteralmente che cosa ci fa **capire i sentimenti di una persona** osservandone lo sguardo. Per le persone affette da autismo **questo tipo di interpretazione è impossibile**.

Mi è capitato di lavorare con una persona affetta da autismo dotata a cui ho chiesto di suddividere delle fotografie separando quelle che rappresentavano delle persone felici da quelle che rappresentavano persone infelici. Quando il ragazzo ha terminato il lavoro e ho controllato, mi sono accorto che aveva eseguito il compito quasi alla perfezione, ma che aveva messo la fotografia di una persona molto infelice tra quelle felici, e glie ne ho chiesta la ragione. La sua risposta è stata: *“Ma è chiaro, nelle persone felici si vedono i denti, e qui si vedono i denti”*.

Per le persone affette da autismo è estremamente **difficile comprendere le emozioni e le idee degli altri**, perché per comprendere le emozioni e le idee bisogna andare di nuovo al di là del letterale. Ma se per loro è così difficile comprendere noi, allo stesso modo per noi è molto difficile comprendere loro.

Per illustrare lo stesso fenomeno nell'area dell'immaginazione, possiamo immaginare che un giorno, mentre un bambino affetto da autismo è a scuola, sua madre decida, per esempio, di spostare il suo letto in un altro punto della camera, e che il bambino, tornato a casa, vedendo il cambiamento sviluppi una crisi. Se non conoscessimo l'autismo diremmo che la crisi è inspiegabile, perché abbiamo cambiato solo un dettaglio nella stanza, ma noi siamo in grado di concettualizzare l'idea di stanza indipendentemente dai dettagli, mentre quel bambino si era costruito l'idea di stanza basandosi su un dettaglio preciso, e cambiando quel dettaglio, si è ritrovato in una stanza che non era la sua.

Senza l'immaginazione è impossibilità di andare al di là della percezione letterale. Nello sviluppo del gioco, **il bambino affetto da autismo ha le sue più grandi difficoltà nel gioco simbolico**. Facciamo ancora un esempio che riguarda Thomas. Un giorno la sorellina di Thomas, alla quale lui vuole molto bene, va da Thomas e gli dice : *“ Vieni, giochiamo con le bambole! Facciamo finta che la veranda sia la casa della bambola”*. Thomas guarda e dice: *“ Ma la veranda è la veranda”*. E la sorella: *“ Sì, ma adesso facciamo finta che sia la casa della bambola. La scatola delle scarpe invece è il letto della bambola”*. Thomas dice che la scatola delle scarpe è la scatola delle scarpe. *“Sì -riprende la sorella- ma adesso sarà il letto della bambola. E il giornale è il lenzuolo del letto”*. Thomas replica che il giornale è il giornale per leggere, ma lei insiste. Thomas è diviso tra la sua forte motivazione a giocare con la sorella e la sua difficoltà a capire il gioco: per lui i simboli sono incomprensibili. A un certo punto va in cucina e torna indietro con

un mestolo, tutto fiero lo dà a sua sorella e le dice: “ *E adesso facciamo finta che il mestolo sia ... il mestolo*”.

Pensate a quanto era assurda l'interpretazione che veniva data una volta al gioco del bambino affetto da autismo: il fatto che egli prendesse la mano della mamma e la picchiasse contro il tavolo veniva considerato come l'espressione di un'aggressività nascosta del bambino nei confronti della madre; si attribuiva cioè al bambino l'uso di un gesto simbolico. Ma le difficoltà nell'area dell'immaginazione del bambino affetto da autismo consistono proprio nell'incapacità di andare oltre l'informazione letterale, e quindi di comprendere i simboli. Se la persona affetta da autismo elabora le informazioni in modo diverso, la conseguenza è che noi dobbiamo adattare i nostri programmi educativi al suo modo di elaborare le informazioni.

- **Appendice : Domande e Risposte**

**Domanda:** qual è il significato del fenomeno dell'**ecolalia**?

**Risposta:** Bisogna innanzitutto sapere che i fenomeni di ecolalia non sono tipici solo delle persone con autismo, ma che questi fenomeni compaiono nel corso dello sviluppo **normale** tra i 18 e i 36 mesi. I fenomeni di ecolalia nei bambini “normali” significano che il bambino ha sviluppato una certa competenza linguistica e una buona memoria, ma che non ha ancora raggiunto una piena comprensione del senso del linguaggio. La presenza di ecolalia non può essere vista come un problema di comportamento perché certo non lo è nel bambino normale. Per capire il senso dell'ecolalia vi farò un esempio molto semplice: vi trovate in un paese straniero di cui non conoscete la lingua, ad esempio nella regione fiamminga non possedete un vocabolario. Qualcuno vi dice una frase in fiammingo e vi indica un piatto, e fa la stessa cosa il giorno dopo, e così per una settimana. Dopo qualche settimana avete fame, e nessuno vi dà niente da mangiare. Cosa pensate che direte? Probabilmente ripetereste la frase che vi era stata detta senza capire il significato di quello che dite. In passato l'ecolalia veniva considerato un fenomeno negativo, ma **ora anche l'ecolalia viene vista in modo positivo**: non si dice più che il bambino usa espressioni ecolaliche perché non vuole comunicare con noi, anzi si capisce che attraverso l'ecolalia il bambino è estremamente motivato a stare con noi e a comunicare.

**Domanda:** Come intervenire con un **bambino passivo**?

**Risposta:** Nei soggetti passivi è necessario sviluppare la comunicazione. Ad esempio ci sono dei bambini passivi che messi a tavola mangiano tutto quello che si dà loro, e che poi, una volta

portato avanti un programma di comunicazione e messi in grado di comunicare con un sistema di comunicazione alla loro portata attraverso immagini o oggetti, esprimono le loro preferenze, e si capisce che non volevano mangiare tutto quello che gli si dava, e se ci pensate è una situazione tragica. Da questo esempio si capisce anche che il lavoro educativo è anche un lavoro sulle emozioni: immaginate di dare ad un bambino che non l'ha mai avuto il mezzo per soddisfare le proprie esigenze: questo significa anche fare un enorme lavoro sulle emozioni.

**Domanda:** Per un bambino che presenta solo “**tratti autistici**” sono indicate le stesse strategie educative?

**Risposta:** Se ai tempi di Leo Kanner il criterio principale per identificare l'autismo era il ripiegamento su se stessi, oggi questo aspetto sintomatologico non è considerato rilevante ai fini diagnostici. Le fonti ufficiali per la diagnosi di sindrome autistica sono due: l'Organizzazione Mondiale della Sanità e l'Associazione Psichiatrica Americana. Non si parla più di ripiegamento e indifferenza sociale, è stata identificata la triade sintomatologica e di conseguenza sono rientrati nello spettro affetto da autismo anche casi che prima venivano identificati come ritardo mentale, portando l'incidenza da 2 su 10.000 a 1 su 1000. Pensando alla problematica della definizione, mi viene in mente quello che diceva il filosofo della scienza Karl Popper, cioè che le definizioni possono essere lette da sinistra a destra o da destra a sinistra. Leggere da sinistra a destra vuol dire che a sinistra c'è l'autismo e a destra c'è la definizione, ma bisogna considerare che queste definizioni possono essere lette in modo diverso da persone diverse; leggere da destra a sinistra vuol dire chiedersi “*quali soggetti hanno bisogno di un'educazione speciale con un intervento specifico?*”. L'autismo risponde a questa definizione. Tutti sanno che a livello internazionale si accetta che **l'autismo abbia una causa biologica**, tuttavia le manifestazioni biologiche presenti nell'autismo sono talmente eterogenee che non è stato ancora possibile identificare un marker biomedico che permetta di identificare da un punto di vista medico l'autismo, ed è per questo che **la diagnosi viene fatta attraverso la valutazione del comportamento**. Da un punto di vista educativo, rientrano nel gruppo degli autistici anche i bambini definiti come portatori di “tratti autistici”: l'approccio educativo specifico è mirato anche ai casi di autismo atipico. Credo che la confusione nasca dall'interpretazione dell'espressione “tratti autistici”. **Alcuni comportamenti associati all'autismo, come le attività stereotipate, sono presenti in molte altre patologie, non devono essere ricondotti necessariamente a tratti tipici dell'autismo**: il termine “tratto autistico” secondo me è

appropriato soltanto nel caso in cui il soggetto presenti un deficit nell'area della comunicazione, dell'interazione sociale e dell'immaginazione.