
L'autismo da dentro

Una guida pratica

Hilde De Clercq

GUIDE
NEUROSVILUPPO



 Erickson

IL LIBRO

L'AUTISMO DA DENTRO

Tante persone con autismo desiderano avere un contatto con noi ma non dispongono delle abilità necessarie per riuscire a stabilirlo. E allora chi queste abilità le possiede deve costruire quei ponti attraverso i quali è possibile incontrarsi e condividere le esperienze della vita.

Quali sono i meccanismi sommersi che, se ignorati, non permettono una reale e corretta lettura dei bisogni delle persone con autismo?

In questo libro, rivolto a genitori, insegnanti, educatori e psicologi, Hilde De Clercq — madre di Thomas, un ragazzo con autismo, ed esperta di fama internazionale — va in profondità, spiegando, anche attraverso numerose situazioni di vita vissuta, come lo stile di pensiero autistico sia differente da quello «neurotipico» e influenzi l'immaginazione, la comunicazione e le relazioni in tutti gli aspetti della vita di ogni giorno. Dal gioco all'immaginazione, dal linguaggio alla comunicazione, passando per atti di vita quotidiana come mangiare, dormire, andare in bagno, l'autrice porta alla luce le origini delle difficoltà e peculiarità tipicamente connesse all'autismo, sottolineando

L'autismo è una
disabilità invisibile.
Non è possibile
vedere il problema
dall'esterno.
Perché l'autismo
deriva dall'interno,
non dall'esterno.

la necessità di comprendere come vede e vive il mondo — da dentro — una persona con autismo. Emozioni e sentimenti, sessualità e relazioni, autonomia e abilità sono le sfere concrete che l'autrice attraversa insieme al lettore. Non mancano suggerimenti e consigli pratici per prevenire i comportamenti problematici e creare un ambiente favorevole per l'autismo.

L'AUTRICE

HILDE DE CLERCQ

Linguista e formatrice di fama internazionale nel campo dell'autismo, affiliata al Programma TEACCH della Carolina del Nord, ha lavorato per più di vent'anni al Centro di Formazione per l'Autismo di Theo Peeters ad Anversa, dapprima come formatrice e poi come direttrice.

Il suo libro *Mama, is dat een mens of een beast? Over autisme* (1999) è stato tradotto in inglese, francese, spagnolo, portoghese, svedese, danese, greco, ungherese, ceco, russo e, in italiano, con il titolo *Il labirinto dei dettagli* (Erickson, 2006).

€ 24,00



www.erickson.it

Indice

7	Presentazione (<i>di Antonella Valenti</i>)
11	Introduzione
13	CAP.1 Gioco e immaginazione
59	CAP.2 Linguaggio e comunicazione
127	CAP.3 Emozioni e sentimenti
183	CAP.4 Mangiare, dormire, andare in bagno
211	CAP.5 Sessualità e relazioni
235	CAP.6 Autonomia e abilità di vita quotidiana
249	CAP.7 Prevenire i comportamenti problematici
257	CAP.8 Creare un ambiente favorevole per l'autismo: adattamento degli spazi e prevedibilità nel tempo
303	Conclusioni
307	Bibliografia

Le Barbie sono salsicce e hamburger

Thomas era solito dire alla propria insegnante che le Barbie erano salsicce e hamburger. In effetti, sua sorella Liesbeth aveva un set di bambole Barbie completo di cibo di plastica che includeva salsicce e hamburger. Quando Liesbeth prendeva il cibo di plastica e diceva a Thomas che stava per giocare con le cose di Barbie, lui giungeva alla conclusione che le Barbie fossero salsicce e hamburger (ne parleremo più approfonditamente nel capitolo 2, *Linguaggio e comunicazione*). Naturalmente cercavamo di spiegargli che le Barbie erano le bambole e non il cibo, ma nell'autismo accade spesso che non appena viene chiarito un malinteso ne sorge un altro. L'estate seguente, Liesbeth pronunciò la parola *barbecue* come *barbiecuc*: Thomas prese le Barbie e le posizionò sulla griglia.

Un fratello autistico. Immaginate di avere un fratello autistico. Poiché Liesbeth conosceva Thomas meglio di chiunque altro, aveva sviluppato le proprie modalità per giocare con lui, una via di mezzo tra *gli insegno a giocare* e *cerco di divertirmi anch'io*. Spesso finiva male, ma certamente faceva del suo meglio. Prima di iniziare a giocare a mamma e papà, ad esempio, Liesbeth preparava il tostapane, in modo che Thomas sapesse cosa stava per succedere. Era il suo modo per spiegargli cosa stava per fare. Quindi, apriva la dispensa e prendeva del pane, del pane vero. «Altrimenti Thomas non capisce che è pane» diceva. Inoltre, le fette dovevano essere quadrate, «altrimenti Thomas non capisce che sono fette di pane» continuava. A quel punto, Thomas cominciava a tostare un'intera pagnotta fatta a fette, mentre lei in tutta tranquillità cucinava cibi immaginari per le sue bambole.

Liesbeth tiene sempre in considerazione Thomas. Lui gioca solo con cibi e utensili veri. Quando capita che Thomas faccia cadere un piatto o una tazza, lei semplicemente dice «rot-to» e continua a giocare. A volte prepara delle carote per le sue bambole e quando deve dar loro da mangiare consegna a Thomas vere carote da mettere nel tritaverdure, «altrimenti», dice, «Thomas non capisce che sono verdure». È una scena davvero commovente: lei che dà da mangiare alle bambole con un cucchiaino vuoto, perché ha dato il cibo vero a Thomas per farlo giocare. Thomas non ha la capacità immaginativa necessaria per fingere che ci sia qualcosa sul cucchiaino. Liesbeth è molto attenta perché ha imparato che con Thomas deve procedere con cautela: in ogni cosa che fa potrebbe celarsi un rischio. Ad esempio, non gioca più con la plastilina quando Thomas è presente. Un giorno, dopo aver preparato delle carote di plastilina e averle mostrate a Thomas, lui aveva subito iniziato a mangiarle.

Liesbeth possiede così tanta (sana) immaginazione da capire che il fratello non ne ha. Dal punto di vista di Thomas, il nostro comportamento è difficile

da comprendere. Probabilmente penserà che non può credere a nessuno! Deve immaginare che non sono carote vere. O è plastilina o è carota.

Utilizzare la fantasia è un modo di pensare importante, perché ci libera dalle limitazioni della situazione concreta. (Kohnstamm, 2002)

Liesbeth prende padelle e recipienti veri, Thomas taglia patate vere. Non fanno finta di preparare un frullato, lo preparano veramente. Perciò non è strano che Thomas abbia chiesto a Babbo Natale un mixer da cucina. Sua sorella ha imparato ben presto che era meglio se usava oggetti reali e stava zitta. Da piccola, ha sperimentato personalmente quanto possano essere complicati gli adulti quando non comprendono suo fratello: «Non dovresti viziare così tuo fratello, non dovresti fargli credere che lo capisci, perché così imparerebbe a parlare meglio; ti sta solo usando».

In realtà Liesbeth capiva fin troppo bene come giocare con gli amici o con i cuginetti e come con Thomas. Serve molta immaginazione per comprendere cosa può significare per qualcuno avere difficoltà a immaginare e poter aiutare quella persona. Altri bambini che venivano a giocare da noi lo trovavano più difficile e si lamentavano di Thomas, «Non si riesce a giocare con lui, non capisce e noi stiamo facendo tutto il possibile».

Un giorno, una mia amica venne a casa nostra con sua figlia Inneke, una ragazza Down con un leggero ritardo mentale che non aveva ancora raggiunto l'età di sviluppo di Thomas. Inneke continuava a rivolgersi alla mamma dicendole che non riusciva a giocare con Thomas, mentre la mamma la incoraggiava a insistere. Dopo poco, Inneke tornò dalla mamma, irritata e frustrata: «Mamma, è veramente stupido, non è nemmeno capace di giocare!».

In momenti come questi, è particolarmente evidente la mancanza di qualità nell'area dell'immaginazione. Non si tratta solo di essere più lenti, di restare indietro rispetto agli altri: è anche un problema qualitativo.

Crisi di rabbia

Difficilmente le cose andavano meglio quando i cuginetti venivano a farci visita. Immediatamente la veranda si trasformava in una scuola. La poltrona diventava un nascondiglio per gli indiani e il tavolo in cucina un ospedale per le bambole. Una pentola diventava un elmo e un cucchiaino una spada. Se Thomas aveva una crisi di rabbia, gli ospiti battevano in ritirata e tutto ciò che ottenevamo dai nostri sforzi erano una pessima serata e una nottata insonne.

capacità immaginativa? In una fiaba, cosa vuol dire *vero* e cosa può significare *non è accaduto veramente*?

Le feci domande sui miti greci. Disse che ne aveva letti molti da bambina e in particolare pensava a Icaro, a come avesse volato troppo vicino al sole e a come le sue ali di cera si fossero sciolte facendolo precipitare verso la sua morte [...]. Ma gli amori degli dei, constatai, la lasciavano insensibile — e confusa. Così con le opere di Shakespeare. Era disorientata, diceva, da Romeo e Giulietta («Non capivo mai cosa stessero tramando»), da Amleto, si perdeva nell'andirivieni dello svolgimento delle vicende. Attribuiva le proprie difficoltà a *problemi di sequenza*, ma sembravano anche scaturire dalla sua incapacità di immedesimarsi nei personaggi, di seguire il complicato gioco delle intenzioni e delle motivazioni. (Oliver Sacks, 1998, parlando di Temple Grandin)

Ansia e paura

Jeroen per anni ha trascorso notti insonni perché sognava i *codilli* (ovvero, i coccodrilli). Anche se non li vedeva, nella sua immaginazione potevano comparire in ogni momento. Prima di andare a letto, controllava ovunque nella sua stanza: non si può mai sapere, potrebbe nascondersi un coccodrillo sotto il letto.

Thomas non ha mai avuto paura del buio, nemmeno di notte quando era solo. Non pensava che sarebbe potuta comparire la strega cattiva o che ci potesse essere un fantasma nella sua stanza. Ho la sensazione che non possedesse l'immaginazione per pensare che sarebbe potuto accadere qualcosa di pericoloso.

Riesce a guardare film dell'orrore senza esserne spaventato. «È solo un film» dice. È spaventato da veri squali, lupi o vulcani ma quando vede *Lo squalo* e lo avverto che potrebbe fargli paura — perché si vedono persone uccise sbranate — dice semplicemente che «non è vero».

Questo non significa che Thomas andasse a dormire facilmente e in modo tranquillo ogni sera. Al contrario, spesso passava notti insonni in cui rimuginava sulle sue ansie per ore. Da bambino, quando frequentava la scuola elementare, era particolarmente preoccupato per le cose di cui non era sicuro o che non sapeva: «Mamma, cosa facciamo domani?», «Mamma, cosa fai da mangiare domani?». Oggi le sue ansie riguardano per lo più l'amicizia, il futuro e il suo autismo.

Alcuni bambini con autismo hanno paure di natura completamente diversa da quelle dei bambini normali, i quali, attraverso la loro grande capacità immaginativa, sono spesso spaventati da cose irreali. Con i bambini con autismo,

tutto è collegato a cose molto reali e concrete, sebbene le loro paure appaiano spesso illogiche. Per anni ho dovuto alzarmi di notte perché Thomas veniva da me chiedendo cosa avremmo mangiato per cena il giorno dopo. A volte, non c'era altro da fare che scendere in cantina nel cuore della notte, con Thomas in braccio, prendere un barattolo di zuppa e portarlo in camera sua. A quel punto metteva il barattolo sul comodino, lo guardava soddisfatto e diceva: «Adesso so che zuppa mangiamo domani». E si riaddormentava tranquillo. Ciò che causa ansia e paura nei bambini con autismo sono soprattutto l'imprevedibilità e l'incertezza. Una mattina, Thomas mi chiese cosa sarebbe successo se non fosse andato a scuola. Gli risposi che doveva andare a scuola.

«Ma cosa succede se non ci vado?»

Questa non è la conversazione concreta a cui sono abituata con lui. Non penserebbe nemmeno di mentire o imbrogliare. (Al riguardo, a meno che qualcuno non glielo insegni, questo bambino non è capace di raccontare una bugia.)

Gli ripeto: «Devi andare a scuola, mamma ti accompagnerà all'autobus e andrai a scuola».

«Cosa succede allora quando ci sono le vacanze e io non vado a scuola?»

«Quando ci sono le vacanze non devi andare a scuola e rimani qui!»

«Ma allora mi verrà un naso lungo!»

«Cosa dici? Un naso lungo?»

«Sì. Quando ci sono le vacanze e io non vado a scuola allora mi verrà un naso lungo, poi andrò nel Paese dei Balocchi e poi finirò nella pancia della balena e ci dovrà essere anche il tavolo!»

Ora capisco... Pinocchio! Una di quelle belle storie per bambini che non riesce a elaborare. A volte le detesto, soprattutto quando sono causa di notti insonni. È costantemente occupato con i suoi *problemi*, i misteri che derivano da queste storie. A volte riesco a scoprire di quale storia si tratta, altre volte me lo spiega l'insegnante: «Abbiamo appena fatto Pinocchio ma naturalmente abbiamo detto a Thomas che è solo una storia e che il naso non si allunga veramente quando si raccontano bugie».

Dopo la scuola, torna casa.

«Il naso di Pinocchio è diventato più lungo ma solo nella fiaba. Pinocchio non è andato a scuola e quello è raccontare le bugie.»

Lo ripete in continuazione, almeno dieci volte. Di notte, a letto, va avanti così.

«Il naso di Pinocchio è diventato più lungo ma solo nella fiaba. Mamma, cos'è una fiaba?»

«È una storia che non è successa per davvero.»

«Mamma, cosa vuol dire *non per davvero*?»

Associazioni e acquisizione del linguaggio

Fin dall'inizio i bambini con autismo formano associazioni concrete e questo è evidente da come acquisiscono il linguaggio. Un bambino normale associa una parola nuova a un oggetto su cui si è fissata la sua attenzione, quella della madre o di altre persone presenti. I bambini con autismo non sempre fissano l'attenzione su ciò che è essenziale, su quello che *noi* reputiamo importante, ma la lasciano vagare verso qualche dettaglio o l'intera situazione.

Un esempio di come la comprensione associativa del linguaggio possa condurre alla creazione di un vocabolario privato: Thomas alla scuola materna. Siccome durante l'intervallo corre in continuazione nelle altre classi, gli è stato detto di tenere per mano una delle maestre. Lei gli porge la mano e dice: «Vieni, dammi la manina» (lui capisce *vieni, dammi la nina*). Ora chiama questa maestra *Nina*. Può sembrare divertente, ma è un palese fraintendimento della situazione, si tratta di una *connessione* sbagliata. A livello espressivo vediamo quindi associazioni simili a quelle che si verificano nella comprensione linguistica ricettiva.

Quando mangiamo purè di patate dice sempre: «Hai preparato un pasto buono e saporito». Ci sono un sacco di altri cibi che gli piacciono altrettanto, ma utilizza questa espressione solo quando mangia il purè. Non ha capito che si può dire che il pasto è buono ogni qual volta lo si trovi realmente buono. Quella frase appartiene esclusivamente a quella situazione.

I collegamenti o le associazioni che compiono i bambini con autismo possono essere di diversi tipi:

- una parte di un oggetto intero: Joris chiama la maniglia della porta *porta*;
- un oggetto: mentre la madre dà un panino a Liesje, dice al marito che è andata dal parrucchiere. Liesje associa l'oggetto *panino* con il suono *parrucchiere*. Ogni volta che vuole un panino dice *parrucchiere*;
- un'intera situazione: mentre la mamma di Jeroen sta cantando una filastrocca con lui («Sta correndo un ragno sul prato...»), le cade sui piedi un piccolo cactus... ; Thomas connette le parole e il cactus e le coglie come un'unica entità (per lui pieno di significato).

Sincronizzare

Attraverso ciò che percepiscono in un dato momento, i bambini con autismo compiono quindi connessioni errate. Quello che vedono e su cui focalizzano l'attenzione può essere completamente diverso da ciò che vediamo

noi. Non focalizzano ciò che è rilevante, il concetto, l'essenza. Dovremmo quindi cercare di sincronizzare il nostro linguaggio il più possibile. È meglio non dire: «Metti la giacca» mentre ci stiamo infilando una forcina nei capelli. Meglio dire: *giacca o metti la giacca* mentre il bambino la sta effettivamente indossando o lo state aiutando a farlo. L'intenzione è insegnargli la connessione o associazione corretta.

Alcune espressioni ecolaliche delle persone con autismo hanno origine da una connessione sbagliata. Di solito i genitori o i fratelli sono in grado di raccontare da dove derivano alcune espressioni e di fornire una spiegazione spesso necessaria, perché si tratta di una comunicazione non universale ma privata.

Ecolalia

Ecolalia (definita anche *parlare come un pappagallo*) significa ripetere una o più parole. Un tempo, quando Thomas non sapeva la risposta a una domanda, diceva: «Credo dodici». Probabilmente aveva sentito questa espressione in un momento in cui non sapeva qualcosa.

Quando provava molto dolore diceva: «Ho fatto un movimento sbagliato». Un giorno si era fatto parecchio male appendendo la giacca a scuola. La maestra aveva commentato: «Hai fatto un movimento sbagliato». Da quel momento non ha più appeso la sua giacca all'attaccapanni, ha associato quell'azione con *avere tanto dolore*. Inoltre non ha analizzato a sufficienza l'espressione per potervi trarre un significato.

Quando era piccolo e voleva venirmi in grembo diceva: «Belle scarpe». Questo perché una volta l'avevo preso in grembo per provare delle scarpe nuove e Jeroen (suo fratello) aveva detto: «Belle scarpe». Anziché al vero significato, aveva associato l'espressione allo stare in grembo alla mamma.

Anche noi ripetiamo a volte espressioni linguistiche dei nostri interlocutori, ma queste ripetizioni sono di natura completamente diversa rispetto a quelle dei bambini con autismo. Un esempio:

«Dove sei andato quest'estate?»

«Dove sono andato quest'estate? In Grecia».

Ripetiamo perché non siamo sicuri di avere capito bene, o per avere un po' di tempo per riflettere.

Quando qualcuno dice: «Finirà certamente per nevicare oggi», possiamo ripetere queste parole al fine di confermarle: «Sì, finirà certamente per nevicare oggi». La ripetizione può essere o non essere accompagnata da un adattamento grammaticale.

Abilità di conversazione in pratica

Se pensiamo alle difficoltà con l'attribuzione di significato, all'elaborazione passo per passo delle informazioni (e quindi più lenta) e in modalità mono, ci rendiamo conto di quanto una conversazione sia complicata. Essa, inoltre, comporta molti aspetti organizzativi. Noi gestiamo tutto questo automaticamente, mentre le persone con autismo devono affrontare mille domande e dubbi: Cosa dico? Quando lo dico? Come lo dico? Dove? Cosa ho pensato di quella cosa? Con chi? Come inizio? Di cosa parlerò? Quando devo smettere di parlare?

Quando si insegnano le abilità di conversazione ai bambini con autismo, è importante tenere conto di tutte queste domande e procedere per gradi, senza aspettarsi immediatamente reciprocità nel dialogo. Ricordatevi dei loro problemi con la Teoria della mente e di come si ripercuotono sulla comunicazione.

Un buon inizio può essere quello di lasciare semplicemente che parlino di una loro esperienza. Per molti bambini è importante poter contare su supporti visivi, perché potrebbero non essere in grado di passare spontaneamente da un contesto all'altro. Il racconto potrebbe quindi essere in parte organizzato intorno ad alcune domande:

- Cosa ho fatto?
- Cosa è successo?
- Con chi l'ho fatto?
- Chi altro c'era?
- Dove l'ho fatto?
- Dov'è successo?
- Quando l'ho fatto?
- Quando è successo?
- Cosa ho pensato?

L'elenco è lungo e non è affatto una conversazione: solo la narrazione di un evento. Ad alcuni alunni è necessario esplicitare che, una volta parlato dell'ultimo punto, possono fermarsi. Insegnare come raccontare una storia non è facile: se ad esempio occorre raccomandare di non dilungarsi troppo, è difficile spiegarsi in termini concreti. Benché sia un po' meccanico, può aiutare l'uso di un timer da cucina o una clessidra.

Considerato che i bambini con autismo sono pensatori visivi, può essere utile annotare le loro risposte. In questo modo è possibile sia verificare successivamente se hanno compreso tutto correttamente sia disporre di una

risorsa utile per lavorare in gruppo. Se le risposte sono scritte alla lavagna, si possono fare ai bambini delle domande su quello che hanno raccontato gli altri. Questa è ovviamente una fase abbastanza avanzata, perché implica che i bambini parlino a turno. Anche questo, comunque, può essere visualizzato, ad esempio facendo girare un microfono: il bambino può parlare solo quando ha il microfono.

Questo tipo di supporti visivi può essere utile in varie situazioni, perché forniscono delle linee guida. Come ti presenti a una persona? Cosa puoi dire di te stesso?

Puoi dire:

- come ti chiami;
- dove abiti;
- quanti anni hai;
- quali sono i tuoi hobby o i tuoi interessi;
- quanti fratelli e sorelle hai.

Puoi chiedere all'altra persona:

- come si chiama;
- dove abita;
- quali sono i suoi hobby o i suoi interessi;
- se ha fratelli o sorelle.

Se volete che il bambino vi racconti cose riferite a un altro contesto è molto importante porre domande specifiche: «Cosa hai fatto durante il weekend scorso?». Se ha difficoltà a rispondere, potete richiamare qualche ricordo attraverso domande guida:

- Hai nuotato?
- Sei stato con tua madre o con tuo padre?
- Sei andato al parco?
- Al parco sei andato in bicicletta o a piedi?
- Sei andato a trovare la nonna?
- Cosa ha cucinato la nonna?

Per quanto possano avere un buon vocabolario, alcuni bambini danno a volte risposte a casaccio, perché trovano troppo difficile richiamare alla mente queste cose e semplicemente riconoscere che non le sanno. Sapendo che alcune persone con autismo hanno un'ottima memoria per gli eventi, non è facile per noi da capire.

È di fondamentale importanza verificare sempre che il bambino abbia compreso veramente la domanda: alcuni, infatti, utilizzano parole complesse

Temple Grandin racconta di una ragazza con autismo che era felice quando mangiava un certo biscotto e, ogni volta che ne mangiava uno, provava la medesima sensazione. In generale, questa forma di pensiero associativo non ci estranea, ma sappiamo che si tratta di ricordi, di un rivivere una situazione, mentre le persone con autismo gli attribuiscono un significato assoluto.

Sincronizzare il linguaggio

Una sera caddi dalle scale e Thomas disse: «La mamma è gelosa.» Non ho idea da dove scaturisse quella frase. Forse l'aveva sentita dire a qualcuno nello stesso momento in cui cadeva dalle scale (forse in tv). Ho già accennato all'importanza di sincronizzare il linguaggio. Questo è un esempio chiaro di come non lo si dovrebbe sincronizzare, ma nella vita quotidiana questo tipo di associazioni *asincrone* è quasi impossibile da evitare.

Quando portai dalla Finlandia un orsacchiotto a sua sorella, Thomas improvvisamente si arrabbiò tantissimo. Strano, perché non aveva mai mostrato il minimo interesse per gli orsacchiotti. Ma colsi l'occasione per insegnargli il significato corretto della parola *invidioso* e per associarla alla giusta emozione: gli dissi che in quel momento lui era invidioso di sua sorella. È molto importante dare un nome all'emozione nel momento in cui il bambino con autismo la sta realmente provando, anche se non si può essere certi che il risultato sarà un successo. Alcune settimane dopo, sua sorella ricevette una nuova t-shirt e Thomas si mostrò invidioso. Gli dissi che era invidioso ma lui protestò: «Essere invidiosi non è quando le porti un orsacchiotto dalla Finlandia?».

Adesso facciamo dei cataloghi di parole per insegnargli in quali casi si può essere invidiosi o, ancor meglio, quando potrebbe provare o avere provato quell'emozione:

- tua sorella riceve un orsacchiotto finlandese dalla mamma;
- tua sorella riceve una t-shirt dalla mamma;
- tuo fratello riceve un regalo e tu no;
- la mamma dice *tesoro mio* a tuo fratello o a tua sorella;
- vuoi stare con la mamma ma lei è occupata con una classe di altri bambini con autismo.

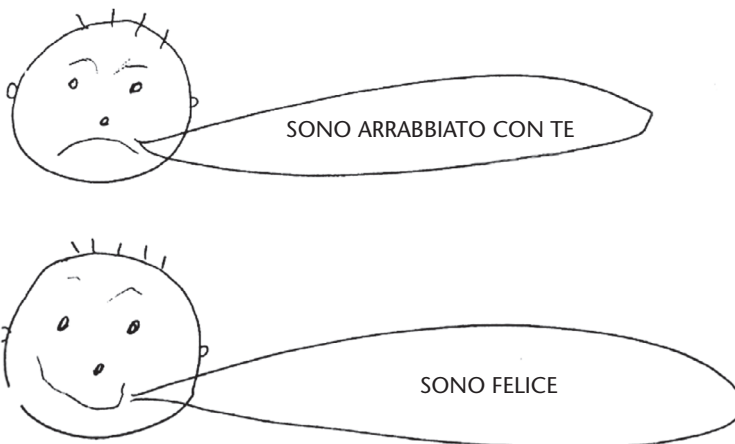
La lista deve essere aggiornata continuamente con nuove situazioni che implicano l'invidia.

Cerco di far nominare a Thomas le sue sensazioni nel momento in cui le prova, altrimenti parole come *tristezza*, *gioia*, *gelosia* e *paura* rimangono astratte.

Prima, pur essendo capace di nominare le emozioni presentate in fotografia, questo non lo aiutava nella vita pratica (aver sentito una parola può essere utile ma tutto qui). C'è una gran differenza non soltanto tra i vari volti nelle fotografie ma anche tra il dare un nome a una sensazione e provarla, riconoscerla, denominarla e infine comunicarla in una situazione successiva.

- Sono arrabbiato con te.
- Sono felice.
- Sono spaventato.
- Hai rotto il mio trenino.
- Lasciami solo, non mi va.
- Mi dà sempre calci.
- Qualcuno mi ha dato una caramella.
- Dice che sono suo amico.

I bambini con autismo devono imparare quali emozioni possono provare e in quali situazioni. La domanda: «Come ti senti quando qualcuno rompe il tuo trenino?» richiede una grande capacità empatica. È utile ricorrere a situazioni di vita reale, concrete. Per Thomas è molto difficile individuare e descrivere l'emozione esatta per «Hai rotto il mio trenino». Non ha alcun interesse per i trenini giocattolo, ma sostituiteli con: «Non ci sono più tram restaurati sulla linea 22» e subito vi dirà che si sente *triste*. Partite sempre dalle emozioni personali del bambino.



Consigli

- Adottate un approccio graduale: un passo alla volta.
- Siate pazienti: è un processo lento.
- Cercate di essere coerenti: quando avete deciso qualcosa, provatelo per almeno qualche settimana.
- Assicuratevi che tutte le persone coinvolte utilizzino lo stesso approccio: tutta la famiglia, i nonni, gli amici, ma anche le persone a scuola o nei gruppi di attività extrascolastiche.
- L'inizio è sempre difficile, ma ricordate che è normale che i bambini all'inizio reagiscano maggiormente a qualcosa a cui non sono abituati.
- L'aiuto visivo potrebbe essere un mezzo di aiuto anche per noi: annotate tutti i progressi, anche se si tratta di piccole cose. A volte ci dimentichiamo com'era prima.
- Parlate di questi problemi con il medico di famiglia e altri operatori.
- Cercate di elaborare un piano realistico, adatto al bambino e alla famiglia.
- Assicuratevi che il metodo adottato non crei più frustrazione del problema già esistente.
- Pensate a ricompense per il bambino con autismo: attività, cibo, gadget, un sistema simbolico con gettoni.
- Pensate a come gestireste la situazione con un bambino neurotipico: se beve ancora dal biberon, normalmente si cerca di non darglielo prima di un pasto.
- Non sentitevi incapaci o in colpa se non funziona: gli altri ne sanno sempre di più...

Non commestibile

Ci sono bambini che mangiano continuamente cose non commestibili: per loro la differenza tra cosa si può mangiare e cosa no non è sempre chiara. Se il bambino gattona o sta seduto tanto per terra e si mette in bocca tutto quello che trova, può essere utile appendergli al collo un ciuccio ed eventualmente adattare l'ambiente: niente piante o fiori potenzialmente velenosi, ma, perché no, solo insalata ed erbe aromatiche. Così facendo, il bambino potrà mangiare tutto quello che trova.

Una buona idea può essere anche quella di osservare la *vostra* reazione. Stefano si metteva spesso in bocca cose non commestibili e, quando lo faceva, sua madre solitamente correva subito da lui, glielo tirava fuori dalla bocca e lo prendeva in braccio, contenta che non si fosse fatto del male. Le consigliamo di ignorare il comportamento di Stefano. Successivamente, quando il bambino si metteva in bocca qualcosa, prima stava ad aspettare e poi diceva: «Stefano mangia bottone». Una volta resosi conto che non avrebbe più ricevuto attenzione dalla mamma per il suo comportamento, smise in fretta.

Alcuni bambini con autismo sembrano non sentire la fame, al punto che, come è noto, a volte finiscono in ospedale per inedia. Per loro potrebbe essere utile indicare i pasti nell'orario giornaliero. Nel seguente aneddoto si può notare come la percezione dei dettagli e le difficoltà a formare dei concetti giochino un ruolo importante.

Da neonato, quando lo allattavo, Thomas non voleva mangiare se cambiavo profumo. Non era testardaggine: quando quel dettaglio cambiava, non riconosceva la situazione. Lo stesso succedeva se non avevo gli orecchini o non avevo raccolto i capelli in una coda con un nastro rosso. Thomas, che non piangeva quasi mai, si agitava moltissimo. Sono sicura che, se non avessi capito il perché di questi suoi rifiuti, avrebbe davvero sofferto la fame. Era quasi una questione di vita o morte. Il detto «la fame è il miglior cuoco» non sempre vale per i bambini con autismo.

Altri sembrano non capire quando hanno mangiato abbastanza: se potessero, andrebbero avanti a oltranza. Ho sentito storie di ragazzi che mangiano come un esercito.

Questo problema può essere affrontato in diversi modi. Se si tratta di un bambino, si può mettergli sul piatto tutto quello che può mangiare o mostrarglielo con l'uso di foto o disegni: ad esempio due pezzi di carne, tre porzioni di verdura, ecc. In alcuni casi, una volta messa nel piatto la porzione stabilita, è meglio togliere dalla tavola tutto il resto del cibo.

Alcuni bambini non sentono se un cibo scotta, perciò occorre tenere conto dell'aspetto sensoriale. Indagate per scoprire da dove abbiano origine certe difficoltà: anche durante i pasti possono fare associazioni concrete e dare significati tutti loro a dettagli percettivi. Qualche esempio.

- Una volta, dopo avere mangiato spaghetti alla bolognese, Pietro vomitò. Da quel momento non ha più voluto mangiare cibo rosso. Pensandoci, è una reazione assolutamente normale: provate una volta a mangiare cozze avariate. Ma nel caso dei bambini con autismo, queste cose vanno ben oltre. Pietro associa il colore del sugo al fatto di essere stato tanto male e così quel colore assume un significato specifico e distinto.
- Jan si rifiuta di mangiare a scuola. Quando sua madre scopre che l'insegnante tenta di farlo mangiare con un cucchiaino di plastica, capisce immediatamente il perché: Jan associa *plastica* a *sapore schifoso*. La madre spiega il motivo: quando Jan era piccolo, gli dava gli spinaci con un cucchiaino di plastica. Sapeva che non gli piacevano, ma voleva provare comunque. Anziché associare il cattivo sapore agli spinaci, Jan l'aveva associato alla consistenza della plastica. Appena l'insegnante ha iniziato a usare un altro cucchiaino, il problema si è risolto.

Educazione sessuale: qualche suggerimento

- *Iniziate per tempo con:*
 - le parti del corpo: nominatelo e insegnate la differenza tra ragazzi e ragazze, uomini e donne;
 - l'igiene personale: le docce, il bagno, l'igiene dopo l'uso del wc, l'uso del deodorante, ecc.;
 - cambiare i vestiti e gli indumenti intimi, cosa fare quando si ha male, quando si perde sangue, quando si hanno eruzioni cutanee;
 - comunicare con la persona giusta.
- *Mestruazioni:*
 - fornite le informazioni basilari sul ciclo mensile e sulle mestruazioni. Insegnate l'uso degli assorbenti e come mantenere l'igiene durante le mestruazioni. Spiegate quali dolori sono associati al ciclo e come alleviarli o comunicarli.
Se è il caso, insegnate l'uso degli assorbenti interni. Non sono la scelta adeguata per tutte le ragazze, perché occorre una certa abilità per inserirli correttamente; inoltre, è difficile stabilire quando sia il momento di cambiarli. Si può spiegare che vanno cambiati dopo alcune ore, ma è facile che la ragazza si dimentichi o che tenti di inserirne uno nuovo prima di avere estratto il precedente. Il rischio di incorrere in complicazioni mediche è maggiore;
 - ritengo opportuno che sia una donna a fornire le informazioni sul ciclo mestruale; è molto utile l'esempio pratico di madri e sorelle. Per alcune ragazze con autismo può essere indicata la prescrizione della pillola: rende il ciclo meno doloroso e più regolare.
- *Esami medici:* spiegate come si svolgono (ad esempio, implica una visita ginecologica). Non occorre aspettare che la persona debba effettivamente affrontare una visita.
- *Regole sociali, prevenire è meglio che curare:* insegnate il comportamento adeguato rispetto alle interazioni sociali, all'uso dei bagni pubblici e della piscina, ecc. Quando è accettabile essere svestiti? Quali vestiti vanno indossati nelle varie situazioni? Con chi si può parlare di questioni relative al proprio corpo? Che distanza è necessario tenere tra sé e gli altri? Che tipo di linguaggio bisogna usare nelle varie situazioni? Quando è che si può baciare una persona? Che differenza c'è tra un bacio sulla guancia e uno sulla bocca?
- *Masturbazione:* spiegate il significato, il concetto, il dove e quando, l'igiene correlata.

- *Innamorarsi*: le relazioni eterosessuali e omosessuali.
- *Fare l'amore*.
- *La gravidanza e la nascita*.
- *La contraccezione*, l'uso della pillola e dei profilattici.
- *Protegersi*: le persone con autismo spesso sono un po' ingenuie nelle relazioni con altre persone ed è facile approfittarsene. Dobbiamo insegnare loro a riconoscere situazioni *sospette*, a starne alla larga e a reagire in modo appropriato, mostrando anche come il loro comportamento possa a volte innescare negli altri una reazione inadeguata di carattere sessuale. Gianpietro spesso si sofferma per ore a guardare le prostitute. Più di una volta è stato avvicinato.
- *Verificate che le informazioni vengano generalizzate* e tenete conto del modo di pensare autistico: nominare le parti del corpo su un disegno o su una foto non significa saperle riconoscere come parti del proprio corpo. L'insegnamento di abilità sociali in un gruppo non garantisce che vengano applicate nella vita reale. Cercate di spiegare la situazione nel maggior numero di circostanze sociali possibili. Il fatto che una ragazza sia in grado di spiegare l'utilizzo di un assorbente non significa che saprà cosa farsene una volta in bagno. Secondo Joris, un pene artificiale non aveva nulla a che fare con il suo: «A toccarlo il mio è diverso».
- *Non occorre fare riferimento alla propria sessualità*.
- *Individualizzate*: se per alcuni di loro l'insegnamento può svolgersi in contesti di gruppo, per molti altri occorre un rapporto individuale. Dovete conoscere molto bene la persona per sapere esattamente cosa ha capito e il tipo di problema che potrebbe incontrare.
- *I sentimenti hanno sempre la priorità*.
- *Usate un linguaggio esplicito e realistico*: se necessario, ispiratevi ai materiali per l'educazione sessuale rivolta alle persone con ritardo mentale, così da trovare modi adeguati per spiegare parole come orgasmo o profilattico e per adattare la terminologia alla persona specifica. Il livello di competenza emozionale e sociale delle persone con autismo è spesso più basso rispetto a quanto si potrebbe ipotizzare in base alla loro intelligenza e al loro vocabolario. Cercate di spiegare ogni cosa in termini chiari, così che possano quasi vedere di cosa state parlando. Spesso sono in grado di comprendere una spiegazione scientifica, ma non di collegarla alla realtà.
Una persona con ritardo mentale ci disse una volta che l'orgasmo era come uno starnuto: arriva all'improvviso e dà sollievo.
- *Siate coerenti nell'uso delle parole*: assicuratevi che la persona sappia di cosa state parlando. Se ad esempio sapete che un ragazzo capisce solo la parola