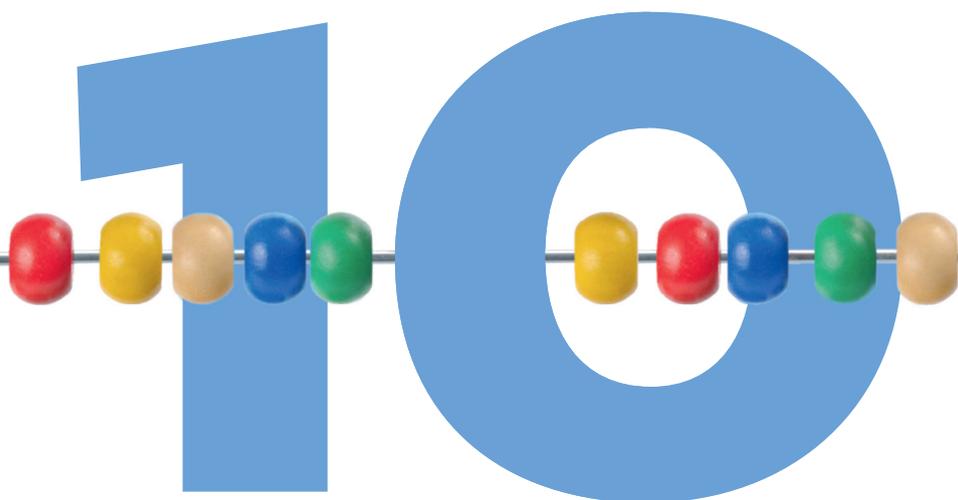


ELLEN NOTBOHM



COSE

CHE OGNI BAMBINO CON **AUTISMO**
VORREBBE CHE TU SAPESSI

Presentazione di Giacomo Vivanti



Uno strumento essenziale per evitare l'improvvisazione ed essere guidati in modo pratico nel nostro modo di pensare e agire di fronte alle sfide e alle opportunità poste dall'autismo.

In questo libro l'autrice offre un punto di vista unico e illuminante per capire come stare a fianco dei bambini e delle bambine con autismo, per aiutarli a crescere nel modo migliore. Partendo dalla sua esperienza personale, ci indica «10 cose» fondamentali da sapere, immaginando che siano gli stessi bambini e bambine a parlarcene:

1. Io sono un bambino
2. I miei sensi non si sincronizzano
3. Distingui fra ciò che non voglio fare e non posso fare
4. Interpreto il linguaggio letteralmente
5. Fai attenzione a tutti i modi in cui cerco di comunicare
6. Fammi vedere! Io ho un pensiero visivo
7. Concentrati su ciò che posso fare, non su ciò che non posso fare
8. Aiutami nelle interazioni sociali
9. Identifica che cos'è che innesca le mie crisi
10. Amami incondizionatamente.

La **nuova edizione** comprende un capitolo inedito, che spiega la forza sorprendente del nostro potere di scelta e delinea strategie efficaci per imparare a prendere decisioni in ogni situazione.

€ 16,50



9 788859 032076

www.erickson.it

Indice

<i>Presentazione all'edizione italiana</i> (G. Vivanti)	13
<i>Prefazione</i>	19
<i>Come è iniziata...</i>	27
1	
Io sono un bambino	33
2	
I miei sensi non si sincronizzano	41
3	
Distingui fra ciò che non voglio fare (scelgo di non fare) e non posso fare (non sono in grado di fare)	55
4	
Sono un pensatore concreto. Interpreto il linguaggio letteralmente	65
5	
Fai attenzione a tutti i modi in cui cerco di comunicare	71
6	
Fammi vedere! Io ho un pensiero visivo	81
7	
Concentrati e lavora su ciò che posso fare, anziché su ciò che non posso fare	89
8	
Aiutami nelle interazioni sociali	99
9	
Identifica che cos'è che innesca le mie crisi	109

Amami incondizionatamente	123
La somma delle 10 cose: il vostro potere di scelta	131
Continua...	143
Domande-stimolo per le discussioni di gruppo e la riflessione personale	149

Con il progetto «Pluralità visibili» Erickson si impegna a promuovere una narrazione e rappresentazione equa delle differenze, che passa anche tramite l'utilizzo di un linguaggio inclusivo. Per una migliore fluidità di lettura e per garantire la piena accessibilità dei contenuti, nel testo si fa perlopiù riferimento al genere maschile. Si specifica, in ogni caso, che le occorrenze al maschile universale sono sempre indirizzate indifferentemente a tutti i generi.

Prefazione

Quando nel 2004 «Children's Voice» pubblicò il mio articolo *Dieci cose che ogni bambino autistico vorrebbe che sapessi*, non avevo idea di quali sarebbero state le reazioni. E all'improvviso ricevetti lettere e lettere di persone che mi dicevano che l'articolo meritava di diventare una lettura obbligatoria per tutti gli assistenti sociali, gli insegnanti, gli psicologi e i parenti di bambini con autismo. «È proprio quello che direbbe mia figlia, se potesse», mi ha detto una mamma. «Trasuda saggezza da ogni parola e ogni frase», ha detto un'altra. Su Internet l'articolo è rimbalzato da un sito all'altro, in un giro del mondo che ha attraversato ogni continente (Antartide escluso). Nel constatare la quantità degli interessati e la varietà dei gruppi che lo trovavano importante, mi sentii piccola piccola. C'erano centinaia di gruppi sull'autismo e l'Asperger, naturalmente, ma anche gruppi di supporto su dolore cronico, obesità, cani da assistenza, disturbi dell'orecchio interno, sostenitori dell'istruzione domiciliare, educatori di scuole religiose, club di maglia e cucito, negozianti alimentari. «Ho l'impressione che il suo messaggio riguardi trasversalmente diversi bisogni speciali», mi scrisse un assistente sociale del Midwest.

In breve tempo, le «10 cose» iniziarono ad avere una vita propria: ma perché, esattamente, l'articolo aveva avuto un successo così clamoroso? Mi convinsi che il motivo del successo era che parlava con la voce di un bambino: una voce che generalmente non viene ascoltata in mezzo al frastuono sempre più caotico di chi parla di autismo. Anche quando è conflittuale, il confronto è sempre produttivo e ben accetto, ma cosa può esserci di più ironico del fatto che i soggetti stessi della discussione siano caratterizzati — in molti casi — dall'incapacità di esprimersi e far sentire la propria voce? Avevo visto diversi articoli che utilizzavano approcci di questo tipo: dieci cose che gli insegnanti vogliono far sapere ai genitori, o ciò che le madri vorrebbero far sa-

pere agli insegnanti dei figli, o ciò che i papà di bambini con autismo devono sapere. Quando la mia curatrice, Veronica Zysk, mi presentò uno di questi pezzi da adulto ad adulto, mi domandai: chi parla per conto del bambino?

«Scrivi l'articolo», mi esortò Veronica.

A mio figlio Bryce fu diagnosticato formalmente l'autismo all'età di quattro anni. Mi sentivo fortunata perché lui era riuscito a far sentire la sua voce, grazie all'impegno e al lavoro di squadra di familiari, personale scolastico e professionisti sociali e sanitari. Desideravo ardentemente che i suoi buoni risultati fossero la norma, e non l'eccezione. L'articolo originale, e successivamente la prima edizione di questo libro, sono nati così.

Gli atteggiamenti individuali e collettivi sull'autismo si formano attraverso l'influenza del linguaggio che scegliamo per definirli. A catturare la nostra attenzione sono in genere le osservazioni e opinioni caustiche e provocatorie, siano esse intenzionali o casuali, alle quali rispondiamo a volte controbattendo, a volte disperandoci, oppure scegliendo di ignorarle.

Tuttavia, spesso è più pericoloso l'esercito di sottigliezze e sfumature del linguaggio che passano inosservate sotto il nostro radar e impediscono lo sviluppo di una prospettiva sana nei confronti dell'autismo di un bambino. In tutto il libro, vi verrà chiesto di riflettere su come il linguaggio dell'autismo rispecchi la vostra prospettiva. Questo vi aiuterà a guardare all'autismo da angolazioni che forse non avete ancora considerato. E ci sono anche delle cose che non vedrete in questo libro.

Non vedrete la parola «autismo» scritta in maiuscolo, a meno che si trovi in un titolo o all'inizio di una frase. Non scriviamo in maiuscolo cancro al seno, diabete, glaucoma, anoressia, depressione o altre condizioni che non includano un nome proprio, come l'Asperger. Scrivere «autismo» in maiuscolo equivarrebbe ad assegnargli visivamente un'autorità e un potere che non si merita.

Non vedrete nessuna di queste parole usate per descrivere un bambino con autismo: sofferente, ossessionato, perfetto, schizzinoso, capriccioso, strambo, o altre parole che perpetuano stereotipi dispregiativi oppure stereotipi che definiscono aspettative poco realistiche, infondate o irraggiungibili.

E infine, la parola «normale» non compare mai in questo libro, se non fra virgolette. Quando a nostro figlio fu diagnosticato l'autismo,

i primi giorni era tutto un susseguirsi di domande del tipo: «Pensate che imparerà mai a essere normale?». All'inizio queste domande mi lasciavano stupefatta, ma poi hanno iniziato ad apparirmi presuntuose al punto da farmi provare pietà per chi le poneva. Ho imparato a rispondere a queste domande con un sorriso e un occholino, dicendo: «Certo, nel giorno in cui la normalità esisterà», o «Ma no... non vuole diventare un programma dell'asciugatrice!». Oggi come allora, cito il cantautore canadese Bruce Cockburn, che cantava: «Il problema della normalità è che peggiora continuamente».

«Una parola sulla normalità» è il mio passo preferito del mio libro *1001 Great ideas for teaching and raising children with autism and Asperger's* (1001 ottime idee per la didattica e l'educazione di bambini con autismo e Asperger). Si parla di una logopedista che risponde alle preoccupazioni di una madre, la quale spiega che suo figlio non ha molti amici e forse «non potrà fare tutte le cose normali che facevamo noi da adolescenti».

«Quando suo figlio è venuto da me l'anno scorso», rispose la logopedista, «le sue abilità sociali erano quasi nulle. Non capiva perché mai dovesse salutare la gente nei corridoi, non sapeva come fare una domanda per allungare una conversazione, né cosa dire a un compagno durante la pausa pranzo. Ora sta lavorando su queste cose. Ha fatto molti progressi».

«Ma ha soltanto due amici».

«Io riformulerei la frase: ha due amici! Uno ha il suo stesso interesse per i trenini e all'altro piace correre, come a lui. Suo figlio comunque capisce come si sente lei.

Quindi le rivelerò ciò che mi ha detto l'altro giorno. Mi ha detto: “Io non voglio tanti amici. Non so come comportarmi con tanti amici. Se ce n'è più di uno alla volta mi agito. A questi due amici posso parlare delle cose che mi interessano. Sono fantastici per me”».

«Faccia un giro per questa scuola, o qualsiasi altra», continuò la logopedista. «Vedrò tantissimi tipi di comportamenti “normali” da scuola media. Vedrà normali ragazzi studiosi, normali sportivi, normali appassionati di musica, di disegno, di tecnologia... I ragazzi tendono a gravitare intorno a gruppi che li fanno sentire al sicuro. Per ora, suo figlio ha trovato il suo gruppo. Lei e io camminiamo su un filo sottile: onorare le sue scelte e al tempo stesso continuare a insegnargli le capacità che gli servono per espandere i suoi confini sentendosi a proprio agio».

Vostro figlio ha tanti «io» sociali. Accoglierli tutti, e quindi accogliere il bambino nella sua interezza, significa ridefinire ciò che consideriamo «normale»: una persona alla volta.

Le «10 cose» presentate in questo libro caratterizzavano mio figlio, tuttavia non valgono necessariamente per tutti i bambini con autismo: non sarebbe possibile. Piuttosto, scorgerete alcune di queste caratteristiche e necessità in ogni bambino nello spettro autistico, in gradi diversi che variano da persona a persona, e anche di ora in ora, di giorno in giorno e di anno in anno nello stesso bambino. Certe volte si sovrappongono, o si manifestano in modo diverso quando cambia il contesto o l'ambiente, sia dal punto di vista sociale che da quello fisico. Per questo, magari noterete che nel corso del libro parlerò più volte di uno stesso aspetto in modi diversi. Non si tratta di ridondanza o di una mia distrazione: lo faccio perché sono consapevole che spesso abbiamo bisogno di sentire una cosa più di una volta, o provare a considerarla in più di un modo, per riuscire davvero a comprenderla e interiorizzarla. È importante che ce ne rendiamo conto noi per primi, così riusciremo a fare lo stesso per i nostri bambini: è un elemento essenziale se vogliamo trasmettere degli insegnamenti ai bambini autistici in un modo che abbia senso per loro. È la porta che può aprire a voi e ai vostri figli un mondo di scelte, molto più vasto di quanto potreste immaginare di primo acchito.

Grazie all'istruzione, alla terapia, alla crescita e alla maturità — compresa la vostra — i limiti imposti da alcune di queste caratteristiche potrebbero ridursi, e addirittura alcuni di questi cosiddetti limiti si potrebbero reindirizzare al punto da essere considerati dei punti di forza. Quando sarete arrivati alla fine di questo libro, potreste scoprire di avere adottato un punto di vista nuovo e più interessante nei confronti dello spettro autistico di vostro figlio rispetto a quanto avete iniziato. Io me lo auguro.

Dunque, perché scrivere una terza edizione di *10 cose che ogni bambino con autismo vorrebbe tu sapessi*, quando milioni di persone hanno letto la prima e la seconda edizione e queste continuano a generare interesse? Perché aggiustare qualcosa che non è rotto? Nel suo libro e film *Il viaggio dell'universo*,¹ il filosofo evolutivo Brian Thomas Swimme descrive la galassia della Via Lattea «non come una cosa,

¹ Swimme B. e Tucker M.E. (2013), *Il viaggio dell'universo*, Roma, Fazi.

ma come un'attività ancora in corso». Anche lo spettro autistico è così: una sfera dell'essere in continuo mutamento all'interno di un universo più vasto. Viaggiamo nel continuum, a volte sfrecciando, a volte restando in stallo, ma ciascuna particella — bambino, genitore, insegnante, fratello, sorella, nonno, amico, estraneo — ha il proprio posto nell'ordine delle cose (anche se a volte ci sfugge). E questo posto nello spettro cambia nel corso del tempo.

L'esperienza e la maturità cambiano la nostra prospettiva. Gli anni trascorsi da quando scrissi le *10 cose* hanno visto mio figlio trasformarsi da adolescente ad adulto: ha imparato a guidare, è andato a votare, ha mosso i primi passi in un mondo spesso irrazionale come quello delle relazioni romantiche, ha frequentato l'università e iniziato a lavorare. Come poteva, questo, non alterare la mia posizione nello spettro? Questi anni sono stati caratterizzati anche da un costante aumento globale dei disturbi dello spettro autistico, che preoccupa e sconcerta chiunque abbia un cuore (cioè tutti tranne i cinici spietati). Il mio posto nello spettro è cambiato alla luce delle mie esperienze, ma anche in risposta alle esperienze di coloro che sono entrati nella mia vita dopo la pubblicazione delle *10 cose*.

L'autismo è complesso oggi come lo era in passato, e già solo il numero dei bambini con autismo — i quali, salvo catastrofi, diventeranno adulti con autismo che a buon diritto vorranno occupare un posto significativo nella comunità — impone attenzione anche da parte di chi preferirebbe allontanare la voce della coscienza e i pubblici denari da questo problema. Oggi difendiamo i nostri figli e peroriamo la

Essere genitore di un bambino con autismo oggi richiede il coraggio di pensare più in grande e sognare più in grande.

loro causa con più occhi addosso rispetto a solo dieci anni fa. Quelli della nostra età non sono più solo sostenitori di una causa, ma ambasciatori. Essere genitore di un bambino con autismo oggi non richiede solo forza, curiosità, creatività, pazienza, elasticità e diplomazia, ma anche il coraggio di pensare più in grande e sognare più in grande.

Gli anni trascorsi dalla seconda edizione delle *10 cose* hanno visto esplodere la comunicazione sui social media: un fenomeno impossibile da ignorare. La quantità di informazioni e opinioni che arriva ai genitori di bambini con autismo è uno tsunami senza fine di «forse è così, forse è cosà» che cambiano da un giorno all'altro. Da sempre esistono ciarlatani, imbonitori e isterici, ma oggi è diventato ancor

più difficile riconoscere le informazioni utili dagli «acchiappa-clic», distinguere la verità dalle mezze verità e dalle vere e proprie bufale. Eppure, le giornate durano ancora solo ventiquattro ore. Oggi più che mai, i genitori hanno desiderio e necessità di informazioni concise e facili da assimilare, specialmente se si trovano all'inizio del loro percorso con l'autismo. Per questo ho deciso di aggiornare e snellire le informazioni contenute nel libro, concentrandomi sui punti fondamentali e sull'essenziale, e soprattutto mirando a rafforzare quella che è l'arma più importante in vostro possesso: il potere della scelta, e l'uso che ne farete per prendere le decisioni migliori per vostro figlio fra la miriade di alternative e possibilità che vanno da «non c'è niente da fare» a «ci sono milioni di cose che potreste fare».

Ecco dunque la terza edizione delle *10 cose*, fedele alla sua essenza ma adattata a quest'epoca di grandi trasformazioni. L'essenza di cui parlo è la natura stessa delle 10 cose, che è senza tempo, senza confini e interculturale.

Nel corso di tutto il libro spiegherò come la mia prospettiva si sia modificata rispetto all'epoca delle prime edizioni. Non si tratta di rimandi nostalgici sui «tempi andati», né di velate frecciate per lasciare intendere che i genitori di oggi abbiano la vita più facile rispetto a qualche decennio fa. Ciò che voglio illustrare va ben al di là della mia opinione personale: il mutare dei punti di vista mostra con chiarezza come le cose cambino nel tempo, quanto tendiamo a lasciarci influenzare, nel bene e nel male, dalla percezione che la tecnologia, l'istruzione e la medicina progrediscono, falliscano o arrivino a un punto morto, e come il vostro stesso percorso evolutivo nello spettro e nell'universo influisca sulla vostra essenza interiore e sulla vostra visione del mondo. A me non sembra che i miei cambi di prospettiva siano stati particolarmente notevoli, considerando tutto quello che ho vissuto e imparato sull'autismo negli ultimi quindici anni. Eppure ogni tanto c'è qualcuno che mi dice che ho «fatto dietro-front».

Non permettete a nessuno di convincervi che adottare una mentalità diversa alla luce di nuove esperienze e informazioni sia «fare dietro-front». Anzi, semmai è vero il contrario: non riuscire o non volere essere flessibili — aspettandosi però che gli altri lo siano — è proprio il tipo di rigidità che fa male ai nostri ragazzi e anche alla società (ironicamente, la rigidità e la mancanza di flessibilità di pensiero sono proprio i tratti che tanti criticano e disprezzano nei bambini con autismo). Possiamo restare fedeli ai nostri valori fondamentali e

al tempo stesso adottare una prospettiva meno ristretta che ci faccia crescere intimamente, e incoraggiare i nostri figli a fare lo stesso. Si chiama adattarsi. Si chiama imparare, nella speranza che ciò ci faccia diventare più saggi, più completi nella nostra visione dell'autismo e delle sfide che esso presenta ai nostri figli. Ricordate che l'idea, spesso attribuita a Darwin, secondo cui «sopravvive chi si adatta» non si riferisce al più forte, al più intelligente o al più fortunato, ma a chi è capace di abituarsi ai cambiamenti.

Chi parla per conto del bambino? Ci vuole un certo livello di presunzione per pensare che chiunque di noi possa mettersi nella testa di qualcun altro e parlare per suo conto. Correrò questo rischio, alla luce della forte necessità di comprendere in che modo vedono il mondo i bambini con autismo. Spetta a noi conferire legittimità e valore al loro modo diverso di pensare, comunicare e orientarsi nella collettività. Occorre dare voce ai loro pensieri e sentimenti, anche quando la loro voce non è verbale. Se non lo facciamo, l'eredità dell'autismo dei nostri figli resterà un'opportunità non sfruttata, un dono mai scartato. Siamo noi che dobbiamo agire.

Io sono un bambino

Il mio autismo è parte di ciò che sono, ma non è tutto ciò che sono. Tu sei una cosa sola? Oppure sei una persona con pensieri, sentimenti, preferenze, idee, talenti e sogni? Sei grasso (sovrappeso), miope (porti gli occhiali) o maldestro (poco coordinato)? Magari sono queste le prime cose che noto quando ti vedo, ma in realtà tu sei più di questo, no?

Sono un bambino, che impara e cresce. Né tu né io possiamo sapere quali capacità svilupperò. Se pensi a me come a una sola delle mie caratteristiche, corri il rischio di fissare un'aspettativa troppo bassa. E se io mi accorgo che tu non credi che io possa «farcela», la mia reazione naturale sarà di non provarci neanche.



«Lei ha dimestichezza con il termine “autismo”?».

Mi è rimasta impressa questa domanda, che mi era stata rivolta dalla maestra di sostegno dell'asilo di Bryce, perché è stata la prima volta in cui ho sentito la parola autismo applicata a mio figlio. Per me, come per molti genitori, fu un momento spaventoso, perché quest'unica parola fece a pezzi l'immagine che avevo del futuro di mio figlio gettandola in un terreno sconosciuto. La paura dell'ignoto è forse la più totalizzante fra le inquietudini dell'esperienza umana, ma in quel primo sconsolante momento, il sole di ottobre trafiggeva la parete vetrata dietro di me e si adagiava sulle mie spalle come una mano rassicurante. Attraverso il nero monolite che rappresentava tutto ciò che non sapevo sull'autismo, si intravedeva qualcosa di luminoso e di cui avevo la certezza: mio figlio era lo stesso bambino che amavo fin dal momento in cui ho saputo che sarebbe arrivato, e io ero la stessa

mamma a cui lui voleva bene e di cui si fidava. Questo, l'autismo non poteva intaccarlo.

Io non sono una fanatica del *politically correct* a tutti i costi, ma in quei primi giorni ho dovuto prendere una decisione su come considerare mio figlio e il suo autismo, e su come esprimere questa mia visione a lui e a tutto il mondo. Lui era un «bambino con autismo» o un «bambino autistico»? Considerando che le percezioni sociali dell'epoca si basavano prevalentemente su pregiudizi errati, mi sembrava che fosse un'onesta riflessione su come le parole possono essere terminologicamente corrette e tuttavia innescare delle aspettative o nozioni preconcepite che rischiano di ostacolare seriamente un progresso verso degli obiettivi raggiungibili a lungo termine.

Quando la mia famiglia, a metà degli anni Novanta, ha iniziato a muovere i primi passi nello spettro, i genitori e i professionisti all'interno della comunità dell'autismo associavano alla parola autistico il significato di «relativo all'autismo o alla persona con autismo». Ma, ora come allora, coloro che amano un bambino con autismo e ci convivono devono anche convivere con l'ignoranza irritante e gli stereotipi ingiusti che vengono assegnati dal mondo in generale. L'incidenza dell'autismo, all'epoca della diagnosi di mio figlio, era di 1 a 750: l'autismo era descritto comunemente come un disturbo (o peggio, una «malattia») «raro» e «misterioso». Che ci piacesse o meno, «autistico» non era ancora una parola che ispirasse reazioni generalmente favorevoli, e non incoraggiava l'osservatore esterno a guardare oltre l'etichetta per vedere la persona nel suo insieme, nella sua splendida combinazione di doti e debolezze. La reazione più comune — «Oh-oh! Il ragazzino silenzioso e isolato che agita le mani» — è fin troppo comune. Il primo pensiero va sempre ai limiti del bambino. Oppure possiamo imbatterci nella reazione opposta, ma non meno fastidiosa: «Oh-oh! Il genietto dei computer/della matematica/della musica, strano e asociale».

Uno dei maggiori cambiamenti nella percezione dell'autismo è stato compiuto da una generazione di ragazzi con diagnosi di autismo che, crescendo, si è trasformata in una popolazione energica e determinata a farsi ascoltare, e che per lo più si identifica orgogliosamente come «autistica». Sono riusciti a modificare i toni di una parola che negli anni della loro infanzia recava una forte connotazione negativa, finché da aggettivo usato per brevità è diventato uno dei modi che molti usano per definirsi. Le loro voci sono sincere e hanno cambiato la mia

concezione dell'uso della parola «autistico». Tuttavia, è importante sapere da dove siamo partiti per arrivare a dove siamo ora.

Laddove proliferano le descrizioni negative o errate dell'autismo, abbiamo la possibilità di cambiare queste percezioni una persona alla volta. E per iniziare dobbiamo chiederci: quali aspettative evocano le parole?

Ai tempi in cui iniziai a raccogliere informazioni per cominciare a capirci qualcosa dell'autismo, mi imbattei in un ridicolo dizionario online che abbinava la parola «autistico» con il sinonimo «inadeguato», e continuava con una lista di 155 «termini correlati» che mi lasciò di stucco: anestetizzato, catatonico, apatico, avaro, narcisistico, senza cuore, senz'anima, intoccabile... Nessuna di queste parole descriveva mio figlio... e neanche il vostro, scommetto.

Con il passare del tempo — di molto tempo — indipendentemente dal fatto che lo chiamiate bambino con autismo, autistico, Aspie, bambino nello spettro, ASD o altro, sarà ciò a cui scegliete di credere riguardo al suo autismo ad avere, probabilmente, il maggiore influsso su ciò che diventerà in futuro. Consapevolmente o meno, centinaia di volte al giorno prendete delle decisioni in base alla vostra prospettiva. Se perderete di vista il bambino «nel suo insieme», al di là dell'etichetta, renderete più difficile la sua vita e la vostra.

Tutti i bambini attraversano una spirale di equilibrio e disequilibrio durante le fasi dello sviluppo mentale. La maggior parte dei bambini metterà alla prova i limiti dei genitori, parlerà di cacca in pubblico, si impunterà su ciò che vuole senza cedere di un centimetro, butterà Batman nel water e tirerà l'acqua, trascurerà l'igiene e piangerà disperatamente quando non ottiene ciò che vuole. Attribuire tutto questo all'autismo non soltanto è sbagliato e ingiusto, ma non vi farà cogliere degli aspetti dello sviluppo di vostro figlio che sono assolutamente tipici. Anche lui ha speranze, preferenze, cose che gli piacciono e non gli piacciono, paure e sogni come qualsiasi altro bambino. Con il tempo e grazie ai vostri insegnamenti, imparerà a comunicarveli, anche se magari non con le parole.

Ogni bambino si merita di iniziare la propria vita e la propria educazione con una *tabula rasa*, priva di preconcetti. Le etichette, anche quando non partono da cattive intenzioni, raramente sono innocue.

Sarà ciò a cui scegliete di credere riguardo all'autismo di un bambino ad avere il maggiore influsso su ciò che diventerà in futuro.

Considerate in quanti modi l'uso dell'aggettivo «autistico» colora le nostre aspettative e le potenzialità del bambino.

Aspettative troppo basse

«Bryce ha preso sempre A nella mia materia», mi disse un professore durante la prima riunione con i genitori alla scuola media. «Fa tutto quello che gli si dice, non dimentica mai i compiti, è molto partecipe in classe e non si distrae mai».

Poi continuò: «Pensavo di essermi fatto un'idea sulle potenzialità dei ragazzi autistici, ma Bryce è molto più bravo di quanto immaginassi. Ho avuto dei ragazzi autistici nelle mie classi, ma la sua creatività e la sua capacità di organizzazione sono molto superiori...».

Si fermò a metà della frase. «Forse ho capito», disse. «Quella parola, “autistico”, crea un'aspettativa che probabilmente è più bassa rispetto alle vere capacità del ragazzo. Ho ragione?».

Sì, ha ragione, e questo professore, già bravo, diventò un insegnante ancora migliore per tutti i ragazzi con autismo che vennero dopo Bryce. Il professore capì che quando qualificava un «ragazzo» con la parola «autistico», nella sua mente fissava un limite che quel ragazzo non avrebbe potuto oltrepassare. Ogni persona che interagisce con il bambino fissa un limite in punti diversi. A volte è troppo basso («Non credo che ci riuscirai. Perché provarci?») o troppo alto («Non sei all'altezza. Perché provarci?»). Ma allora dovremmo costringere il bambino a percorrere ancora altri passi in più per arrivare a ciò che noi, sbagliando, ci aspettiamo? La strada è già abbastanza lunga così.

Aspettative troppo alte

«Autistico oggi, genio domani».

Accorgendomi di questo adesivo sul paraurti posteriore del SUV che avevo davanti a me, mi sono ricordata che i messaggi che perpetuano gli stereotipi, anche quando partono dalle migliori intenzioni, sono pericolosi. Rinforzando un'immagine tipizzata e un po' snob che in realtà la maggior parte degli individui con autismo non rispecchierà mai — «autistico oggi, genio domani» — non si ottiene altro che votare al fallimento quelle stesse persone che si vorrebbe esaltare. Un

preside di scuola media una volta mi disse quanto fosse stato contento di conoscere Bryce, un bambino con autismo che non era né un genio né un individuo problematico dal punto di vista comportamentale. Il fatto che un educatore di lunga data lo considerasse notevole è un po' triste, non trovate? Alzare troppo l'asticella, impostare un'aspettativa personale o sociale secondo cui da un giorno all'altro il nostro bambino con autismo si sveglierà «cervellone», molto probabilmente indurrà il genitore a farsi forza testardamente senza conoscere per davvero i punti forti e i punti deboli del proprio figlio, che a sua volta proverà un senso di inadeguatezza cronico. Immaginate: gli occhi di una società impaziente che vi seguono, tante dita che tamburellano in attesa che il «genio» si palesi. Indipendentemente dal fatto che il bambino abbia difficoltà più o meno grandi o che sia contento di ciò che è, l'aspettativa di dover raggiungere la grandezza non può che essere un (ulteriore) fardello pesante.

La madre di un bambino di sei anni mi ha detto che, fra tutte le domande che deve affrontare sull'autismo di suo figlio, quella che la irrita di più è: «Qual è la sua dote?». Sì, ci sono dei bambini autistici che prima o poi manifestano dei tratti di genialità. Ma la maggior parte no. E ci sono persone non autistiche che si distinguono come geni. Ma la maggior parte no. Dobbiamo dare ai nostri figli fiducia, sicurezza e supporto, sia che possano diventare «i geni di domani» oppure no. La genialità non è una garanzia di indipendenza, produttività o soddisfazione nella vita. Noi conosciamo un giovane adulto con autismo che è veramente diventato un genio della matematica. E sua madre si lamenta proprio perché in famiglia sono tutti geni della matematica: geni della matematica perennemente disoccupati. Si è accorta che la genialità non si traduce nella capacità di interagire bene con i colleghi e i clienti, di accettare istruzioni, porsi degli obiettivi, adempiere alle scadenze. Sarebbe più felice se suo figlio fosse un po' meno geniale, ma avesse un po' più di capacità sociali e qualità spendibili sul mercato del lavoro.

Una parola troppo generica

A proposito di questo argomento, farò un'osservazione che attin-ge dalla mia vita professionale. Ai corsi di scrittura e negli ambienti editoriali si insiste sul fatto di evitare gli aggettivi, e usare piuttosto

nomi, verbi ed espressioni più forti, più attivi, più descrittivi. Non sempre lo scrittore ci riesce spontaneamente, e deve fare uno sforzo per ricercare questi termini più specifici ed emotivi. Tuttavia, in effetti, la narrazione risulta sempre più coinvolgente. Anche se non siete scrittori di professione, siete diventati narratori nel giorno stesso in cui è nato vostro figlio. Il vostro modo di raccontare la storia di vostro figlio in ogni fase del suo sviluppo determinerà che tipo di persone attirerete vicino a lui. Inciderà su coloro che si impegneranno ad avere un ruolo nella sua vita per una pagina, un capitolo o più, e influirà anche su chi vorrà uscire dalla storia.

Ripensando alle decine di riunioni con gli insegnanti e agli incontri per i programmi educativi individualizzati a cui ho partecipato per oltre 20 anni, ricordo davvero poche volte in cui io o i suoi circa 75 docenti abbiamo chiamato l'autismo per nome. Sono ancora vivide nella mia memoria le centinaia di ore e di pagine di discussioni approfondite e strategie su vari problemi scolastici, linguistici e sensoriali. Uno per uno, un anno per volta, abbiamo definito, inquadrato, affrontato e sconfitto ciascuno di questi problemi con risultati misurabili, per lo più senza usare etichette. Con il tempo e tanti insegnamenti, Bryce ha imparato a farsi lui stesso portavoce dei propri bisogni, in base a come percepiva in prima persona il proprio stile di apprendimento ed elaborazione. Quale etichetta applicassimo a questo stile di apprendimento ed elaborazione non era di fondamentale importanza. Considerava l'autismo come una parte significativa di sé, che sarebbe sempre stata tale, ma al tempo stesso identificava con chiarezza degli aspetti della propria personalità e visione del mondo che si potrebbero definire «tipici» o «comuni». Si paragonava al Signor Spock di *Star Trek*, nel quale coesistevano una parte vulcaniana e una parte umana che caratterizzavano, talvolta in modi sorprendenti, le sue esperienze cognitive e il suo pensiero socio-emotivo, ma indipendentemente da tutto era sempre una persona.

L'autismo offre poche scorciatoie, poche risposte raffazzonate o descrizioni superficiali su come rappresentare il nostro bambino nel mondo che dovrà abitare. In tanti anni di campi estivi, lezioni di nuoto, nuovi insegnanti, istruttori, vicini o amici, non ho mai descritto mio figlio come autistico, ma piuttosto elencavo brevemente le situazioni in cui l'autismo poteva far sentire il suo influsso, offrendo alcune tattiche di comunicazione e compromessi per permettere a Bryce di ottenere i risultati migliori in ciascun ambiente. Chiedevo alle persone di par-

lare direttamente con lui, da vicino e senza usare espressioni gergali o figurate. Di mostrare le cose visivamente, piuttosto che spiegarle. Di dirigere la sua attenzione verso dei buoni modelli fra i compagni. Queste istruzioni erano semplici, ma non semplicistiche. Erano indicazioni concrete che davano alle altre persone presenti nella vita di mio figlio gli strumenti per rendere possibili dei successi concreti.

Di recente, ho sentito una notizia che mi ha colpito perché esemplificava come sia ampio lo spettro di capacità all'interno dell'autismo. Una madre alla ricerca di servizi per il figlio adulto diceva: «Quando si tratta di memorizzare informazioni è quasi un genio, ma poi non sa usarle». Alle superiori, il ragazzo aveva un punteggio di 92/100 in matematica pura, ma aveva difficoltà a risolvere i problemi di ogni giorno. La madre raccontava che ci erano voluti quattro anni solo per insegnare al figlio a prendere l'autobus. A casa mia Bryce, dall'altro lato dello spettro, spesso fa fatica a ricordare certe informazioni nozionistiche, come chiunque altro di noi, e i test standardizzati sono sempre state la sua nemesi. Ma, a 15 anni, mi ci è voluta solo un'ora per insegnargli a prendere l'autobus da solo. Lo stesso vale per molte altre capacità della vita quotidiana che desiderava imparare.

In generale, entrambi questi ragazzi si potrebbero chiamare autistici. Nel suo contesto meno dannoso, la parola non è molto utile per dare una descrizione significativa delle difficoltà e necessità uniche di ogni individuo. Dire «mio figlio è autistico» non descrive nulla di lui, ma tutt'al più allude a una diagnosi ad ampio spettro. Non mi aiuta a capire quali sono le sue difficoltà, i suoi punti di forza, le sue qualità più adorabili o fastidiose. Che cosa gli piace, che cosa lo confonde, che cosa lo spaventa? Che cosa lo turba, che cosa accende il suo interesse, che cosa gli dà sollievo? Sono aspetti che dobbiamo conoscere perché, in un contesto più preoccupante, il pensiero omogeneo generato da una descrizione data da un singolo aggettivo — «autistico» — può impedire che i ragazzi ottengano i servizi personalizzati di cui hanno bisogno. È qui la dicotomia, è qui la linea sottile: nella maggior parte dei casi, l'etichetta è necessaria per accedere ai servizi. L'etichetta in sé non è né sbagliata né cattiva. Spetta a voi, però, usarla come mezzo per progredire e non come scusa, da parte vostra o di chiunque altro, per porre dei limiti.

Dobbiamo anche renderci conto che una descrizione formata da un singolo aggettivo apre le porte a un abuso della parola stessa. In tutto il mondo, tanti di noi si sono resi conto di numerosi casi in cui

«autistico» veniva usato come termine generico e peggiorativo per descrivere una persona poco collaborativa, polemica, emotivamente distante o che mostra difficoltà a comunicare. Io mi oppongo sistematicamente all'uso di espressioni che privano i nostri figli del diritto di essere considerati, trattati ed educati come individui con necessità e qualità specifiche. La scelta culturale di considerare gli stereotipi sull'autismo come insulti non fa che aggiungere un'ulteriore barriera all'accettazione sociale dei nostri figli come persone nel loro insieme, e quindi rappresenta un ulteriore motivo per indirizzare il nostro linguaggio verso una rappresentazione più specifica ed edificante di questi ragazzi.

Molti bambini con autismo diventano adulti che scelgono di autoidentificarsi come autistici; molti invece non vogliono attribuirsi quest'etichetta, né nessun'altra. In ogni caso, la scelta spetta solamente a loro. E idealmente faranno questa scelta basandosi su un'infanzia iniziata come ogni infanzia dovrebbe iniziare: con una *tabula rasa* di possibilità. Arriveranno all'età adulta dopo anni di salita su una «scala mobile» in cui gli adulti avranno coltivato le loro capacità e risorse, avranno fornito loro un'educazione e una guida socio-emotiva oltre che cognitiva e insegnato loro a farsi valere con cognizione di causa, spiegando che l'autismo potrebbe essere il motivo di alcune difficoltà, ma mai una scusa o una scorciatoia.

Quindi, qualunque parola o espressione usiate per descrivere vostro figlio — autistico, con autismo, Aspie, persona nello spettro — consideratela alla luce della vostra realtà e chiedetevi se non limiti in qualche modo la vostra opinione di ciò che il futuro gli riserva e del valore che lui porta nel vostro mondo. Se effettivamente la parola è un limite, ricordate che nulla, *nulla*, è predeterminato e che invece il vostro tempo insieme sarà ricco di opportunità imprevedibili.

Fammi vedere! Io ho un pensiero visivo

Fammi vedere come si fa qualcosa, anziché dirmelo e basta. Magari avrò bisogno di vederlo più volte, e non solo in un unico modo.

Tabelle, schemi con parole e immagini, memo e altre istruzioni visive mi aiuteranno a orientarmi e avere dei riferimenti nella mia giornata. Mi alleggeriranno dallo stress di dover ricordare ogni volta cosa c'è da fare dopo. Se vedo con i miei occhi che cosa devo fare e quando devo farlo, mi è più facile ricordarlo, e questo mi aiuta a organizzarmi mentalmente e a mantenere la calma. In questo modo posso passare da un'attività all'altra senza intoppi e svolgere meglio le azioni che ti aspetti da me.

Per imparare qualcosa, ho bisogno di vederlo, perché le cose che mi dici svaniscono come vapore in un attimo, prima ancora di riuscire a coglierne il senso. Le istruzioni e informazioni che mi vengono presentate visivamente possono restare davanti a me per tutto il tempo che mi serve, e se le rigarderò in seguito saranno rimaste uguali a prima.



Una delle mie eroine preferite è Eliza Doolittle di *My fair lady*, un personaggio creato come esperimento linguistico vivente.

Si rende impossibile da ignorare in innumerevoli modi, e soprattutto nel brano *Show me*, in cui ammonisce il suo spasimante di smetterla con le «Parole, parole, parole! Non ne posso più delle parole!», e poi gli ordina: «Non sprecare il mio tempo, fammi vedere!».

Molti bambini autistici plaudirebbero al suo pensiero!

I supporti visivi non sono certo una novità, e nemmeno «ausili speciali». Se utilizzate un calendario o un'agenda (cartacea o elettronica) o tenete una lista delle cose da fare sulla scrivania o sul muro,

*La capacità di comunicare
— di ricevere, esprimere
e sentirsi ascoltati — è
fondamentale per il sano
funzionamento generale
del bambino, come
di ogni persona.*

di fatto impiegate un supporto visivo. Le app, mappe, menu, specchi, video, fotocamere e orologi che probabilmente usate ogni giorno sono tutti supporti visivi. La lingua dei segni è una forma altamente sviluppata di comunicazione visiva che include espressioni facciali e gesti con un ruolo analogo al volume e all'inflessione della voce che arricchisco-

no il significato del linguaggio parlato. L'alfabeto semaforico usa le bandierine al posto delle parole e delle lettere per comunicare visivamente a distanza. Andate a una partita di pallavolo e osservate il palleggiatore che dietro la schiena segna un uno, poi un tre con le dita. Non sta facendo una partita a «pari o dispari». Sta dicendo agli attaccanti di prepararsi a una veloce avanti o a una mezza in posto quattro. Tutti questi modi di interfacciarsi usano qualcosa di diverso dalla parola per ottenere una comunicazione funzionale.

Vostro figlio o il vostro alunno potrebbe avere una profonda necessità di ricevere indizi visivi. Molti individui con autismo pensano per immagini, e non con le parole. Il loro linguaggio principale è figurato, non verbale. Un bambino potrebbe esprimersi pochissimo a parole, ma siamo davvero così arroganti, o ingenui, da pensare che ciò implichi che non abbia pensieri, preferenze, opinioni, idee o convinzioni? Forse quell'albero che cade nel bosco non emette un suono perché non c'è nessuno intorno a sentirlo? È assurdo. Vostro figlio o il vostro alunno potrebbe tradurre le proprie esperienze di vita in immagini nella sua mente. Se è così, si tratta di un linguaggio non meno legittimo di quello che usate voi, ed è quello a cui dovete adattare se volete raggiungere il bambino e istruirlo in un modo significativo che dia risultati significativi.

Temple Grandin contribuì a far capire al mondo il suo orientamento visivo con il libro *Pensare in immagini* del 1996, che si apre così: «Io penso in immagini. Le parole sono come una seconda lingua per me. Io traduco le parole, sia pronunciate che scritte, in filmati a colori, completi di suono, che scorrono come una videocassetta nella mia

mente. Quando qualcuno mi parla, traduco immediatamente le sue parole in immagini. Le persone che pensano su base linguistica spesso trovano difficile capire questo fenomeno».¹

Come abbiamo detto nel capitolo quinto, la capacità di comunicare — ricevere, esprimere e sentirsi ascoltati — è fondamentale per il sano funzionamento generale del bambino, come di ogni persona. Senza un mezzo di comunicazione efficace, un bambino dall'orientamento visivo che viene continuamente schiacciato in un mondo dall'orientamento verbale, come un dado in un foro rotondo, si sentirà per forza inascoltato, attaccato, sopraffatto, in minoranza. Che cosa dovrebbe fare, se non battere in ritirata?

Creare un programma visivo, o un'altra strategia visiva, per aiutare il bambino a orientarsi nella sua giornata a scuola o a casa, potrebbe essere uno dei primi strumenti suggeriti dalla vostre ricerche o dagli esperti a scuola. Perché?

- *È strutturato e prevedibile*: caratteristiche essenziali per i bambini autistici. Sapere che cosa succederà dopo consente al bambino di concentrarsi sull'attività corrente senza l'ansia di sapere cosa verrà dopo e quando.
- *Offre un punto di riferimento*, una fonte di informazioni coerente che dà al bambino la sicurezza che gli eventi si susseguiranno in modo logico e che non ha nulla da temere in questa routine.
- *Rinforza la strategia del «prima e dopo»* per gestire le attività meno gradite. «Prima finisci otto esercizi di matematica, e dopo potrai fare un'attività a tua scelta per cinque minuti»: questo fa sentire il bambino più motivato, evitando che tenti di sfuggire al compito o di procrastinarlo.
- *Aumenta la sua capacità di eseguire attività in autonomia* e di passare da un'attività all'altra in modo indipendente.
- *Può contribuire ad allentare la rigidità di pensiero e l'inflessibilità* che spesso caratterizzano l'autismo. A mano a mano che il bambino diventa più sicuro della sua indipendenza, potete inserire dei diversivi nel programma sotto forma di attività occasionali, oppure un punto di domanda che indica un'attività a sorpresa.
- *Può contenere anche metodi per sviluppare le capacità sociali*. Si possono inserire nel programma cinque minuti per «giocare (o leggere) con un compagno», oppure l'istruzione «saluta tre persone a parole o a gesti».

¹ Grandin T. (2001; 2006), *Pensare in immagini*, Trento, Erickson, p. 23.

Tutto questo sviluppa e rinforza la capacità del bambino di comprendere le aspettative delle persone che lo circondano e cercare di soddisfarle (sempre che si tratti di aspettative ragionevoli e raggiungibili in base al suo attuale stadio di sviluppo).

Non tutti i programmi visivi sono uguali, così come non lo sono i calendari. L'elemento comune è la loro natura sequenziale. A parte questo, le dimensioni, lo stile di rappresentazione, la trasportabilità e la lunghezza possono variare in infiniti modi.

Con Bryce abbiamo usato il primo programma visivo quando frequentava l'asilo nido, in un'epoca in cui ancora non esisteva la comodità e la flessibilità dei dispositivi elettronici portatili e delle app. Usavamo un sistema di semplici disegni stilizzati che raffiguravano in sequenza le varie attività che componevano la routine della giornata: alzarsi, fare colazione, vestirsi, lavare i denti, salire sull'autobus. Dopo avergli presentato lo strumento, gli abbiamo insegnato a usarlo e lo abbiamo guidato per i primi giorni, dopodiché Bryce ha iniziato a svolgere in modo indipendente ogni attività, ma non ci è mai sembrato molto coinvolto da questo sistema di immagini, né ha mai mostrato interesse ad ampliarlo. Un anno dopo, abbiamo scoperto che Bryce non si riconosceva nei disegni. Le figure stilizzate non significavano granché per lui, e non voleva saperne neanche di illustrazioni elaborate o astratte. Gli piacevano le immagini concrete: le fotografie. Quando gli ho presentato delle storie o istruzioni usando le foto, ha iniziato a mostrare entusiasmo.

Indipendentemente dal fatto di usare un mezzo elettronico, cartaceo o di altro tipo, il primo passo per impostare una strategia di comunicazione visiva efficace è identificare il *livello di rappresentazione* di vostro figlio o del vostro alunno. Un parolone che in sostanza significa determinare che tipo di elemento visivo è significativo per lui. Bryce aveva bisogno delle fotografie; per un altro bambino possono andare bene gli omini stilizzati, i disegni a matita o illustrazioni colorate. I bambini con un pensiero più concreto potrebbero aver bisogno del livello ancor più basilare dell'oggetto fisico. Quando il bambino ha qualche anno in più e ha ampliato le sue capacità di comunicazione, si possono usare delle parole abbinata alle immagini, e magari in seguito solo le parole (si finisce con l'averne un elenco di cose da fare). Modificare i supporti visivi con l'aumentare dell'età e delle competenze del bambino è un elemento chiave per la loro efficacia, poiché così continuano a essere utili ma senza attirare prese in giro o ostracismo.

Tenete conto anche della direzione con cui il bambino tende a seguire meglio i passaggi. Non date per scontato che sia da destra a sinistra, potrebbe essere anche dall'alto in basso. Un terapeuta occupazionale può aiutarvi a determinarlo. Quanti passaggi si possono mettere in un programma o in una pagina? Non troppi. Partite da due o tre per poi aumentare gradualmente.

Le strategie visive non vanno abbandonate una volta che il bambino diventa progressivamente più indipendente. Sono strumenti da usare tutta la vita per migliorare l'organizzazione, la gestione del tempo, la flessibilità, l'iniziativa e molte altre capacità esecutive necessarie per l'autosufficienza. Anche con il passare del tempo, continuo a imbattermi in piccole cose che mi ricordano che un programma visivo è molto più che una striscia di disegni da attaccare che usavamo per aiutare Bryce a prepararsi per l'asilo. Con gli anni i programmi diventano più sofisticati e il livello di rappresentazione sale, ma ciò non riduce la loro indispensabilità, la stabilità che offrono, lo stress che alleviano.

Ecco perché gli stampatori di calendari e agende e gli sviluppatori di app continuano a fare affari. A volte mi capita di sentire qualcuno lamentarsi che i supporti visivi per i bambini con autismo non sono altro che «stampelle». Perdonatemi, ma a me sembra solo un eufemismo per dire: «Non mi va di fare lo sforzo di usarli». Ho postato un meme su questo argomento, e un adulto autistico ha scritto in un commento: «Le stampelle sono strumenti preziosissimi che aiutano le persone a mantenere la mobilità in situazioni in cui altrimenti non potrebbero camminare».

Nelle prime settimane alla scuola media, quando già si trovava in un edificio nuovo pieno di insegnanti nuovi e un mare di facce nuove, Bryce venne messo di fronte a una sfida formidabile. Nella nostra contea era molto popolare un programma di scuola all'aperto, indirizzato ai ragazzi di prima media, che prevedeva una settimana di campeggio per esplorare gli ecosistemi locali. Era un'esperienza fantastica, che però sollevava non pochi dubbi sia da parte mia che di Bryce. Non aveva mai trascorso cinque notti lontano da casa e senza la sua famiglia. Sarebbe stato affidato alla supervisione di due professori che lo conoscevano da meno di sei settimane e del personale del campeggio che non lo conosceva affatto. Avrebbe dovuto sopportare una routine insolita, condizioni meteo imprevedibili, dormire e mangiare con ragazzi che non aveva mai visto prima e, forse il peggio in assoluto... cibo da campeggio.

Sia la scuola che il personale del campeggio mi assicurarono la loro disponibilità per ogni esigenza, tuttavia Bryce non era sicuro di voler andare, e cambiava idea da un'ora all'altra. Andammo in auto fino al campeggio per una visita preventiva, durante la quale rimase zitto tutto il tempo. Ispezionò la mensa, che sarebbe stata — ne era certo — una fonte di sofferenze. Ma aspetta... qualcosa cattura il suo interesse! Sul muro vicino alla porta, eccolo lì in tutta la sua gloria... il programma quotidiano! 6:45 sveglia, 7:15 alzabandiera, 7:30 colazione, 10:30 lezione sull'ecosistema, 11:15 pranzo, eccetera, fino al falò delle 18:30. Tutta la giornata era organizzata per fasce orarie gestibili.

«Qualcuno potrebbe darmi una copia di questo?», chiesi.

Il personale fu ben lieto di stampare una copia in miniatura del programma e di appenderla a un cordoncino da portare al collo. Il capocuoco ci diede un programma dei pasti, così Bryce avrebbe saputo esattamente quando mangiare il cibo del campeggio o quando chiedere uno dei suoi pasti pronti forniti da me.

Il professore di Bryce poi mi raccontò che, armato dei suoi due programmi visivi che consultava spesso, si era ambientato facilmente. I programmi visivi gli offrivano prevedibilità e una routine concreta che rendeva non solo gestibile ma anche divertente un ambiente selvatico e un po' ostile. Bryce organizzò e diresse una piccola recita nel suo bungalow: una parodia dell'ispezione mattutina. All'ultimo falò, fece commuovere il professore quando raccontò di avere avuto dei momenti di insicurezza all'arrivo, ma di essere riuscito a farsi dei nuovi amici durante la settimana. Indossò lo stesso paio di calzini per tutta la settimana ignorando del tutto le altre cinque paia che gli avevo dato. Fece una tipica esperienza di campeggio studentesco e passò il resto dell'anno a raccontare a chiunque glielo chiedesse che quello era stato il momento più bello della prima media.

Se volete che i vostri insegnamenti siano efficaci, dovete farvi sentire, e molti bambini con autismo ci sentono meglio con le immagini. Inoltre non dimenticate che ciò che accade fra le parole e l'immagine è una traduzione, un processo che va imparato. Il semplice fatto che il bambino abbia un pensiero visivo non significa che sia automaticamente in grado di usare un supporto visivo, se vi limitate a mostrarglielo e basta. Dovrete insegnargli come, quando e perché usarlo. Potrebbe essere necessario rallentare il vostro consueto ritmo della comunicazione per dargli il tempo di elaborarla. Concedete al bambino del tempo in più per rispondere, non ripetete all'infinito la stessa istruzione se lui

non la coglie. «No, non me lo spiegare!», rimprovera Eliza Doolittle. «Fammi vedere!».

Il successo che il bambino potrà ottenere con l'aiuto dei suoi supporti visivi vi darà sollievo e soddisfazione, tanto che penserete: «Non so come faremmo senza». E per evitare di scoprirlo, è compito vostro fare in modo di non restare senza. Avrete bisogno di programmi e strumenti sostitutivi o di scorta, perché i dispositivi elettronici si rompono, perdono i file misteriosamente, esauriscono la carica della batteria nel peggior momento possibile, vengono persi o rubati, finiscono in lavatrice, nella vasca da bagno o nel water. I supporti non elettronici sono altrettanto soggetti a danni fisici o smarrimenti. Avere a disposizione un piano B quando il supporto principale del bambino non c'è è importante tanto quanto avere il supporto stesso. Io per prima sono molto prudente in questo e tengo sempre agende elettroniche e cartacee, ben sapendo che ci saranno diversi momenti in un anno in cui ringrazierò di averlo fatto, vuoi per esigenze di trasportabilità (i tablet o altri dispositivi elettronici sotto la pioggia battente in campeggio non erano proponibili), di completezza di informazioni o di dove-diamine-si-è-cacciato-quel-coso?

Per molti bambini autistici, gli spunti visivi hanno senso anche quando la parola orale o scritta non ne ha. Vedetela (appunto) così: le immagini visive sono un mezzo potente per organizzare e spiegare il mondo di vostro figlio, per lenire la sua agitazione, offrirgli indicazioni e limiti per lui comprensibili. Insegnategli le cose in un modo che per lui ha senso. La vita diventa meno simile a una guerra, e per lui è importante essere meno soldato. Lui arriva, lui vede — lui conquista.