

# LA VALIGIA BLU

Cinzia Raffin  
Alessandra Convertini

Organizzare  
vacanze e viaggi  
con ragazzi  
e ragazze con  
autismo



Erickson

---

L'obiettivo di questo libro è aiutare le persone con AC (Condizione Autistica) e i loro famigliari a mettere il naso fuori casa, a viaggiare, a conoscere la bellezza del nostro Paese e del resto del mondo, fornendo consigli e strumenti che rendano piacevole e «controllabile» l'esperienza del viaggio.

Il testo si presenta come una guida pratica e funzionale, un training concreto che, attraverso dieci tappe, accompagna il lettore alla scoperta delle strategie più utili per programmare una vacanza con e per persone con autismo.

Se vogliamo aiutare le persone con autismo, che siano bambini, ragazzi o adulti, a vivere meglio, dobbiamo essere consapevoli che la loro vita è costellata da vissuti d'ansia, che a volte possono diventare angoscia profonda, paura e tristezza. Più riusciamo a rendere prevedibile ciò che le aspetta, più forniamo risposte alle loro domande, anche quelle che non riescono a formulare, più riusciremo a farle sentire sicure e serene.

Viaggiare, uscire dagli schemi della quotidianità, per le persone con autismo e per i loro famigliari è possibile, a patto di preparare bene ogni volta il «bagaglio», di usare cioè una buona programmazione e sapere che si potrà andare incontro a qualche inevitabile incidente di percorso.

Essere «persone con autismo» non significa essere persone malate, ma essere persone, prima di tutto persone, con un diverso funzionamento.



---

€ 16,50



www.erickson.it

I LIBRI CHE AIUTANO

# Indice

<i>Introduzione</i>	7
<i>Capitolo primo</i> Ansia, una compagna di vita	13
<i>Capitolo secondo</i> Facciamo i bagagli	37
<i>Capitolo terzo</i> Muoviamoci	59
<i>Capitolo quarto</i> Il tempo questo sconosciuto	75
<i>Capitolo quinto</i> L'attesa infinita	93
<i>Capitolo sesto</i> Procedure di viaggio	105
<i>Capitolo settimo</i> Cose che capitano	137
<i>Capitolo ottavo</i> Home restaurant	165
<i>Capitolo nono</i> Nessun posto è come casa	189
<i>Capitolo decimo</i> Andata e ritorno	205
<i>Conclusioni</i>	225
<i>Protocollo</i> Educazione all'imprevisto per i genitori e i caregiver	227
<i>Bibliografia</i>	235

## INTRODUZIONE

Se avete in mano questo libro è probabile che in qualche misura avete o avete avuto a che fare con i Disturbi dello Spettro dell'Autismo (ASD).

Gli ASD, vi avranno spiegato, sono Disturbi del neurosviluppo: è vero!

Ma, se nelle persone con ASD qualcosa ha «disturbato» l'evoluzione tipica del Sistema Nervoso Centrale (SNC), perché continuare a parlare di Disturbo? Questo termine è fuorviante e in questo libro non lo useremo. Un cervello che si è sviluppato in maniera diversa dalla traiettoria tipica, a seguito di un qualcosa di anomalo che c'è stato e che potrebbe ancora esserci, genera una condizione, in questo caso una condizione di neurodivergenza, più o meno marcata, che spesso comporta grosse difficoltà nella persona e nel suo entourage, ma dalla quale non si «guarisce». Perché essere persone con «autismo» non significa essere persone malate, ma essere persone — prima di tutto persone — con un diverso funzionamento.

Jim Sinclair, una persona con autismo, più di un quarto di secolo fa diceva: «Quello che è normale per altre persone non è normale per me e quello che ritengo normale non lo è per gli altri. In un certo senso sono mal "equipaggiato" per sopravvivere in questo mondo, come un extraterrestre che si sia perso senza un manuale per sapere come orientarsi. Ma la mia personalità

è rimasta intatta. La mia individualità non è danneggiata. [...] Concedetemi la dignità di ritrovare me stesso nei modi che desidero; riconoscete che siamo diversi l'uno dall'altro, che il mio modo di essere non è soltanto una versione guasta del vostro. Interrogatevi sulle vostre convinzioni, definite le vostre posizioni. Lavorate con me per costruire ponti tra noi» (Sinclair, 1998). Anche se possiamo definire ogni essere umano come individuo unico dal funzionamento peculiare, tuttavia non tutti vivono l'esperienza di estraneità testimoniata da Sinclair e la maggioranza sente di essere «normale». Non abbiamo preclusioni a usare il termine «normalità» a patto di spogliarlo da qualsiasi giudizio di valore e di dargli esclusivamente un significato statistico: dal punto di vista delle traiettorie di sviluppo del SNC se ne riscontrano con maggiore frequenza alcune che vengono definite «normali» o meglio «neuro-tipiche», in quanto comuni alla maggioranza degli individui, altre invece presenti con minore frequenza che vengono perciò descritte come «atipiche» o «neuro-divergenti».

Abbandonando convinzioni legate a visioni di malattia e ricerca di guarigione, constatiamo semplicemente che le persone neuro-divergenti presentano peculiarità che interagiscono, e più spesso si scontrano, con ambienti sociali e fisici costruiti dalla maggioranza neuro-tipica e perciò fatti a «immagine e somiglianza» della neuro-tipicità (Raffin, 2022). L'autismo come neuro-divergenza rappresenta una condizione che non può e non ha senso intendere come transitoria, passeggera o modificabile e curabile in senso medico. Parimenti, la sua descrizione attraverso il concetto di spettro (ASD) in uso nei manuali clinici e diagnostici di riferimento è ambigua perché traccia un criterio di gravità parametrato sulla distanza dalla «normalità»: più l'individuo si approssima alla Neuro-tipicità più il suo autismo è lieve o «ad alto funzionamento», più si allontana più è severo o a «basso funzionamento» (si veda la figura 1).

Non autistico						Da lievemente a mediamente autistico			Severamente autistico						
15	18	21	24	27	30	33	36	39	42	45	48	51	54	57	60

Fig. 1 Tratto dalla scala CARS – *Childhood Autism Rating Scale* (Schopler et al., 1988).

Ma non può esserci un continuum lineare che corre tra il «tanto» e il «poco» autismo, tra un'alta uniformità a ciò che è più tipico e una bassa adesione ad esso.

Questa visione è fuorviante perché ci induce a credere che la persona con un autismo lieve sia più facilmente approcciabile di quella con un autismo severo e che la sua condizione sia di minore difficoltà e di minore sofferenza, ma non è così!

Diversa e molto più esplicativa è la rappresentazione suggerita da Sinclair che parla di due mondi ciascuno con una sua integrità e significatività, due mondi che necessitano di ponti di collegamento, perché il benessere delle persone con autismo non è legato al loro essere più o meno «autistiche», ma alla qualità della relazione che instaurano con il mondo dei neuro-tipici.



Il necessario incontro tra i due mondi, in questo libro, avrà come scenario la vacanza.

Immaginiamo di partire con un compagno di viaggio particolare: che cosa ci serve per costruire quei ponti necessari perché la vacanza sia tale per tutti i partecipanti, ovvero costellata di benessere, relax, spensieratezza?

Molti genitori vi direbbero che, vacanze di questo tipo, con i propri figli con autismo sono semplicemente impossibili.

Noi cercheremo di darvi delle idee e dei suggerimenti concreti perché si possa provare a renderle possibili.

Vi caleremo nella mente di una persona con autismo perché possiate vedere le cose dal suo punto di vista e, partendo da questo, vi diremo come è possibile organizzare al meglio una vacanza; si alterneranno suggerimenti pratici rispetto ai passaggi tipici della programmazione: dalla scelta della meta alla preparazione della valigia, dalla decisione del mezzo alla sistemazione alberghiera, dalla gestione ordinaria a quella straordinaria di cambiamenti e imprevisti fino al rientro a casa e all'elaborazione condivisa dell'esperienza vissuta.

Vi verranno illustrate attraverso esempi, racconti e molti supporti grafici, strategie per una comunicazione efficace e per affrontare le situazioni più difficoltose; infine testimonianze e riflessioni vi aiuteranno a guardare gli eventi uscendo dall'esclusività della prospettiva neuro-tipica.

Naturalmente spetterà ad ogni lettore tarare sulla propria situazione quello che andremo ad esporre. Abbiamo tenuto come riferimento le condizioni più complesse in modo da non escludere nessuno, preferendo che il lettore possa scegliere: «nel nostro caso questo non serve» o «interessante, ma nostro figlio è troppo impegnativo perché questi consigli possano funzionare».

Riprendendo la metafora dei mondi paralleli, questo libro non parla solo del viaggio, ma è esso stesso un viaggio che ci porta fuori dal «nostro mondo», fatto di un certo modo comune di sentire, percepire e pensare.

Sta a noi essere capaci di raggiungere il mondo «altro» della neuro-divergenza, con un po' di conoscenza, immaginazione e amore, o farlo rimanere un eso-pianeta sconosciuto e inaccessibile al di fuori del nostro sistema solare.

Attraverso il vademecum di come viaggiare con le persone con autismo, in realtà, vi condurremo in un viaggio che dura tutta la vita e che, se siamo in grado di intraprendere senza paura, senza pregiudizi, senza quella ristretta autoreferenzialità che è costantemente fonte di sconforto per genitori e caregiver, potrebbe rivelarsi davvero un viaggio interstellare.

## CAPITOLO PRIMO

# ANSIA, UNA COMPAGNA DI VITA

*«Ansia. Una manifestazione fondamentale dell'essere nel mondo»*

Martin Heidegger

### **In questo capitolo parleremo di...**

Conoscere la Condizione Autistica (AC), prerequisito indispensabile per potersi avvicinare in maniera consapevole ai contenuti di questo libro, centrando l'attenzione sul vissuto d'ansia che caratterizza l'esistenza delle persone con autismo.

### **In questo capitolo troverai...**

- Un inquadramento generale della Condizione Autistica
- La «visione del mondo» di una persona con autismo messa a confronto con quella di una persona neurotipica
- Un approfondimento sul vissuto d'ansia che contraddistingue le persone con autismo e che ci aiuta a comprenderne i comportamenti.

## La visione del mondo

Ci sono alcune cose sulla Condizione Autistica (AC) che dovete sapere prima di leggere i seguenti capitoli, perché spiegano il senso di tutti i suggerimenti che vi verranno dati.

L'AC è l'esito di alterazioni di varia natura, sia biologica che ambientale, che hanno modificato la **normale traiettoria di sviluppo del Sistema Nervoso Centrale (SNC)** e conseguentemente hanno **alterato il comportamento che di solito ci si aspetta dall'essere umano**.

Le persone che hanno avuto una traiettoria tipica di sviluppo e che per questo chiamiamo «neurotipiche», pur essendo diverse l'una dall'altra, hanno in comune uno stesso modo di elaborare il pensiero, di rispondere emotivamente agli eventi, di prestare attenzione agli stimoli che arrivano loro dall'esterno o dall'interno del corpo.

Se vi chiedessimo di immaginare cosa possa essere accaduto a vostra sorella che doveva rientrare da scuola verso le 13.30, e invece alle 15.00 non è ancora rincasata, probabilmente pensereste a qualcosa di strettamente legato a vostra sorella che è andato storto o a qualcosa che lei ha scelto di fare in alternativa al tornare a casa. Le risposte potrebbero essere del tipo:

- la sua prof. le ha chiesto di trattenersi oltre l'orario;
- a scuola hanno fatto una prova di evacuazione che è andata per le lunghe;
- ha perso l'autobus;
- ha deciso di andare a casa di un'amica;
- si è fermata a parlare con un ragazzo che le piace;
- ha avuto un incidente.

Fermatevi un momento e pensate a qualche altra risposta.

Siamo abbastanza certi che potreste aver trovato ulteriori ipotesi, ma, sempre che siate neurotipici, il modo in cui la vostra mente le ha elaborate è identico.

Cambiano i contenuti, ma il processo è il medesimo: siete andati a cercare una causa, attinente a vostra sorella, che ha provocato quell'effetto, il ritardo. **In altre parole: avete usato un ragionamento causale.**

Crediamo che a nessuno possa essere venuto in mente che la ragazza non è tornata perché a casa qualcuno non ha messo il giornale accanto al posacenere o ha spostato un oggetto dal suo posto abituale, anche perché... come avrebbe potuto vederlo se era a scuola?

**NB!**

■ Ad aiutarci a escludere questo tipo di ipotesi è proprio la teoria della mente che le persone neurotipiche possiedono, ovvero la capacità di mettersi nella mente di un altro individuo e di vedere (o come in questo caso di non poter vedere) le cose dalla sua prospettiva.

Ora leggete questa testimonianza di Gunilla Gerland, una donna con autismo.

## LA PERCEZIONE DI GUNILLA

**S**e tutto appariva in un certo modo in salotto, il sole entrava dalle tende, il posacenere era sul tavolo accanto al giornale e se in quel momento Cristina, mia sorella, arrivava da scuola, io pensavo che tutto doveva essere nello stesso modo il giorno dopo perché lei potesse tornare di nuovo a casa. Era molto semplice che le cose andassero così! E infatti spesso andavano così. A volte le persone disturbavano le mie teorie. Proprio quando io pensavo di aver afferrato la connessione fra le cose, qualcuno avrebbe spostato il giornale e io non sapevo più cosa pensare. Cristina non sarebbe venuta a casa? Non avrebbe potuto venirci? Per sempre? O non avevo capito niente? In tal caso, c'era qualcos'altro che era sbagliato? No, doveva essere che mia sorella non sarebbe potuta tornare a casa fintanto che tutto non fosse stato rimesso a posto come prima.



## MONDI DI DETTAGLI

**P**eter Vercauteren durante una conferenza ci riporta la sua testimonianza sul suo modo di reagire agli stimoli visivi: «Per i miei insegnanti ero un incubo, testardo, incomprensibile. Sentivo la pressione di dover essere normale in un mondo autistico-ostile. Mentre vi parlo, io vedo ogni particolare nella stanza, la mia mente si sofferma su ogni dettaglio. E ogni stimolo visivo, uditivo mi colpisce come uno schiaffo. Essere autistici è come vivere in una discoteca techno 24h al giorno».<sup>2</sup>

Immaginiamo di avere una vista che riesce a cogliere ogni dettaglio del nostro campo visivo e di non avere alcun filtro che ci faccia decidere quello che è rilevante da quello che non lo è; un occhio iper-vigile che capta, soppesa e interpreta a modo suo, un dettaglio per gli altri del tutto irrilevante e comprenderemo Enrico un bambino con autismo che da piccolo rifiutava quasi tutti i cibi, ancora prima di assaggiarli perché avevano particolari forme. Ad esempio, mangiava le penne al pesto, ma dovevano essere rigate, se gli venivano proposte penne lisce con lo stesso condimento, allontanava il piatto.

### **Una consapevolezza difficile**

È molto raro che una persona con AC parli espressamente di ansia perché, come dicevamo, è molto difficile che questo vissuto raggiunga un livello di consapevolezza, ma è evidente per noi quale angoscia possa derivare dal non sentire parti del proprio corpo o avvertire tutti i rumori di un ambiente senza riuscire a filtrare ciò che è significativo da ciò che non lo è o temere che la pasta rigata sia immangiabile e, di fatto, non mangiarla pur avendo fame.

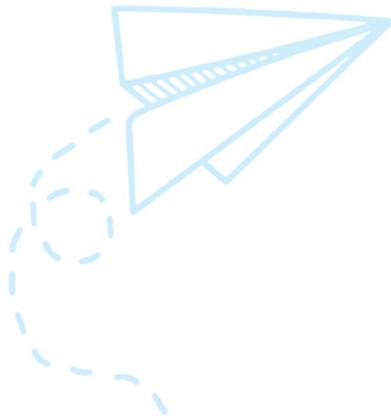
---

<sup>2</sup> <https://www.redacon.it/2013/04/12/vorrei-farvi-sentire-come-essere-autistici-autentica-testimonianza-vissuta-raccontata-in-prima-persona/>

Ciò nondimeno è possibile educare la persona con autismo a una maggiore consapevolezza dei suoi vissuti ansiosi, così come la si può educare a dare un nome alle emozioni e a esprimere in modo funzionale i suoi bisogni.

Naturalmente per poterlo fare è necessario che i caregiver siano loro per primi a comprendere che la persona sta vivendo uno stato d'ansia.

Come?



# Termometro dell'ansia

In aiuto ci possono venire alcuni indicatori.

<i>Biologici</i>	Reazioni neurovegetative come accelerazione del battito cardiaco, sudorazione, tremori, ecc.
<i>Comportamentali</i>	L'accentuarsi di comportamenti che abbiamo imparato a riconoscere come indicativi di agitazione, paura, o più genericamente di qualcosa che non va: ovvero tutto quello che si allontana dalle «normali» manifestazioni di quella persona e che potrebbe essere definito con la frase «così non è lei!».
<i>Elementi ambientali</i>	Un'analisi del contesto, se condotta con occhi «esperti» ovvero, come dice Bogdashina dal punto di vista di quella persona con autismo, è quasi sempre un indicatore predittivo molto affidabile. In sostanza, se noi sappiamo che la persona è disturbata dalla folla, dalla confusione, dai rumori, dagli imprevisti, ecc., e il contesto presenta uno o più di questi elementi, possiamo essere certi che la persona sta provando ansia.

A questo punto è possibile associare a quello stato la parola «Ansia», quantificando la sua intensità con un termometro che via via ne indica graficamente il livello fintanto che l'ansia non passerà del tutto. Accompagnare questo allenamento con l'ausilio di storie di altre persone in situazioni d'ansia in cui parimenti si usa il termometro grafico, condurrà piano piano la persona a percepire con più consapevolezza cos'è l'ansia e anche a darci un'idea di quanta ne sta provando o di quando se n'è andata. Se la persona riesce a riconoscere e riferire quei momenti in cui avverte di provare ansia a vari gradi di intensità è evidente che il caregiver sarà molto avvantaggiato nell'intervenire appropriatamente o addirittura preventivamente.

TANCISSIMA ANSIA



TANTA ANSIA



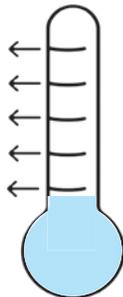
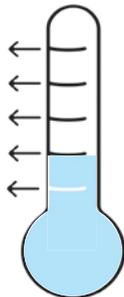
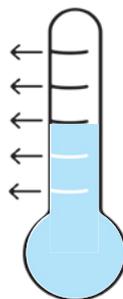
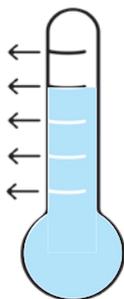
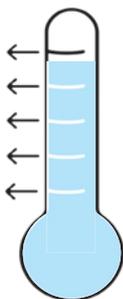
ANSIA MEDIA



POCA ANSIA



NESSUNA ANSIA



La risposta d'ansia è alla base anche di tutti i Disturbi Ossessivo-Compulsivi (DOC). Molte persone con AC hanno comportamenti compulsivi, sono spinte a fare e rifare la stessa azione quasi fossero guidate da un impulso incontrollabile un po' come avviene nel DOC classico, ma è difficile considerare la ripetitività del comportamento autistico come «sensata» perché non riusciamo proprio a comprendere la «preoccupazione» ad essa sottesa.

Ci spieghiamo meglio: la persona con DOC che si lava ostinatamente le mani perché pensa che non siano abbastanza pulite, mostra un comportamento poco razionale, ma «comprensibile»; c'è un rapporto di causa-effetto che noi tutti neurotipici riconosciamo, tra avere (o pensare di avere) le mani sporche e andarle a lavarle e lo stesso vale per la signora che pensa e ripensa di aver dimenticato il ferro da stiro acceso: va a controllare e ricontrollare se è spento! Logico!

Ma cosa c'è di logico o comprensibile nel sistemare in modo simmetrico il tappetino della doccia o cercare su internet ossessivamente la definizione di una sfumatura di colore per descrivere un oggetto o togliere le pellicine delle dita a costo di lesionarsi in maniera importante la cute?

Se chiediamo alle persone che mettono in atto questi comportamenti perché lo fanno, quasi sempre non otteniamo risposta.

La consapevolezza è praticamente nulla anche quando le aiutiamo a cercare nei loro pensieri una ragione.

Possiamo solo pensare che il tappetino storto, la pellicina del dito, la parola «verde» che non può essere esaustiva di tutti i verdi che il mio occhio riesce a vedere, siano dettagli da mettere «a posto» e fintanto che non lo sono, l'ansia non si placa. Infatti, a spiegazione di questi comportamenti, se sono in grado di esprimersi, dicono solo che sono più forti di loro e che se non li fanno provano un fastidio indicibile, che se qualcuno

interrompe le loro compulsioni stanno malissimo e possono scoppiare in crisi comportamentali.

## **Conclusioni**

Se vogliamo aiutare le persone con AC, che siano bambini, ragazzi o adulti, a vivere meglio dobbiamo essere consapevoli che la loro vita è costellata da vissuti d'ansia che a volte possono diventare angoscia profonda, paura e tristezza.

Più il mondo è prevedibile, più glielo **rendiamo prevedibile**, più forniamo risposte alle loro domande, anche quelle che non riescono a formulare, più riescono a sentirsi sicure e serene.

Un ragazzo con AC un giorno ci ha detto che a lui piacerebbe anche andare a vedere una mostra o andare a visitare un museo, visto che la pittura è la sua passione, ma la sola idea che possa incontrare imprevisti, che qualcosa sia diverso da quello che lui si prefigura, gli mette talmente tanta paura che sono anni che non mette il naso fuori casa.

In questo libro noi vogliamo aiutare le persone a mettere il naso fuori casa, a viaggiare, a conoscere la bellezza del nostro Paese e del resto del mondo, ma vogliamo che non debbano pagare un prezzo psicologico troppo elevato, né loro né le famiglie o i caregiver che le accompagnano.