

Indice

<i>Presentazione all'edizione italiana (Theo Peeters)</i>	9
<i>Introduzione</i>	
Un concetto fondamentale: l'iperselettività nelle persone autistiche	15
PRIMA PARTE Comprendere l'autismo	
<i>Capitolo primo</i>	
Thomas e la comunicazione	27
<i>Capitolo secondo</i>	
Pensare in dettagli: emozioni e comportamento sociale	47
<i>Capitolo terzo</i>	
L'«altra» immaginazione	61
SECONDA PARTE Interventi educativi	
<i>Capitolo quarto</i>	
Orari giornalieri e il «pensiero in dettagli»	77
<i>Capitolo quinto</i>	
Insegnare le abilità e come generalizzarle	89
<i>Postfazione</i>	119
<i>Bibliografia</i>	121

Presentazione all'edizione italiana

Essendo stato più volte in Italia, vorrei evidenziare più che mai l'importanza di cercare di comprendere l'autismo *dall'interno* e non *dall'esterno* e ancor più l'importanza di insegnare i *significati* più che i *comportamenti*. Questo non significa che non si debbano modificare i comportamenti, ma che occorre farlo rispettando la persona con autismo. Vuol dire, tra l'altro, che prima di intervenire su di essi è necessario effettuare una valutazione accurata del livello evolutivo del bambino nelle diverse aree dello sviluppo, perché insegnargli cose per le quali non è pronto equivale a compiere una violazione della sua personalità.

Molti adulti con sindrome di Asperger che ho avuto modo di incontrare negli ultimi anni avevano provato un enorme «solievo» nel ricevere la diagnosi di un disturbo autistico. Penso che questo sia difficile da capire per molte persone «normali». E tuttavia, Oliver Sacks racconta che Temple Grandin ha detto: «Se potessi schiacciare le dita e diventare non autistica, non lo farei, perché non sarei più io. L'autismo è parte di chi sono».

Mentre un paio di anni fa Gunilla Gerland era in Belgio per alcune conferenze, un giornalista le chiese: «Le piacerebbe essere normale?». Rispose lei: «Forse per una settimana o due, per vedere com'è, ma poi vorrei riavere il mio autismo».

Nel suo libro *Pretending to be normal* (Fingere di essere normale), L.H. Wiley racconta come, dopo la diagnosi di

autismo, fosse stato un sollievo non essere più obbligata a «fingere di essere normale».

Altre persone con sindrome di Asperger, qui in Belgio, mi hanno detto: «La diagnosi di autismo non è umiliante: quello che è veramente umiliante è essere diversi senza che gli altri ti permettano di essere diverso» oppure: «La diagnosi è un prerequisito. Solo dopo può avere inizio l'integrazione personale».

Quando mi viene chiesto di raccomandare un libro che sia facile da leggere per chiunque e che spieghi il pensiero autistico (o «l'autismo dal di dentro»), dico sempre: «Leggete il libro di Hilde». Presenta alcuni aspetti molto importanti del diverso sviluppo concettuale e le relative conseguenze sulla triade comunicazione, comprensione sociale e immaginazione. Spiega la triade partendo da esempi, per cui capire la teoria diventa automatico, e non al contrario, come fanno alcune persone «molto intellettuali», che espongono teorie dopo teorie, teorie su teorie, accompagnate solo da un esempio o due, e neanche tanto significativi.

Comprendendo la spiegazione che Hilde fornisce riguardo agli effetti che il «pensare in dettagli» ha sullo sviluppo, si comprende quasi automaticamente il «pensiero ristretto» caratteristico dell'autismo e le ragioni per cui le persone con questo disturbo non sempre generalizzano spontaneamente, nonché come, di conseguenza, è opportuno impostare i programmi per insegnare la generalizzazione. Occorrerà insegnare la cosa in questione in un ambiente, e poi insegnarla di nuovo in altri ambienti, dove i dettagli sono diversi.

Hilde spiega anche come il «pensiero in dettagli» emerge nei concetti di categoria riguardanti le parole «facili», parole che indicano le cose che vediamo, tocchiamo, ecc. (si vedano gli esempi che propone riguardo al bicchiere, alla bicicletta, ecc.). Ma spiega anche che le difficoltà con il pensiero concettuale crescono quando si tratta di concetti astratti o di relazione, così come di termini che indicano dimensioni sociali o emozionali

(nel libro si vedano gli esempi relativi alla difficoltà di comprendere «maltrattamento», «matrimonio», ecc.). Altri autori utilizzano definizioni come *cecità contestuale*, *dislessia sociale*, *mancanza di coerenza centrale*, ecc. ma di fatto la situazione può essere descritta in termini molto semplici e positivi: le persone con autismo pensano in dettagli e per loro è molto impegnativo combinare insieme tutti i dettagli rilevanti così da giungere a comprendere il significato, significato che a noi è accessibile in modo quasi automatico.

Questo è il tipo di libro che dovrebbe essere scritto più spesso. A volte impariamo qualcosa di nuovo attraverso l'esperienza personale, qualcosa che fino a quel momento non era stata oggetto di studio. In questo caso si tratta di come funziona il «pensiero in dettagli» in un bambino autistico.

Quando, alcuni anni fa, sentii Hilde a una conferenza che parlava di come suo figlio «pensava in dettagli», o della sua «coerenza locale», quasi un sinonimo di «scarsa coerenza centrale», colsi subito il fatto che quello era un nuovo e importante passo in avanti. Ricordo che dissi all'uditorio: «Questo è un punto interessante, ma occorre prima avere una conoscenza approfondita dell'autismo».

«Conoscenza approfondita?» replicò Hilde. «Ma è proprio attraverso il “pensiero in dettagli” che sono sempre riuscita a capire l'autismo di mio figlio.»

Nei suoi appunti lessi del fatto che suo figlio Thomas saluta con la mano, quando il nonno va via, solo se viaggia sull'auto verde. Se va via su una macchina di un altro colore, non lo saluta. Allo stesso modo, saluta solo se l'auto svolta a sinistra; se gira a destra, non saluta. Chiesi a Hilde di proseguire il suo studio su questo tema e se ne discusse ufficialmente per la prima volta a Skive, in Danimarca, nel corso di un convegno internazionale a cui erano presenti un migliaio di partecipanti. Ricordo ancora alcune delle reazioni.

Marie Bristol, mia ex collega e poi direttore dell'American Autism Research (CPEA) a Washington, affermò: «Non ho mai sentito nessuno spiegare il mondo e la vita dal punto di vista di una persona con autismo con la chiarezza con cui Hilde De Clercq ha esposto la sua relazione». Yannick Beyer, direttore della Brøndagerskolen for autism di Copenhagen, disse: «Per anni si è parlato dell'importanza del canale visivo per le persone con autismo. Dopo l'intervento di Hilde De Clercq, finalmente si capisce un po' meglio cosa vedono in realtà».

Da allora, Hilde ha tenuto numerose conferenze su questo tema. A volte i genitori e gli operatori non riconoscono immediatamente il pensiero in dettagli, ma presto o tardi ci arrivano sempre: «Molte delle questioni che prima non riuscivamo a mettere a fuoco hanno a che fare con il pensiero in dettagli».

Non sempre si riesce a trovare ciò che si cerca. Un problema deve prima avere un nome. In questo libro, ai problemi viene dato un nome e in questo modo diventano riconoscibili.

Nel workshop sulla collaborazione tra operatori e genitori, Hilde ripeté più volte: «Fate attenzione a cosa i genitori dicono alla babysitter riguardo al loro figlio: in genere vi si trovano esempi di pensiero in dettagli».

Anche Gunilla Gerland, autrice di *Una persona vera* ed ella stessa autistica, incoraggiò Hilde a proseguire la sua ricerca e a scrivere un libro. Gunilla apprezza soprattutto il rispetto di Hilde verso le modalità di pensiero di suo figlio Thomas. Troppo spesso ci capita di vedere che gli insegnanti cercano di «eliminarlo» o omologarlo al nostro modo di pensare. È spesso il prezzo da pagare per l'integrazione.

Dopo avere letto questo libro, un'altra donna con autismo scrisse: «A volte un dettaglio apparentemente insignificante mi porta a inquadrare ed esaminare cose ed eventi. Questo mi permette di capire, in qualche misura, e di avere un concetto che a sua volta mi conduce al significato reale. Il dettaglio è il

mio primo aggancio, un punto di riferimento per il mio modo di pensare, analizzare e decidere. Se il dettaglio è importante o meno è qualcosa che posso scoprire solo quando ho raggiunto la comprensione, non prima. Capisco quello che Hilde DeClercq scrive su Thomas. Anche a me è successo così. Io penso in dettagli e ancora oggi, in ogni situazione in cui mi si presentano dati nuovi, seguo lo stesso percorso mentale di sempre, partendo ogni volta dall'inizio».

«Il mio rapporto con Thomas» racconta Hilde «ha realmente e profondamente plasmato e dato forma alla mia vita e alla mia consapevolezza. Mi ha posto di fronte a un enigma e abbiamo cercato di risolverlo insieme. La mia esperienza di vita con lui è la chiave di questo libro. In effetti questo dovrebbe intitolarsi *Libro di Thomas*, perché non è mio: è suo. È un omaggio a lui».

Se dieci persone si coprono gli occhi, toccano un elefante per dieci secondi e poi raccontano la loro esperienza, probabilmente ognuna di esse descriverà una diversa parte del corpo. Ma la persona che ne descrive l'enorme torace o le zanne d'avorio renderà più facile riconoscere l'animale che non la persona che ne descriverà il piede sinistro. Anche l'autismo può essere conosciuto in modi diversi. La persona che cerca di conoscerlo attraverso il pensiero in dettagli avrà una base solida per comprendere la sindrome e anche per relazionarsi con le persone con autismo. È per questo che tutti coloro che a vario titolo hanno a che fare con l'autismo dovrebbero leggere questo libro. Non esagero. Leggetelo.

Theo Peeters

Opleidingscentrum
Autisme (OCA), Anversa, Belgio

Introduzione

Un concetto fondamentale: l'iperselettività nelle persone autistiche

Io non avevo capito perché improvvisamente mia sorella scompariva da casa durante il giorno. Kerstin era sempre stata a casa, ma ora non più. Dato che i miei ricordi visivi erano molto chiari e precisi, mettevo sempre in relazione quello che succedeva con quello che vedevo. Tutto veniva collegato con quello che vedevo e la vista era, tra i cinque sensi, il più affidabile per me. La mia vista era, per così dire, notevole.

Il mio desiderio di capire era tanto forte e mi portava a formulare varie teorie. Se il soggiorno si presentava in un certo modo, se il sole filtrava attraverso le tende, il portacenere era sul tavolo vicino al giornale e Kerstin tornava a casa dalla scuola, allora io credevo che il giorno dopo tutto avrebbe dovuto presentarsi allo stesso modo, per far sì che Kerstin tornasse a casa da scuola. Semplicemente, doveva essere così; spesso quadrava molto bene. [...]

Spesso accadeva che le persone distruggessero le mie teorie, così proprio quando mi sembrava di aver capito, qualcuno spostava il giornale. Allora non sapevo più cosa dovevo credere. Kerstin non sarebbe più tornata a casa? Non poteva più tornare? Mai più? Forse non avevo capito niente? Se fosse stato così, anche tutto quello che credevo di sapere era sbagliato? No, sicuramente rimettendo tutto al suo posto Kerstin sarebbe tornata a casa. Il giornale

doveva essere rimesso a posto; doveva essere così. Se non fosse stato così tutto quello che credevo e sapevo si rivelava nullo, non valido.

Non c'era nessuna carica magica in questi pensieri; al contrario, erano più che concreti, perché tutto quello che vedevo era più o meno ciò che accadeva. Le volte che le mie teorie erano «sabotate» e il risultato non era quello che io mi aspettavo, ne creavo di nuove. Doveva esserci un modo per capire il mondo! (Gerland, 1999, pp. 33-34)

Fin dalla nascita, i bambini ricercano il significato. I bambini «normali» partono presto alla ricerca dell'invisibile, del significato nascosto delle cose. Vanno «oltre l'informazione data» (Bruner, 1974). Essi percepiscono intuitivamente che il significato dietro la percezione è più importante della percezione stessa. Ciò costituisce le loro ipotesi, la loro teoria. E, seguendo le loro ipotesi e le loro osservazioni, imparano il significato astratto e sottile del linguaggio e del comportamento sociale. Ciò che conta è il significato.

I bambini autistici partono con teorie e ipotesi un po' diverse. Non che la ricerca del significato in loro non esista, ma avviene in maniera diversa, più faticosamente (Frith, 2002). Le percezioni sono preponderanti e talvolta i dettagli dominano nel labirinto delle percezioni stesse, dettagli che loro selezionano e associano al fine di trovare un senso in questo mondo confuso, caotico, del significato invisibile, non direttamente percepibile.

Per illustrare questo concetto, citiamo uno dei numerosi studi sulla predominanza della percezione, gli esperimenti di Schuler e Bormann (1980). I bambini con autismo non avevano alcuna difficoltà nell'eseguire un esercizio di selezione e accoppiamento basato su somiglianze visive usando degli oggetti identici (per esempio due pettini di plastica nera), oggetti simili (per esempio una macchinina di plastica rossa e una macchinina

di metallo marrone), oggetti rotti e oggetti interi (per esempio una molletta da panni rotta e una integra). Tuttavia, l'esercizio diventava sempre più difficile man mano che i criteri basati sulla percezione diminuivano e aumentavano invece le somiglianze relativamente al significato, e loro dovevano associare ad esempio una parte con un tutto, degli oggetti e i loro complementi funzionali (un pettine e una parrucca) oppure degli oggetti e i loro equivalenti funzionali (un pettine e una spazzola per capelli). Per i bambini autistici, la percezione permane dominante nello sviluppo del significato.

Gli esperimenti di Schuler e Bormann offrono un'idea delle insolite difficoltà che i bambini autistici hanno nello sviluppare i concetti. Lo studio condotto da Menyuk e Quill (1985) ha contribuito all'esplorazione dei problemi che essi devono affrontare nelle prime fasi di acquisizione del linguaggio. Quando i bambini normodotati imparano per la prima volta la parola «sedia», per esempio, per un breve periodo usano «sedia» per qualsiasi oggetto sul quale ci si può sedere (per esempio uno sgabello, una poltrona, un divano). La loro comprensione travalica la percezione letterale e il significato «invisibile» prevale.

Durante i primi stadi di acquisizione del linguaggio dei bambini autistici, invece, si constata spesso il contrario. Se la parola «sedia» rappresenta un oggetto specifico, allora non si può chiamare «sedia» un oggetto più grande sul quale ci si siede, né un oggetto di colore diverso, dal momento che le caratteristiche esteriori di riconoscimento sono troppo diverse. Mentre i bambini «normali» ipergeneralizzano, i bambini autistici sembrano avere difficoltà specifiche a generalizzare spontaneamente.

Bronowski e Bellugi (1970) riscontrano dati simili a proposito del processo di acquisizione del linguaggio. Un bambino «normale» usa la parola «sedia» per una sedia specifica; probabilmente associa la parola con molti altri tipi di mobili, ma sentendo i genitori parlare di sedie, inizia progressivamente a limitare l'uso

del termine a quella categoria di mobili che noi descriviamo come sedie. Tutte le sedie hanno la particolare qualità di «essere delle sedie», ma non esiste una definizione precisa di «sedia» in termini di dimensioni, colori, ecc. Eppure noi sappiamo che i bambini autistici hanno bisogno di definizioni precise, a causa della loro difficoltà di pensare astrattamente.

Per identificare come «sedia» un oggetto che non si era mai visto prima, è necessario ignorare molte caratteristiche di sedie specifiche. Bisogna, al contrario, limitare i propri criteri a determinati elementi, quali ad esempio:

- un sedile spostabile per una persona;
- uno schienale e quattro gambe.

In altri termini, la definizione di sedia comprende delle funzioni specifiche: non si tiene soltanto conto di ciò che si vede, ma anche della sua funzione (Fay e Schuler, 1980).

I bambini con autismo sono «iperselettivi»: risulta loro più facile attribuire delle etichette concrete che cogliere le regole legate alla comprensione. Una dimensione specifica della percezione può diventare dominante e, già dalla più tenera età, giocare un ruolo nello sviluppo. Nel corso dei capitoli seguenti, mi occuperò principalmente di iperselettività visiva, fornendone degli esempi.

È il caso di mio figlio Thomas. Quando era ancora troppo piccolo per vedere, lui aveva già selezionato un odore, il mio profumo, e gli attribuiva, almeno secondo noi, un valore esagerato. Aveva solo pochi giorni quando cominciò a reagire in maniera insolita. Io lo allattavo e mi accorsi che, se cambiavo profumo, lui si rifiutava di mangiare. Non si trattava di un rifiuto capriccioso: aveva fame, stava perdendo peso, era furioso. Diventò una questione di vita o di morte. Quando avevo il profumo giusto e lo stringevo a me, era un neonato calmo e tranquillo. Ma con qualsiasi altro profumo, il mio piccolo Thomas diventava intrattabile. Io non capivo, ma così era.

Sei settimane più tardi, quando cominciai a vedere, si verificarono fatti simili. Io dovevo portare sempre lo stesso maglione, i capelli a coda di cavallo, annodati con un nastro rosso, e gli stessi orecchini (quando si tiene un neonato tra le braccia e lui ti appoggia la testa sulla spalla, la prima cosa che vede sono il nastro e gli orecchini). Anni dopo, quando già sapeva parlare, ripeteva spesso: «Fatti la coda». E anche molto tempo dopo, quando aveva capito che la sua mamma era sempre la sua mamma anche se portava degli altri orecchini, un altro maglione o un'altra pettinatura, lui era sempre molto felice quando mi vedeva con quei primi orecchini. Allora io ero «la sua mamma». Se non indossavo il maglione blu, o non annodavo la coda di cavallo con un nastro rosso, o se non avevo i soliti orecchini, se uno solo dei dettagli veniva a mancare, allora tutto il suo mondo sembrava andare a pezzi. Per lui la mamma era una combinazione di dettagli, e niente poteva essere modificato.

Sembrava funzionare così: se un dettaglio cambiava, cambiava anche tutto l'insieme. Come era possibile? Io iniziavo a capire che Thomas elaborava le informazioni e il pensiero diversamente da noi. Poco a poco, ho cercato di rispettare il suo modo di pensare e, per quanto possibile, di adattarmici; ma questo modo di pensare non aveva ancora un nome e rimaneva una fonte di preoccupazione. Tutto ciò è durato anni. Ora lui comprende che la mamma con un altro profumo resta la mamma e che la mamma è sempre la mamma anche senza il nastro rosso fra i capelli. Thomas ha buone capacità di apprendimento e si evolve continuamente, ma la sua modalità di comprendere le cose passa spesso in primo luogo attraverso i dettagli.

Io spero, con questo libro, di poter spiegare chiaramente come questa modalità di «pensiero in dettagli» influenzi lo sviluppo della comprensione e dei concetti nelle persone con autismo e come questa iperselettività si rifletta sul loro modo di comunicare,

sulla loro comprensione del comportamento sociale e sulla loro immaginazione. Ecco ancora qualche piccolo aneddoto, per darvi l'idea delle conseguenze dell'iperselettività di mio figlio.

Iscrivo Thomas alla sua nuova scuola materna e ho un colloquio con l'insegnante e la psicologa. Ricordo di aver spiegato: «Se fossi venuta qui a parlare con voi in pigiama, lui neanche l'avrebbe notato, ma non oso pensare alla sua reazione se avessi indossato degli altri orecchini!».

Si è fatto tardi, il papà ha il turno di notte. Io sto facendo il bagno, suonano alla porta d'ingresso e i bambini aprono. Inquieta e incuriosita esco dalla vasca e ascolto, dall'alto delle scale, chi hanno fatto entrare. Allora Thomas apre la porta, mi vede nuda come un verme e grida affranto: «Non ti sei fatta la coda!».

Thomas ha 12 anni. Suo padre si è appena tagliato la barba e i baffi, senza dire niente a nessuno. Thomas entra in bagno, e ne esce subito, di corsa, gridando: «Mamma, mamma, c'è qualcuno seduto nella nostra vasca da bagno!».

Potrei andare avanti all'infinito, tutta la sua vita non è che una successione di situazioni simili. Ad esempio:

- si fida delle donne bionde con la coda di cavallo come la sua mamma;
- evita suo padre quando ha un dopobarba diverso dal solito;
- il nonno è il benvenuto solo se porta gli occhiali;
- eravamo molto felici quando Thomas salutava con la mano i nonni che partivano. Ben presto però mi sono accorta che lo faceva solo se erano nella macchina verde (Thomas ha avuto il suo periodo verde, il suo periodo rosso...);
- il nonno torna dal barbiere. Thomas è stizzito: «Voglio che tu ti rifaccia tagliare i capelli lunghi»;
- infilarsi nel letto di mamma e rannicchiarsi accanto a lei? Volentieri, ma soltanto se lei indossa la sua T-shirt viola.

Quando fu chiaro che Thomas era affetto da autismo, cominciai a leggere freneticamente, perché volevo capirlo me-

glio. Nella letteratura sull'autismo trovavo sporadici riferimenti al cosiddetto interesse per i dettagli, che però era presentato soltanto come un ulteriore aspetto singolare dello sviluppo cognitivo. Tuttavia, occasionalmente mi imbattevo in esempi che mi ricordavano la maniera di pensare di Thomas, e che trovavo molto importanti per spiegarmi certi comportamenti «bizzarri» del mio bambino.

Non gli piaceva dare baci a sua madre, il suo corpicino si irrigidiva ogni volta. Fare girare dei piattini era molto più divertente. Le persone erano talmente complicate, facevano e dicevano così tante cose che lui non comprendeva. Ma sugli oggetti, al contrario, si poteva contare: avevano il loro posto fisso, non facevano niente di inaspettato. Suo papà ripeteva sempre: «Guarda qui», o «Di' "papà" per una volta», ma il piccolo non capiva e guardava, tutto il tempo, il gioco di luce attraverso le tende. Molto tempo dopo, quando vide la stessa intensità di luce brillare fra i capelli di suo padre, disse improvvisamente: «Di' "papà" per una volta». «Parla, parla» gridò il papà e andò a cercare la mamma: «Dillo ancora una volta, di "papà"». Ma il bambino non capì, dal momento che la luce era di nuovo scomparsa (Peeters, 1986).

Un bambino vede la luce e l'associa alla frase «Di' "papà"». Le parole non hanno nulla a che fare con il significato, sono legate invece alla percezione di un dettaglio visivo.

Per me la svolta nella comprensione del «pensiero in dettagli» è avvenuta molto tempo dopo, leggendo un articolo scritto da un adulto affetto da autismo.

Se, per esempio, mi trovo davanti un martello, in prima istanza io non vedo affatto un martello, ma solo dei pezzi senza alcun nesso tra di loro: un cubo di ferro e lì vicino un bastone di legno, che si trova a essere là per caso.

Poi mi colpisce il fatto che la presenza casuale degli oggetti di ferro e legno mi porti a percepire un tutto unificato che ha l'aspetto di un martello.

Il termine «martello» non mi viene in mente subito, ma affiora quando la percezione dell'oggetto si è sufficientemente stabilizzata. Alla fine, la funzione dello strumento mi diventa chiara quando mi rendo conto che questo tutto che percepisco, noto come «martello», è usato dal falegname. [...]

Ogni fase di queste tappe successive di integrazione mi richiede un grande sforzo, uno sforzo la migliore definizione del quale può essere «pensare sullo sfondo».

Percepire qualcosa significa per me costruire un oggetto facendo ragionamenti espliciti.

In realtà, questo si dovrebbe fare in modo del tutto automatico, inconsciamente e in rapida progressione.

La sensibilità degli individui autistici per una parte piuttosto che per il tutto è universalmente nota ed è definita «iperselettività» (Van Dalen, 1995).

Donna Williams descrive il suo «pensare in dettagli» in maniera simile, aggiungendo che tutto ciò che viene percepito deve essere prima decodificato. Per spiegare ciò, usa la metafora del foglio di carta.

L'informazione decodificata deve essere interpretata: «bianco e piatto, sottile e quadrato con superficie liscia» diventa allora un «foglio di carta». [...] A questo punto posso sapere di avere sperimentato «un foglio di carta», ma non [...] so ancora che cosa fare con questa esperienza. Questa elaborazione più approfondita per arrivare al significato richiede la scelta e lo smistamento di ulteriori messaggi interni. Il significato personale mi dice che cosa fare con la carta; per esempio, «ne ho bisogno per scrivervi» (Williams, 1998, pp. 88-89).

L'aspetto funzionale — ti serve per scrivere — subentra solo da ultimo, al termine della percezione. Le persone autistiche devono tradurre tutto ciò che percepiscono finché non arrivano alla sua funzione, mentre nello sviluppo normale la

comprensione è immediatamente legata alla funzione e i due aspetti sono presenti simultaneamente.

Proprio come Thomas, Van Dalen e Donna Williams sono estremamente sensibili, anzi troppo sensibili, ai dettagli: devono mettere insieme molti dettagli prima di riuscire a farne un insieme unitario. Costruire l'unità richiede una grande energia mentale.

Chiedo a un bambino «normale»: «Come sai che questo è un uccello?». Il bambino mi guarda con un'aria come per dire che si tratta di una domanda veramente stupida e risponde: «Perché vola, naturalmente».

Faccio a Thomas la stessa domanda: «Come sai che questo è un uccello?». Thomas — con la massima serietà: sottolineo questo aspetto, perché molte persone che non hanno familiarità con l'autismo pensano che gli piaccia scherzare — mi risponde: «Prima di tutto guardo se è un essere umano o un animale. Quando so che è un animale, guardo se ha quattro o due zampe. Se ne ha due, allora è un uccello».

Un essere umano o un animale. Ripenso a un episodio accaduto sul tram, molti anni fa. Gli avevo insegnato a classificare le immagini: queste sono delle persone e questi sono degli animali. Lo sapeva fare benissimo. Quel pomeriggio, sul tram, lui nota una signora con una pettinatura molto strana e, con la sua solita immediatezza, chiede a gran voce, indicandola: «Mamma, quella è una persona o un animale?».

Ora che ne so un po' di più sul pensiero iperselettivo, sono sicura che la pettinatura a boccoli di quella signora (un dettaglio) gli aveva ricordato una pecora.

CAPITOLO PRIMO

Thomas e la comunicazione

Per molto tempo continuai a chiedermi cosa si intendeva dire con il «grazie per il cibo». Qualunque cosa si potesse mangiare era cibo? Bisognava dire grazie per il cibo anche quando qualcuno offriva una mela?

Cos'era veramente cibo?

C'erano cose che sapevo essere cibo, gli hotdog e la carne erano cibo. Ma la minestra era cibo? La minestra era liquida: forse anche il tè era cibo? Anche se nella minestra c'erano cose solide e nel tè no? Ma allora il porridge? Come facevo a dire «grazie per il cibo», se non sapevo quale fosse il cibo? (Gerland, 1999, p. 178)

La comparsa del primo concetto generalizzato, come «mobili» o «vestiti», è un sintomo altrettanto significativo di progresso quanto la prima parola di senso compiuto pronunciata (Vygotskij, 1994).

I primi tentativi di verbalizzazione di Thomas mi davano da pensare: erano così particolari e strani. Riusciva a cantare frasi intere del Requiem di Mozart, diceva «Give me hope, Johanna», o ripeteva in continuazione frasi come: «Ma certo, possiamo anche provare una combinazione delle due cose», ma sapevo bene che non capiva una parola. Volevo davvero insegnargli a parlare, a dire delle cose semplici o a chiederle. In altre parole, a comunicare. Sfogliavo libri con lui, dando nomi alle figure, ma Thomas purtroppo non ripeteva niente.

In quel periodo portava con sé dappertutto un barattolo di passata di pomodori. Io mi dicevo: se vuole dire qualcosa, parlerà sicuramente del suo barattolo, e partendo da qui imparerà a parlare di oggetti reali, che è probabilmente più facile che parlare di figure. Così gli mostravo il barattolo e d'improvviso, finalmente, lui disse «ilbarattolo». Funzionava; stava imparando a parlare. Questo mi incoraggiò. Sarebbe stato in grado di imparare altre parole, come «biscotto» o «mela».

Beh, funzionava e non funzionava. Funzionava, perché lui ripeteva delle parole; ma non sembrava capirle. In particolare, continuava a chiamare il suo barattolo di passata di pomodori «ilbarattolo». Una volta dovevo aver detto: «Che cosa vuoi? Il barattolo?» e così per Thomas «ilbarattolo» era una parola. E «ilbarattolo» significava un barattolo di passata di pomodoro.

Era così semplice. C'erano anche giorni in cui dubitavo della sua motivazione e buona volontà. Sapeva dire facilmente «ilbarattolo», «biscotto», «bottiglia» e «mela», ma qualche volta sembrava dimenticare il termine «mela». Io ero sicura che sapeva questa parola e, poco a poco, cominciai a perdere la pazienza. Giorno dopo giorno, ogni volta che gli mettevo davanti una mela, non succedeva niente. C'erano solo due possibilità: o lui aveva dimenticato quello che aveva imparato, aveva dimenticato la parola «mela», oppure non la voleva dire.

Un giorno, una mela cadde dal cesto della frutta e improvvisamente sentii Thomas dire, distintamente, «Mela». Mela? Ha detto «mela»? Allora conosce la parola. Ero molto felice. Aspettai il ritorno di mio marito, presi una mela dalla fruttiera e domandai a Thomas: «Cos'è questa?». Nessuna risposta.

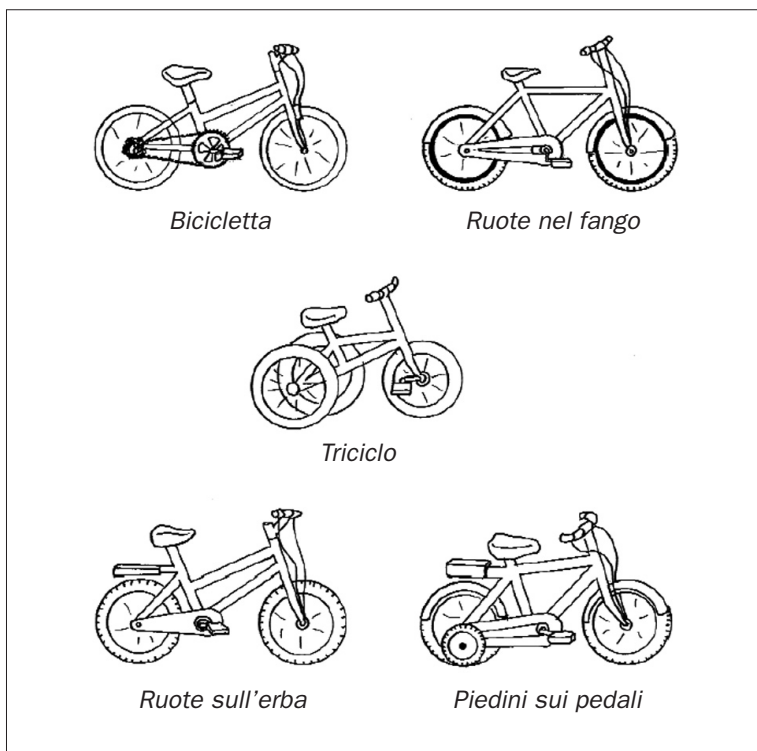
«Ma prima l'ha detto. L'ho sentito chiaramente. Ha detto "mela".»

«Davvero?»

Erano giornate spossanti. Avevo sentito bene? Stavo avendo delle allucinazioni? Alcune persone trovavano che stessi esagerando: «Non parlargli, alla fine verrà a chiederti quello che vuole». Ma io insistevo. «Thomas» dicevo «che cos'è questo? Cos'è?». Le domande cominciavano a innervosire Thomas e non portavano ad alcun risultato. Molto tempo dopo, quando avevo quasi dimenticato questa storia delle mele, Jeroen, il fratello di Thomas, tornò a casa con in mano una mela che aveva ricevuto alla festa di compleanno di Sarah. Thomas vide il frutto e disse: «Mela». E improvvisamente mi venne un'illuminazione. Jeroen aveva in mano una mela verde. Anche la prima mela, quella caduta dalla cesta, era verde. Presi delle mele verdi e domandai: «Che cos'è questa? E questa?». Questa volta erano tutte mele. Dunque, per Thomas le mele erano mele solo se erano verdi. Di nuovo, non era l'intero significato invisibile a essere determinante, bensì il dettaglio visibile.

Ora, dopo tanti anni, comprende il concetto della parola, ma la sua attenzione per i dettagli rimane, in maniera anomala. Quando ritorno da una conferenza, tenutasi in Svezia o in Finlandia, e gli porto un piccolo regalo a forma di mela (lui ha altri criteri di valutazione per i regali rispetto a noi), è molto felice. Ora possiede, per esempio, una mela finlandese (per noi è una Cox) e una mela svedese (una Golden Delicious). Dobbiamo ricordarci di non offrirgli una mela rossa, perché la sua reazione immediata è: «È avvelenata?». Non dimenticate che la mela che l'orribile matrigna diede a Biancaneve era rossa!

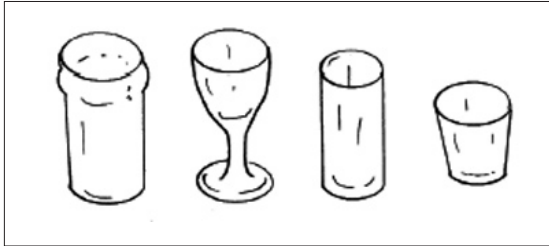
Thomas ha molti termini per designare una bicicletta. Ha la «bicicletta», il «triciclo», le «ruote nel fango», le «ruote sull'erba» e i «piedini sui pedali». Molte persone lo trovano brillante, ma io so che non può fare altrimenti. Quando gli dicevo: «Andiamo a fare un giro in bicicletta», lui non capiva, dal momento che a quel tempo vedeva solamente i suoi «piedini sui pedali». Per lui la parola «bicicletta» non aveva ancora un significato generale.



Deve essere estremamente complicato chiamare spontaneamente «bicicletta» oggetti così diversi. D'altra parte, se si guarda una bicicletta e la si vede come costituita da parti differenti, è normale che «ruote sull'erba» non siano la stessa cosa di «bicicletta»; i dettagli sono completamente differenti dalle «ruote nel fango», dal «triciclo» o dai «piedini sui pedali». Ogni tipo di bicicletta è diverso dall'altro.

Capita che una persona con autismo non chiami tutti i bicchieri «bicchiere», poiché ognuno è diverso dall'altro. Per qualcuno che ha una percezione accentuata del dettaglio, chiedere di generalizzare è chiedere molto. Thomas chiama i bicchieri con questi nomi: «il più lontano», «il frullato», «il

bicchierediboma» e «la specialità del giorno». Per comprendere le differenze, bisogna aver vissuto con lui. Thomas chiama un bicchiere come «il più lontano» per il seguente motivo. Un giorno voleva da bere; io presi un bicchiere dalla credenza, ma non era quello che voleva. Gli indicai diversi altri bicchieri, e quando fui in punta di piedi, che riuscivo a malapena a sfiorare con la punta delle dita un certo bicchiere che si trovava in fondo al ripiano, vidi dalla sua reazione che era quello che voleva. Dissi: «Beh, volevi proprio il più lontano». Da quel giorno, questo bicchiere si chiama «il più lontano».



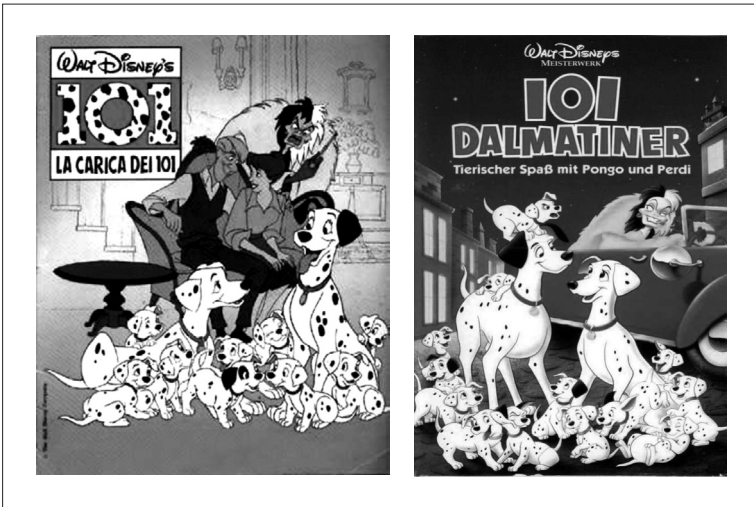
Dal suo punto di vista iperselettivo e perfezionista, Thomas ha ragione. Bicchieri che hanno un aspetto così diverso non possono avere tutti lo stesso nome.

Il bicchiere successivo è «la specialità del giorno». Il programma televisivo preferito di Thomas è *F.C. I Campioni*. Quando Xavier, uno dei personaggi, entra nel bar, esclama: «Per me la specialità del giorno»; il barista torna con un bicchiere di birra e gli dice: «Ecco la tua specialità del giorno».

Un altro personaggio si chiama Boma, lo si vede sempre bere una Devil (una particolare marca di birra), e così questo tipo di bicchiere si chiama «bicchierediboma». Talvolta questo bicchiere si chiama anche «la mia birra», e probabilmente capite perché.

attenzione, guardare diventa più facile se contemporaneamente non bisogna ascoltare.

Come si può capire che papà e mamma Dalmata sono felici e fieri, che uno dei cuccioli è stanco e l'altro si annoia, se non si ha un'immagine interiorizzata dell'orgoglio, della gioia e della noia?



Per Thomas c'è una difficoltà ulteriore: un cane non può essere un papà, né una mamma. Papà è il papà e mamma è la mamma, no?

Amore e matrimonio

Joke, la cugina di Thomas, stava guardando il video di Cenerentola e nella stanza regnava il silenzio. Alla fine del film la musica annunciava come sarebbe andata a finire: Cenerentola ballava con il principe, sembravano molto innamorati; sospirando contenta e sollevata, Joke disse: «Si sposano di sicuro». Da allora, Thomas chiede alle persone che conosce: «Sei sposato?».

Se la risposta è affermativa, continua chiedendo: «Allora avete girato in tondo?», in caso contrario domanda: «Allora non avete girato in tondo?».

La gente non sa cosa pensare. Per Thomas è molto chiaro: ha visto Cenerentola e il principe ballare («girare in tondo»), ha sentito sua cugina dire «sposarsi», e così l'associazione è fatta. Il significato sottostante le immagini, la musica e la parola «sposarsi» gli sono completamente sfuggiti.

A tavola, Thomas, come sempre, è seduto accanto a me. Gli faccio dolcemente l'occhiolino, e gli domando: «Che cosa vuol dire quando la mamma ti guarda così?».

Lui risponde: «Delle sardine».

Nel film *Gli Aristogatti*, il gatto innamorato dice alla gatta: «I tuoi occhi sono come delle sardine», e allora lei gli fa l'occhiolino con i suoi occhioni. Per fortuna, sua sorella Liesbeth comprende l'associazione!

Thomas ha già visto *Lilli e il vagabondo* almeno un migliaio di volte, ma recentemente Joke ha notato che i due mangiano gli spaghetti insieme. «Sono innamorati, forse si sposeranno.» La situazione si fa più complicata, adesso, se sposarsi significa anche «mangiare gli spaghetti dallo stesso piatto».

Proprio quando credeva di aver capito che sposarsi significa «girare in tondo», vede un film con due gatti sul tetto, le code intrecciate. Jasper, il cugino di Thomas, guarda il video e dice con voce commossa: «Oh, quelli si sposano».

Così Thomas aggiunge una nuova immagine al suo archivio: sposarsi significa girare in tondo, intrecciare le code, mangiare gli spaghetti dallo stesso piatto. Ma anche le sardine possono condurre al matrimonio...

Un giorno mi sentii veramente orgogliosa, Thomas sembrava aver finalmente compreso il significato della parola «matrimonio». Aveva aperto un libretto e mi aveva mostrato i Dalmata, dicendomi: «Guarda mamma, si sposeranno».

«Bene, Thomas, molto bene. E tu come lo sai?»

Guarda il testo e dice: «Vedi, mamma, c'è scritto qui: "Si sposeranno presto"».

Essere spaventati, essere derisi, prendere in giro

Stiamo cercando di far capire a Thomas il significato del termine «sorpreso». Ci esercitiamo davanti allo specchio: Thomas è sorpreso — fa «oh» e si porta la mano al petto. Ripetiamo la parola «sorpreso». Sembra aver capito. E ora una piccola storia per illustrare questo punto.

Di tanto in tanto, Thomas prepara il caffè. Ne va molto fiero. Il fine settimana, qualche volta gli dico che può fare il caffè del mattino e che io mi alzerò e sarò sorpresa alla vista del caffè che lui mi avrà preparato. E questo avviene: io mi alzo e, vedendo il caffè, faccio «oh» e porto la mano al cuore, e Thomas è molto felice di vedermi sorpresa.

Una volta, mentre stavo partecipando a un corso in Svezia, ho ricevuto una telefonata. Thomas si stava di nuovo comportando in maniera insopportabile. I suoi fratelli, per fargli piacere, avevano promesso di essere sorpresi quando avesse finito con il suo gioco. Era tutto il giorno che chiedeva loro di essere sorpresi; anche dopo avere mostrato la loro sorpresa per almeno un centinaio di volte lui insisteva, continuando a ripetere che loro dovevano essere sorpresi. Di ritorno a casa, capii subito cosa non andava: loro non si erano sorpresi nella maniera che lui aveva imparato. Mancava un dettaglio: facevano «oh!», ma non portavano la mano al petto. Ho risolto il problema chiedendo ai bambini di fare «oh!» e di portarsi la mano al cuore. Tutto è andato a posto.

Un giorno, Thomas parlò di numeri «spaventati». Utilizzo psicotico del linguaggio? Chi gli stava intorno si preoccupò, ricordandosi l'episodio della mela avvelenata. Ma io sapevo

che per quel che riguarda Thomas non bisogna ricercare delle spiegazioni simboliche. La soluzione si trova nel suo modo di pensare concreto, pratico, iperselettivo. Quali cifre erano spaventate? Lo 0 e il 6, e l'8 è un numero doppiamente spaventato.



Ridono di me...

Thomas è sempre più cosciente di avere difficoltà nel capire certe cose. Spesso ha l'impressione che la gente si prenda gioco di lui, e purtroppo talvolta succede. Ciò lo fa arrabbiare molto.

Una sera, a tavola, a un tratto si convince che sua sorella lo stia prendendo in giro. Gli chiedo perché lo pensi, dato che sua sorella gli vuole tanto bene. Ecco la sua spiegazione:

- io mi siedo a tavola; sono seduto
- mia sorella anche
- è seduta di fronte a me
- mi guarda
- la sua bocca è così
- i suoi occhi sono così
- ci sono delle linee sotto i suoi occhi
- lei fa: «Hi hi hi hi»
- perciò, lei sta ridendo di me.

Notate sicuramente l'enorme difficoltà che Thomas ha nel comprendere il concetto «prendersi gioco di»: descrive tutti i dettagli che insieme lo rappresentano. Rileggete anche come Van Dalen (1994) arriva al suo concetto di martello.

Come deve reagire quando viene deriso? Capita spesso durante la ricreazione, e lui è del tutto indifeso. Chris, la

Il fatto che si tratti veramente di un telefono deve essere dedotto superando la percezione esterna. Non sono dei veri telefoni. Una persona autistica si sente ridicolizzata, sono una specie di presa in giro.

Gli elementi che fanno risultare attraente un giocattolo agli occhi dei bambini «normali» — il colore, il materiale, il design — spesso rappresentano per i bambini autistici degli ostacoli, rendendolo più difficile da capire. Questa è la ragione per cui alla fine abbiamo rinunciato a regalare a Thomas dei giocattoli: volevamo che fosse in grado di riconoscere gli oggetti, così ci siamo adattati alla sua percezione, adottando il suo punto di vista, il suo modo di pensare.

Quando ho compiuto quattro anni desideravo ricevere una fisarmonica e quando mi hanno chiesto cosa volessi per il mio compleanno ho risposto: «Una fisarmonica». [...] Non avevo mai voluto che mi regalassero giocattoli, perché spesso non capivo perché si dovessero avere. [...] Io volevo cose vere. Non pensavo ai giocattoli come possibili regali. [...]

Avevo aperto tutti i regali sul letto ma in nessun pacchetto avevo trovato una fisarmonica. In una delle scatole c'era una piccola cosa brutta di plastica blu e loro mi dissero che era una fisarmonica.

«Proprio quello che desideravi», mi dissero. Ero delusa e confusa; non avevo capito.

Quella non poteva essere una fisarmonica. Quella era una cosa piccola, brutta e azzurra. Io le avevo viste, le fisarmoniche vere, ed erano belle, rosse, lucide e con tanti tasti bianchi. Erano luccicanti e dentro avevano un suono meraviglioso. Loro però mi fecero vedere che quella cosa era una fisarmonica e che si poteva anche suonare. Si sentiva un *trrutt* quando si tirava avanti e indietro. Come potevano affermare che quella era una fisarmonica? [...] Quella per me non era affatto una fisarmonica. Quella cosa azzurra doveva essere qualcos'altro, chiunque avrebbe

potuto accorgersene. Quella cosa non era né grande, né rossa, né lucida, non aveva tanti bottoni e non suonava neanche bene. Malgrado tutto questo, loro insistevano nel dire che era una fisarmonica; stavano cercando di imbrogliarmi?

C'era qualcosa per quanto riguardava il linguaggio (Gerland, 1999, pp. 40-41).

Guardate questi animali di peluche. Ce ne sono di tutti i tipi: orsetti, cani, delfini, balene, elefanti, pantere. Ma non c'è alcuna somiglianza tra gli animali reali e i peluche. Perché un orso improvvisamente si chiama orsetto di peluche? D'accordo, è piccolo, fatto di peluche, e lo si può coccolare. Ma una volta che abbiamo imparato che un orso è un orsetto di peluche, che facciamo di tutti gli altri animali che sono anche loro di peluche? Se si paragona un elefante di peluche con un orsetto vestito, non si somigliano per niente.



Un giorno Thomas ebbe il permesso di portare un peluche a scuola, poiché i bambini avrebbero avuto una lezione su questo argomento. Tornato a casa da scuola, continuò ad affermare che il peluche che aveva portato a scuola era un peluche, mentre tutti gli altri sistemati sul suo letto non lo erano.

Naturalmente siamo riusciti a far capire a Thomas che tutti i pupazzi appartengono alla categoria dei peluche, ma da solo non era in grado di comprendere questa relazione, come invece fanno i bambini «normali». Ciò richiede da parte sua un grande sforzo e un certo grado di sofferenza; si accettano questo tipo di informazioni solo da persone di cui ci si fida.

Liesbeth ha nove anni e Thomas quasi sette.

«Avanti, Thomas, facciamo la casa delle bambole.»

«Sì, facciamo la casa delle bambole.»

Thomas va a prendere il suo cuscino e la coperta di lana, non per la bambola, ma per sé. Mentre sua sorella prepara tutto, lui si sdraia sul pavimento con la testa sul cuscino.

«Aspetta, vediamo... La veranda sarà la nostra casa.»

«Sì, la nostra casa.»

«E la credenza può essere la stanza da letto della bambola.»

«Sì, la credenza è la stanza da letto.»

«Andiamo a cercare delle scatole da scarpe, le bambole dormiranno là dentro.»

«Dormiranno là dentro? Quelle sono per le scarpe!»

«Sì, ma adesso sono i letti delle bambole.»

«Sì, i letti delle bambole.»

«I fazzoletti possono fare da lenzuola e gli asciugamani possono fare da coperte.»

Thomas va verso il cassetto della cucina e tira fuori un mestolo, lo porta a sua sorella e dice:

«E il mestolo, questo mestolo... è... il nostro mestolo.»

(Peeters, 1998, p. 174)

E noi che eravamo così felici perché lui giocava!

Qui ci sono due scimmie, una diversa dall'altra. Per Thomas la seconda scimmia è una scimmia, e la prima è una statua (non chiedetemi il perché).

Se guardiamo i giocattoli del Duplo, vediamo un sacco di scimmie diverse. Come spiegare perché chiamiamo l'imma-

CAPITOLO QUARTO

Orari giornalieri e il «pensiero in dettagli»

Le persone autistiche sembrano «smarrite» nel tempo. Per loro, elaborare le informazioni è estremamente difficile in quanto sono per loro natura astratte, invisibili e fugaci. Il tempo è la dimensione astratta per eccellenza.

Di conseguenza, per un autistico il fatto di essere in grado di prevedere le attività della giornata rappresenta un passo importante verso l'autonomia; ciò gli darà l'impressione di controllare meglio la propria vita e naturalmente lo renderà più felice.

Un programma della giornata sotto forma di agenda o di orario per le persone con autismo comporta sempre una considerevole individualizzazione per quanto riguarda la forma (parole scritte, foto, oggetti), la durata (il numero delle attività previste) e l'utilizzo (l'interessato porta con sé i simboli all'attività seguente, sì o no?). Questo argomento, compresi tutti gli aspetti appena menzionati, è stato approfondito in numerose pubblicazioni. L'obiettivo di questo capitolo è mostrare come la gestione del tempo possa essere influenzata dal pensiero iperselettivo.

Orario giornaliero attraverso l'uso di oggetti

Alla persona autistica si mostrano le attività che svolgerà quel giorno utilizzando oggetti concreti. Precedentemente ab-

biamo sottolineato l'esistenza di «dialetti» nel linguaggio degli oggetti: una borsa per fare la spesa è diversa da una borsa da piscina; un bicchiere verde è diverso da un bicchiere rosso.

Se, per esempio, sto studiando francese e imparo che in francese «bicchiere» si dice «verre», rimarrò spiazzato se qualcuno utilizza la parola «goblet». Per chi sta cominciando a imparare il linguaggio degli oggetti, la differenza tra un bicchiere verde e un bicchiere rosso è grande tanto quanto la differenza tra i due colori (il dettaglio). Facciamo un esempio: vogliamo spiegare a un bambino che stiamo per lavargli i capelli, e per farlo usiamo un flacone di shampoo; ogni volta che gli laviamo i capelli, utilizziamo lo stesso flacone, fino a quando il bambino non capisce l'associazione e si dice: «Mi mostrano lo shampoo, quindi stanno per lavarmi i capelli». Alcuni bambini riescono poi a capire che anche altri tipi di shampoo possono servire allo stesso scopo, ma per altri questo sarà un salto troppo grande.

In pratica, in questo caso si possono verificare due possibilità:

1. il soggetto impara a categorizzare, in altri termini impara che tutti i tipi di shampoo appartengono alla stessa categoria e perciò hanno la stessa funzione (si può insegnare a categorizzare attraverso esercizi di selezione, usando in questo caso oggetti concreti);
2. la cosa è troppo difficile, e non resta che utilizzare sempre lo stesso flacone.

Oggetti su cartoncini

Simon è un ragazzo autistico, non verbale e con un livello di sviluppo relativamente basso. Va pazzo per gli Smarties. Ha un cartoncino con uno Smartie incollato sopra, così ne può chiedere; il cartoncino è plastificato, altrimenti mangerebbe

immediatamente il confetto e poi non saprebbe come chiederne altri.

Un giorno mettemmo un cartoncino sul tavolo, accanto al piatto di Simon, ma con mio stupore questa volta non chiese di avere uno Smartie. Esaminando meglio il cartoncino in questione, mi resi conto improvvisamente che vi avevo incollato sopra un M&M invece di uno Smartie. Per Simon la differenza era enorme.

Quando vogliamo segnalare a Jan che è il momento di lavarsi, gli diamo un cartoncino sul quale è incollata una piccola salvietta per il viso. Per alcuni bambini bisogna sempre usare la stessa salvietta o lo stesso guanto. Per altri non fa alcuna differenza.

Orario giornaliero con fotografie

Per molte persone autistiche, le fotografie sono più chiare dei disegni, in quanto esprimono il significato più chiaramente. Ma non è il caso di tutti, poiché alcune foto contengono troppe informazioni.

Il padre di Herman, un adolescente con autismo, doveva venire a prenderlo all'uscita da scuola. L'insegnante mise una sua foto nell'orario giornaliero del ragazzo e notò che Herman era molto eccitato e che andava continuamente avanti e indietro a guardare la foto. Quando il padre venne a prenderlo, glielo riferì, e l'uomo fu felice di sapere che suo figlio lo aveva atteso con impazienza. Ma in macchina Herman aveva l'aria tesa e il padre non riusciva a capire perché; la cosa finì con uno scoppio d'ira. In seguito i genitori capirono che cosa Herman avesse pensato. Nella foto che l'insegnante gli aveva mostrato, si vedeva sullo sfondo una sedia della loro casa di campagna. Per tutta la giornata, Herman aveva pensato che era là che suo

padre lo avrebbe portato, ma quando quest'ultimo era venuto a prenderlo, era andato nella direzione sbagliata. Per Herman questa era stata la causa dell'enorme equivoco.

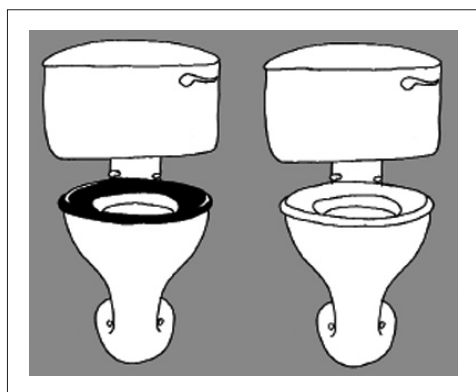
Questo episodio mostra come le fotografie in un orario giornaliero possano creare dei problemi: contengono spesso troppe informazioni e alcuni bambini autistici si fissano su un dettaglio che ha per loro un significato molto specifico. Ciò può portare a delle situazioni molto stressanti.

Supponiamo che voi pensiate che il bambino sa che è ora di mangiare tutte le volte che gli mostrate una foto della cucina. Dall'immagine, lui pensa che riceverà dei cornflakes (non sono forse nella fotografia?), e invece gli si presenta un panino, oppure viceversa. Lui detesta i cornflakes e sulla foto c'è una confezione degli odiati cereali.

La personalizzazione è essenziale nella scelta dell'orario giornaliero. È fondamentale individualizzare tenendo conto non solo del livello di comprensione del bambino (il suo livello di astrazione), che è cruciale, ma anche del suo grado di iperselettività, cioè la modalità con cui elabora le informazioni visive.

La foto di un piatto è più significativa per Erik dell'immagine della sala da pranzo, perché gli fornisce l'informazione che gli è necessaria: quando vede la fotografia di un piatto, lui capisce immediatamente che può andare a tavola. Per Frank, invece, è totalmente diverso: dategli la foto di un piatto, e lui andrà nella sala da pranzo alla ricerca di un piatto delle stesse dimensioni, forma e colore, e questo chiaramente non è l'obiettivo dell'insegnante. Ma mostrategli una foto della sala da pranzo, e lui saprà immediatamente che deve andare in quella stanza a mangiare.

Quando ho iniziato a usare uno schema giornaliero con Thomas, sapevo con certezza che lui era in grado di comprendere le foto e quindi queste sembravano essere la scelta appropriata per il suo orario. Ma presto divenne evidente che molte di esse



pantaloni. Ora riconosce il gabinetto e le sue vacanze sono salve! Quando si pensa in dettagli e si cerca di mettere insieme tutti i particolari, come Karel, e poi si osserva che una tazza bianca e un'asse nera costituiscono un water e che lì si possono fare i propri bisogni, è difficile credere che una tazza bianca e un'asse bianca possano essere usate per lo stesso scopo. Certo non era ovvio per Karel.

Per una persona autistica, funziona più o meno così:

Noi diciamo $1 + 2 = 3$.

Karel ragiona: una tazza bianca + un'asse nera = water = posso fare i miei bisogni.

Noi saremmo disorientati se ci dicessero che $1 + 5 = 3$.

Karel era confuso allo stesso modo dall'equazione
tazza bianca + asse nera = water

Che cosa doveva fare in quella situazione?

Una diversa modalità di pensiero, non cattiva volontà

Moltissimi aspetti della vita quotidiana che a noi non presentano problemi possono essere inaspettatamente difficili per

delle persone che attribuiscono così tanta importanza ai dettagli. Le stringhe delle scarpe rosse sono diverse da quelle nere, è evidente; è dunque possibile trovare un autistico che sa annodare le stringhe rosse, ma non le nere. Le scarpe con quattro buchi per i lacci non hanno lo stesso aspetto delle scarpe a otto buchi. Non è dunque logico che ci siano dei problemi con un paio di scarpe e non con l'altro? Questo vale anche per i diversi metodi con cui si chiudono i vestiti, come bottoni, cerniere e velcro.

Con molta pazienza, Els ha insegnato a Thomas ad allacciarsi le scarpe usando i lacci e un pezzo di legno a mo' di scarpa. Lui alla fine ha imparato, ma applicare la tecnica a delle vere scarpe in una situazione normale non è stato così facile, anche se il modo di procedere era identico. Chi conosce l'autismo sa che esiste una grande differenza tra annodare un laccio fissato su un pezzo di legno e allacciarsi le scarpe e che passare da una cosa all'altra è un bel salto.

Togliersi un giubbotto non è come aprire uno zaino. Questo ci permette di capire un po' meglio perché Klaas è capace di lavarsi le mani a casa della mamma, ma non dalla nonna. Per fare un parallelo, se si è capaci di guidare una macchina piccola, come una Twingo o una Punto, non significa che si sia in grado di portare un fuoristrada o una limousine.

Thomas ha imparato a lavarsi i denti a scuola. Marleen aveva suddiviso il compito in diverse fasi, tutte visualizzate: ogni fase era infatti associata a una figura per fargli capire cosa fare. Thomas aveva acquisito la tecnica, ma non era capace di lavarsi i denti con Bert, un altro insegnante. Bert si accorse infatti che invece di sputare l'acqua la teneva in bocca e, piegando la testa all'indietro, restava immobile come una statua, rischiando di soffocare. Eppure Marleen affermava che con lei Thomas era perfettamente in grado di svolgere l'operazione.

Non riuscendo a capire, andò in classe ed effettuò una nuova dimostrazione. Fu allora che tutti si resero conto che nel

momento in cui Thomas doveva sputare l'acqua, lei gli dava un leggero colpetto alla nuca e gli diceva «sputa». Thomas aveva aspettato, invano, che Bert gli desse il segnale. Aveva imparato a lavarsi i denti come una successione di passi distinti, in cui ogni dettaglio era importante: senza il lieve tocco sulla testa e la parola «sputa» le cose non funzionavano.

Questo è un ulteriore esempio di come gli autistici sviluppino spesso certe routine che sono il prodotto della loro comprensione iperselettiva delle attività. È importante tenere conto di ciò quando si insegnano loro nuove abilità, altrimenti si corre il rischio di renderli troppo dipendenti da un singolo dettaglio.

Filip ha imparato in classe che cosa fosse la carta da parati. Quando vanno in un'altra stanza, l'insegnante gli mostra la carta da parati e gli chiede come si chiami. Filip non lo sa: gli manca l'«arte» della generalizzazione.

Mentre i bambini «normali» capiscono che la carta da parati è la carta incollata al muro, per Filip è la carta a righe, come quella che c'è nella sua classe. Lui non generalizza spontaneamente, perché possiede solo la percezione di questa carta specifica e non il concetto.

Un insegnante che non conosce bene l'autismo potrebbe pensare: «Ero presente quando ha dato la definizione di carta da parati, l'ho visto che la indicava nella stanza del logopedista, perché a noi non vuole dirlo? Cos'ha? Si tratta di un problema caratteriale o di un problema di ragionamento?».

Avevo tanta voglia di capire e riuscii ad arrivare a una delle mie teorie legate a ciò che vedevo. Ogni volta che mia madre veniva a prendermi c'era una cosa sempre uguale. Arrivava sempre dall'ingresso. Mi chiedevo se dovevo essere lì per farla venire. Pensavo che fosse così. Se lei fosse arrivata e io non fossi stata lì, oppure non mi avesse visto, se ne sarebbe tornata a casa? Forse, se io avessi voluto tornare a casa, sarei dovuta andare all'ingresso e

Supponiamo che vi mandino a comprare un pollo; anche i polli venduti al supermercato sono diversi gli uni dagli altri, a prescindere dalla confezione.

Un giorno, Thomas assistette alla spiumatura di un pollo prima che fosse confezionato. Come prima tappa del processo di riconoscimento del pollo, gli davano sempre da mangiare una coscia, dato che, da un punto di vista percettivo, è la parte più riconoscibile in negozio. I polli che si vedono in natura o sulle foto non assomigliano per niente a quelli che vi presentano nel piatto o che si comprano...

Passi intermedi: pro e contro

Nel parco vicino a casa nostra c'è una grande voliera con degli splendidi uccelli e anche qualche pollo. Un giorno Thomas e io andammo a fare una passeggiata e vedemmo un gruppo di bambini piccoli riuniti intorno alla voliera. Thomas, alla vista dei polli, disse ad alta voce: «Dei polli! Ce li mangiamo tutti, ma prima gli togliamo le piume». I bambini lo guardarono con orrore... Eppure è un bambino molto dolce e gentile.

Inoltre, il cibo può essere cucinato in diversi modi, cosicché il suo aspetto cambia e di nuovo non esiste più alcun legame visivo tra un piatto e l'altro. Per esempio, noi mangiamo molto tacchino. Se lo si considera da un punto di vista iperselettivo, c'è una grande differenza tra un arrosto di tacchino, una fetta di tacchino in un sandwich e un pasticcio di tacchino.

Durante un'altra passeggiata, vedemmo dei bambini intorno alla gabbia di un coniglietto. Thomas andò da loro e domandò: «Lo mangiamo?». Anche questi bambini lo guardarono come se fosse un mostro. Ma per Thomas le cose sono diverse; ora almeno vede un vero coniglio, dal momento che il coniglio che vede nel piatto, o nella pentola ricoperto di sugo,

è completamente diverso, non ha nulla a che fare con l'animale nella gabbia.

A casa, Thomas mangia tutto separatamente e molti genitori mi hanno segnalato casi analoghi per quanto riguarda i loro figli. Quando era piccolo, si rifiutava di mangiare se, per esempio, la salsa andava a toccare le patate o se la carne era coperta dalla verdura. Un piatto a scomparti rappresenta allora una buona soluzione. Ora che sa parlare, ci può spiegare le sue ragioni: «Se no, non si vede più che sono delle patate». La stessa cosa per gli spinaci. Li vuole sempre con una salsa al burro; ma, indipendentemente dal fatto che li divora entrambi, li mangia separatamente. «Altrimenti» dice «non vedo se sono spinaci».

«Adesso mangiamo un uovo.» Quanto a Thomas, non mangia che uova sode o alla coque, perché quelle almeno hanno lo stesso aspetto delle uova vere. È stata una vera impresa fargli mangiare un uovo in un portauovo. Lui lo chiama «un uovo nel vaso», e vuole sempre lo stesso portauovo. In effetti, se si osserva un uovo all'occhio di bue o delle uova strapazzate, non c'è alcuna somiglianza tra queste ultime e un uovo. Thomas chiama le uova all'occhio di bue «le uova nella pentola». Dato che non gli piacciono, quando è veramente arrabbiato con qualcuno, urla: «Dirò alla mamma di farti “le uova nella pentola”!».

Anche un pesce che è stato appena pescato e quello che avete cucinato sono molto diversi. Per Thomas, «trota» vuol dire «pesce», e quindi ho iniziato dalle trote. Le mangiava senza problemi.

Ero un po' a disagio a vederlo sempre cominciare dagli occhi; questi non potevano mancare, cos'era un pesce senza occhi? Dovevo poi fare sparire rapidamente la testa e la coda, se no si sarebbe mangiato anche quelli. Fortunatamente, mi lasciava fare. Dovevo essere astuta, perché sia la testa sia la coda all'inizio dovevano essere nel piatto e rimanerci il più a lungo possibile, se no non si sarebbe più visto che era un pesce.