

Chiara De Bernardi

TI DISEGNO CHE TI AMO

Un approccio positivo all'autismo
come sostegno alle famiglie

Prefazione di **Lucio Moderato**



Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con



La versione completa dell'e-book (a pagamento) è leggibile con Adobe Digital Editions. Per tutte le informazioni sulle condizioni dei nostri e-book (con quali dispositivi leggerli e quali funzioni sono consentite) consulta [cliccando qui](#) le nostre F.A.Q.



Self Help

Manuali per capire ed affrontare consapevolmente i problemi più o meno gravi della vita quotidiana.

Scritti in modo chiaro, forniscono le basi indispensabili per comprendere il problema in tutti i suoi risvolti, per poterlo controllare e quindi risolvere.

Una collana di libri seri, aggiornati, scritti dai maggiori esperti italiani e stranieri.

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio "Informatemi" per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità.

Chiara De Bernardi

TI DISEGNO CHE TI AMO

Un approccio positivo all'autismo
come sostegno alle famiglie

Prefazione di **Lucio Moderato**

FrancoAngeli/*Self-help*

In copertina: disegno di Silvia Cassani

Grafica della copertina: Elena Pellegrini

Copyright © 2016 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.

*A tutti coloro che, leggendo questo libro,
capiranno
che incontrare una persona autistica è un privilegio,
e che sarà sempre meno raro.*

Indice

Prefazione , di <i>Lucio Moderato</i>	pag.	11
Introduzione , di <i>Chiara De Bernardi e Daniele Cassani</i>	»	13
1. Autismo: pensa positivo!	»	15
1. La storia di Silvia e le intelligenze multiple	»	15
2. Persone diverse, diverse intelligenze	»	17
3. Alterazioni sensoriali	»	18
4. Sempre più avanti	»	19
2. Un diverso sistema operativo	»	22
1. La Comunicazione Alternativa Aumentativa	»	24
2. Alcuni esempi pratici di CAA su Silvia	»	25
3. Il fascino di una mente visiva	»	35
3.1. Difficoltà di comunicazione non è sinonimo di scarsa intelligenza	»	36
3. Test giusti, linguaggi sbagliati: i limiti della medicina	»	39
1. Il mondo medico: ancora molta strada da percorrere	»	44

4. Dopo la diagnosi	pag.	48
1. Diversi medici, diversi pareri	»	50
2. Veglia notturna	»	54
3. La forbice	»	56
5. Concentrazione e isolamento: l'evoluzione del Pokemon	»	57
1. La sensitiva	»	59
6. L'esperienza della scuola: da una "speranza" a una vera "chicca"	»	61
1. Due testarde a confronto e una recita di Natale	»	65
2. Magliette per i fondi scolastici: come la creatività di una mente autistica può essere utile a tutti, perfino alla fede di una mamma stanca	»	67
7. Una sorella ingombrante per Irene	»	71
8. Un educatore per amico	»	79
9. Consapevolezza	»	82
10. Cos'è la sindrome di Asperger, di Lucio Moderato	»	86
1. Menomazioni qualitative delle interazioni sociali reciproche	»	88
2. Menomazioni qualitative della comunicazione	»	88
3. Modalità di comportamento, interessi e attività ristretti ripetitivi e stereotipati	»	89
4. Goffaggine motoria	»	89
5. Conseguenze comportamentali nella quotidianità	»	89
6. Verso una interpretazione evolutiva e pedagogica	»	90

11. Le origini di Silvia: un papà Asperger, di		
<i>Daniele Cassani</i>	pag.	92
1. Lavoro	»	92
2. Famiglia	»	96
3. Rapporti interpersonali con l'altro genere	»	97
4. Spazio, tempo e sensi	»	98
12. Sconforto e gioia	»	100
1. Un giardino segreto	»	102
2. Dai diamanti nascono i fior...	»	105
3. I have a dream (leggete e condividete se ci volete credere anche voi)	»	110
Appendice		
Disegni, parole e visioni di Silvia	»	115
Fotografie di Silvia	»	137
Ringraziamenti	»	139
Lecture consigliate e link utili	»	141

Prefazione

di *Lucio Moderato**

L'autismo è una situazione esistenziale complessa e questo lo sanno bene i genitori che hanno figli autistici. Sono talmente complessi che a volte sembrano difficili, incomprensibili. Ai genitori sembra sempre di non riuscire a farcela, ad affrontare innumerevoli problemi che un bambino, un adolescente, un adulto con autismo ti pone attimo dopo attimo durante tutto l'arco della giornata. Il "complesso" può trasformarsi in difficile se non capisci i meccanismi di funzionamento della loro mente; queste persone hanno grandi difficoltà associate a grandi potenzialità. Punti di ombra associati a sprazzi di luce, chiariscuri di difficile interpretazione come quanto sosteneva un vecchio proverbio: "Al buio tutte le vacche sembrano nere". Situazioni che appaiono in un modo ma sono in un altro come il celeberrimo cappello del Piccolo Principe che in realtà non era un cappello ma un serpente che aveva ingoiato un elefante. In questa confusione si trovano i genitori che hanno un figlio autistico, una confusione fatta di incertezze, di domande senza risposta, di estrema solitudine e qualche volta di disperazione. Chiara è la mamma di Silvia, una bambina autistica di eccelse possibilità e potenzialità ma con alti livelli di problematicità. Una bambina che talvolta ti chiede qualcosa ma non per ave-

* Psicologo e psicoterapeuta. Direttore Servizi Diurni e Territoriali dell'Istituto Sacra Famiglia di Cesano Boscone.

re quella cosa ma per avere qualcos'altro, e quando non ottiene ciò che vuole si rifugia in pesanti stereotipie o reazioni che sono apparentemente inconsulte e inspiegabili. Poi con uno sforzo di analisi, partendo dal loro punto di vista, scopri che in realtà eravamo noi a non capire e non lei a non spiegarsi, che la spiegazione era lì a portata di mano, talmente semplice che alla fine quasi ti viene da dire "come ho fatto a non capire". Chiara è riuscita a entrare in questo mondo con pazienza, con perseveranza, faticosamente, ma senza mai perdere la speranza di non capire, mossa da quella forza incredibile, invisibile e impattabile che è l'amore di una mamma per i propri figli. Amore che si trasforma in forza di volontà. La forza di volontà è come l'aria, non si vede, non si tocca ma c'è e se non c'è non puoi vivere perché ti manca l'aria. L'aria impalpabile quando si muove si trasforma in vento, vento che si trasforma in energia, vento che muove le pale dei mulini, che sostiene grandi aeroplani, che muove grandi navi. Bene Chiara è riuscita a trasformare l'aria in energia per sostenere le ali di Silvia e farla volare lontano. Chiara è un esempio da seguire, la sua perseveranza ha superato i limiti di coloro i quali credevano di possedere il sapere, ha superato il pregiudizio delle persone che credono di essere normali: "quelli che dicono che non si può fare perché loro non sono capaci di fare, quelli che ti accusano di volere troppo e di pretendere troppo semplicemente perché vuoi il benessere di tua figlia". Chiara è una visionaria, ha una visione chiara di quello che vuole e gli italiani usano il termine visionaria quasi in termini dispregiativi. Gli Anglosassoni invece dicono che quando qualcuno ha una "vision", questo qualcuno è un grande, un innovatore. Bene Chiara è una visionaria secondo il significato anglosassone, altri come lei hanno avuto vision, immaginando cose che in quell'attimo non erano presenti, ma che erano solo nella loro mente: Steve Jobs, Vincent Van Gogh, Mozart... un consiglio, leggete questo libro con il cuore e non con la testa. In questo modo coglierete i messaggi profondi che Chiara e Silvia nascondono tra le righe.

Introduzione

di *Chiara De Bernardi e Daniele Cassani*

È da tutta la sua vita che Silvia frequenta medici, terapeuti, Commissioni Invalidi. Ha l'insegnante di sostegno, il tesserino verde, il pass per il parcheggio. Tutti la conoscono come "disabile", ma non tutti conoscono le sue potenzialità.

La scelta che abbiamo fatto è proprio quella di rendere noto che cos'è l'autismo nei suoi lati meno drammatici, per non far sì che questa diagnosi sia vissuta come una condanna senza appello.

Noi adulti, noi genitori soprattutto, abbiamo il diritto di gridare ai quattro venti che nostra figlia "non è come gli altri"? Non contribuirà questo in qualche modo a marchiarla come diversa, a impedirle un percorso fra i ragazzi della sua età, un lavoro normale, un futuro amore... per via di pregiudizi o pietismi?

La nostra aspettativa è che al più presto vengano riconosciute e valorizzate le capacità degli autistici cosiddetti "ad alto funzionamento", li si aiuti a fiorire, perché moltissimi individui in questa condizione in tutto il mondo hanno trovato un proprio ruolo autonomo, un lavoro, si sono formati una famiglia. Anche se mai saranno "normali", non è detto che debbano essere per sempre passivamente dipendenti da qualcuno.

Ho notato che in diversi telefilm americani il protagonista presenta caratteristiche Asperger più o meno marcate. Dalla onniscente e impacciata dottoressa Maura Isles protagonista

di *Rizzoli and Isles*, alla misteriosa Temperance di *Bones*, per giungere al meraviglioso, dolcissimo e ossessionato Monk, detective con straordinaria memoria visiva, dai tratti autistici evidenti. Qualcosa si muove, dunque, mi dispiace solo che finora nessuno dica apertamente che questi strani personaggi abbiano un cervello autistico, ma siano definiti solo bizzarri.

Intanto, con questo racconto, vorremmo aiutare altri genitori, altri bambini, altre persone che vogliono approfondire un argomento tanto complesso e tanto affascinante. Vorremmo far capire che essere autistici non è la peggior disgrazia che possa capitare. Non più, se riusciamo a far cambiare la visuale.

Non vogliamo mancare di rispetto ai genitori di altri ragazzi autistici o con altre disabilità. Ne comprendiamo i problemi e le angosce, dato che anche il nostro pensiero costante è il futuro di questa nostra piccola.

Da che è nata, Silvia è sempre stata molto fortunata, ed è come se una mano potente avesse guidato le nostre scelte, spesso apparentemente casuali, permettendo a questa bambina di incontrare le persone giuste, di intraprendere le scelte terapeutiche e scolastiche migliori per lei. Speriamo avvenga così anche in futuro. Non abbiate paura della diagnosi, non nascondetevi dietro diciture meno dirette: se vostro figlio potrà essere meglio aiutato, con un adeguato numero di ore di sostegno e con terapie corrette lo sarà ancor di più se la diagnosi sarà esplicita. Chissà che in futuro non rivedano l'attuale disabilità e tolgano persino il cartellino verde. Magari! Ma se ora il cartellino e tutto ciò che lo contorna serve per preparare meglio il domani... lo sopporteremo.

Vorremmo solo essere caparbiamente positivi, trasparenti, fiduciosi che il lato bello, e spesso inaspettato, possa emergere da ogni dramma della vita.

Cosa non semplice, ma forse è la strada che ci viene chiesto di percorrere in questo momento.

Autismo: pensa positivo!

1. La storia di Silvia e le intelligenze multiple

Questo non vuol essere un testo scientifico, perché non è fatto da un neuropsichiatra. E non può essere un testo che descrive “dal di dentro”, perché redatto da una persona non autistica. Sicuramente esistono libri che trattano l'autismo in modo scientifico e infinitamente più competente.

Ma se possibile, in questi anni di convivenza con la nostra piccola Silvia, autistica di 7 anni, abbiamo maturato un'esperienza non indifferente, anche se empirica e non basata su test psicometrici e classificazioni ICD o DMS, che lasciamo agli specialisti.

Abbiamo imparato a non considerare l'autismo come una malattia, bensì come un diverso funzionamento del cervello, come un sistema operativo Mackintosh funziona diversamente da un Windows, ma non è meno efficiente. Osservando Silvia e adattando in modo personalizzato alcune tecniche canoniche (ad esempio il metodo TEACCH) che potessero aiutarla a comunicare meglio, abbiamo scoperto che la sua mente è assolutamente in grado di comprendere come quella di un non autistico. Solo con modi e tempi differenti.

Da quando abbiamo conosciuto gli scritti di Temple Grandin, zootecnologa americana e grande conoscitrice dell'autismo perché autistica lei stessa, il nostro orizzonte ha visto una nuova

alba. Finalmente qualcuno che descrive le sensazioni, le emozioni, le alterazioni sensoriali e il modo di elaborare le informazioni di un cervello autistico. E in molti punti abbiamo riconosciuto il modo in cui Silvia affronta la realtà e ne abbiamo trovato una spiegazione che per noi è fonte di speranza.

Recentemente siamo venuti a conoscenza degli scritti di un'altra autistica illustre, Donna Williams, cresciuta nell'Australia degli anni '60 in una famiglia iperproblematica e violenta. Con un coraggio senza eguali è riuscita a fare ordine nel caos che regnava in lei, che fino all'età adulta ha ignorato il suo essere autistica. Tramite i suoi libri ha spiegato che cosa prova e come "funziona" la mente autistica, i sovraccarichi sensoriali ed emozionali che portano alle crisi.

Con una commozione indicibile abbiamo accostato la sua sfortunata giovinezza all'infanzia di Silvia, per sua fortuna felice e serena, e abbiamo gridato che non deve succedere più che un bambino autistico non venga riconosciuto tale per tempo e non venga accompagnato con la massima attenzione e plasmato fino a uscire dal suo isolamento doloroso.

Dopo aver scritto questo testo sono venuta a conoscenza di studiosi come Theo Peeters e Hilde de Clercq, dell'Opleidingscentrum Autisme in Belgio, che proseguono la strada aperta da Eric Schopler con il progetto TEACCH in Carolina del Nord. Anche in Italia abbiamo diverse realtà che si occupano in modo serio e moderno di autismo, tra cui mi permetto di citare il dott. Lucio Moderato della Sacra Famiglia di Cesano Boscone (MI), che sta aiutando me e la mia famiglia grazie a un progetto sul territorio lombardo, dove viviamo, di presa in carico dei bambini e delle loro famiglie e di formazione degli educatori dei nostri bambini. Sono stata felice quando recentemente ho sentito questi esperti, che stimo, esprimere le stesse idee. A poco a poco ho scoperto testi di autori italiani che hanno raccontato la propria esperienza di convivenza con il proprio autismo e sono stati per me una fonte importantissima di insegnamento.

Ancora troppe persone ignorano che cosa sia l'autismo, che non sia solo lo stereotipo del geniale che impara a memoria l'elenco del telefono o di chi si dondola su se stesso per ore

in quello che dall'esterno pare un vuoto pneumatico. Occorre chiarezza, occorre conoscenza e apertura mentale, anche da parte di molti cosiddetti "esperti".

2. Persone diverse, diverse intelligenze

Silvia ha una mente *visiva*. Il suo cervello riceve informazioni in immagini e le trasforma solo in un secondo momento in parole. Ecco perché ha difficoltà di linguaggio e le domande le devono essere poste con calma, aspettando la risposta dopo alcuni secondi, magari dopo la ripetizione della domanda, sempre che non venga distratta da altri stimoli. Ciò può essere paragonato allo sforzo che fa un principiante in una lingua straniera che pensa una frase nella propria lingua originale e poi la traduce nella lingua che sta imparando.

Quando Silvia si concentra su una cosa si estranea da tutto il resto, come se potesse far entrare nel suo cervello una sola informazione per volta. Il suo Sistema Operativo non tollera troppe periferiche collegate alla base.

Ma una volta che un dato si è impresso *visivamente* nella sua mente non ne esce più.

Silvia non ha quasi mai fatto un errore di scrittura. Questo perché lei VEDE nella sua mente ciò che deve scrivere e semplicemente le copia sul foglio.

È in grado di disegnare in modo tridimensionale, perché riproduce con tratti sicuri quello che vuole, come copiandolo da una fotografia.

Ma la sua mente ha anche altre capacità: Silvia è capace di riprodurre in diverse tonalità semplici brani musicali che ha ascoltato.

Conoscere il tipo di mente del proprio figlio/alunno, che può anche essere un mix tra le varie possibilità, permette di trovare la chiave di lettura dei suoi comportamenti, migliorare la comunicazione con lui e aiutarlo a imparare.

Tra l'altro questo tipo di teorie sulle intelligenze multiple è stato elaborato anche per i cosiddetti normodotati (che è una parola, se ci pensate bene, che ha accezioni anche negative, ri-

petto ai “superdotati”! E perché un superdotato non può essere autistico?). Pensiamo agli studi di Howard Gardner, docente di Pedagogia ad Harvard, e a quelli dello psicologo Robert J. Sternberg: dalle loro deduzioni la nostra mente è dotata di intelligenze diverse, ognuno di noi infatti “è più portato” in qualche materia rispetto ad altre; inoltre qualcuno di noi è più deduttivo, qualcuno ha una mente più pratica e saprà cambiare meglio una guarnizione di un lavandino che perde piuttosto che memorizzare poesie; qualcun altro potrà avere difficoltà in molte materie scolastiche, ma potrebbe avere un’innata abilità nel percepire gli stati d’animo, entrando in empatia con il prossimo.

Queste teorie suggeriscono di modulare gli insegnamenti scolastici sulla base dell’intelligenza preponderante dell’alunno che ci sta davanti, utilizzando ciò che essi sanno per sviluppare le loro abilità di pensiero.

Non esiste un modo giusto di insegnare o di imparare che funzioni per tutti gli studenti. Bilanciando i generi di istruzione e di valutazione si raggiungono tutti gli studenti e non solamente alcuni.

R.J. Sternberg, L. Spear-Swerling, *Le tre intelligenze*, Erickson, 2001

3. Alterazioni sensoriali

Le persone autistiche hanno spesso difficoltà in ambienti affollati, soprattutto se poco noti, qualcuno ha attacchi di ansia e tachicardia se sente un semplice clacson nella notte, se indossa indumenti per lui inconsueti o di colore per lui sgradevole, alcuni non riescono a stare a tavola con altre persone...

Silvia aveva crisi di agitazione e rifiuto in ambienti affollati, pieni di rumore e movimento di gente (non abbiamo potuto portarla al supermercato fino a pochissimo tempo fa), non tollera tuttora di stare ferma in chiesa, rifiuta decisamente magliette con bottoni e paillettes che le provocano la “pelle d’oca” (quante cose avremmo potuto riciclare dalla sorella maggiore e abbiamo invece regalato!), ha espressioni disgustate in presenza di alcuni cibi di odore o consistenza a lei sgradita. Non possiamo ascoltare radio o CD senza che accorra inorridita a spegnere l’apparecchio (ma la TV, chissà perché, non la rifiuta, anzi!!).

La sua insegnante, tenendole le mani sulle orecchie durante i primi minuti della recita scolastica di fine anno, le ha permesso di abituarsi al rumore. Ciò ha placato la sua ansia e Silvia ha eseguito magnificamente il balletto insieme agli altri, correggendo persino una compagna che sbaglia i passi!

Questi problemi sono causati da alterazioni sensoriali. I sensi di queste persone sono infatti spesso più sviluppati, il che li porta a udire una semplice conversazione come un coro di grida; in più, se si tratta di persone “visive”, fanno più fatica a tradurre velocemente in parola ciò che viene detto, con tendenza all’isolamento; oppure percepiscono colori, odori e sapori in modo distorto, oppure percepiscono sulla pelle una semplice cucitura come un fastidio insopportabile. Come se ci facessero indossare un cilicio.

Comprendere questi atteggiamenti e inquadrarli non come “stranezze” o capricci, ma come alterazioni sensoriali non dipendenti dalla loro volontà, significa trovare soluzioni serene e prevenire situazioni imbarazzanti per noi e dolorose per loro, favorendo in questo modo integrazione e comunicazione.

A poco a poco Silvia si è abituata al rumore e alla confusione. È in grado di stare per periodi anche piuttosto lunghi in luoghi affollati quali supermercati (adora l’Ikea!), riesce persino a tollerare una coda in cassa, se breve. Ma hanno inventato il pagamento automatico, per cui non ci spaventa più niente.

È diventata anche una stupenda frequentatrice di stazioni e aeroporti, le piace molto viaggiare perché può soddisfare molte curiosità, presenta tranquillamente i propri documenti al check in e all’imbarco perché ne ha compreso la necessità.

Le è sempre stato spiegato tutto in anticipo, da quando ci hanno insegnato a farlo, e abbiamo capito che molte delle crisi di rabbia di Silvia dipendevano dal fatto che ella non comprendeva ciò che le stava succedendo.

4. Sempre più avanti

Il consiglio che diamo ai genitori, da genitori, è di *non porsi limiti*. Quando l’autismo non è all’interno di sindromi più com-