

Il linguaggio dell'autismo

Dott.ssa Margherita Marzario

Abstract: *L'articolo descrive le peculiarità delle relazioni e la specialità comunicativa delle persone con autismo*

Bambini “indaco”, “cristallo” e “arcobaleno”: espressione usata per indicare bambini con problemi di socializzazione o con altre peculiarità che sono riferibili a bambini con disturbi dello spettro autistico o con A.D.H.D., sindrome da deficit di attenzione e iperattività o altre patologie. Anziché inventare definizioni e distinzioni non sempre accettate e accertabili scientificamente categorizzando i bambini, è bene ricordare che “Ogni bambino ci dice nella sua maniera la bellezza e le ferite della vita e ci richiama così alla nostra responsabilità” (dalla Charte du Bureau International Catholique de l'Enfance, Parigi giugno 2007). Il mondo dell'autismo, in particolare, ha tanto da trasmettere ai cosiddetti “normali” sulla comunicazione e sulla relazione di cui si è perso senso e significato.

Autismo, secondo il luogo comune “vivere incapsulati in un mondo a sé”: eppure l'autismo è una delle più grandi lezioni di vita che c'è sempre un altro mondo da vivere, un altro modo di vivere e per comunicare, come si ricava dalle parole dello scrittore Federico De Rosa, giovane con autismo: “Si potrebbe immaginare un'isola organizzata secondo le esigenze “speciali” delle persone autistiche, in cui un gruppo di normali (o “neurotipici”) passa una settimana di visite guidate, per vedere di persona come potrebbe essere una società dove l'autismo non è handicap, ma una diversa normalità. Un'isola in cui non ci sono rumori inutili, dove il silenzio è un valore di convivenza e di compagnia, dove gli stimoli sensoriali sono limitati al massimo, e quindi ogni persona autistica può governare con maggiore equilibrio il proprio rapporto con la realtà”¹. L'autismo perciò è una lezione di vita, una vita di lezioni, perché insegna il valore di ogni sottigliezza, dettaglio, sfumatura, differenza.

Federico De Rosa aggiunge: “[...] sono veramente pochi i neurotipici capaci di restare mezz'ora in perfetto silenzio e fermi come un camaleonte mimetizzato. Per voi scambiare una parola con il vicino è un'azione che potrebbe scattare senza che neanche ve ne accorgiate”². Il silenzio è una dimensione dell'autismo che ha tanto da insegnare e far riflettere. Tutti i bambini hanno bisogno di educazione al silenzio (Maria Montessori) e hanno diritto al silenzio (Gianfranco Zavalloni). I bambini, ancor di più quelli con autismo, hanno bisogno di essere ascoltati (art. 12 Convenzione Internazionale sui Diritti dell'Infanzia) e, poi, degli strumenti per esprimersi (art. 13 Convenzione

¹ F. De Rosa in “L'isola di Noi. Guida al paese dell'autismo”, Edizioni San Paolo, 2016

² F. De Rosa in *op. cit.*

Internazionale sui Diritti dell'Infanzia). Così come si procede nel cosiddetto “assessment”, processo di analisi e ipotesi per intervenire su bambini con disturbo dello spettro autistico o altro disturbo.

“Autistico” fa rima con “artistico” e ciò sembra richiamare il fatto che il bambino autistico abbia un modo “tutto suo” di esprimere il suo mondo e relazionarsi con il mondo circostante per cui chi gli sta vicino deve osservare, interpretare, decodificare come si fa con un'opera d'arte. Il ruolo degli educatori e operatori è assimilabile a quello degli interpreti o mediatori o facilitatori. Così si favoriscono “il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale delle persone con disturbi dello spettro autistico” di cui all'art. 1 della legge 18 agosto 2015 n. 134 “Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie”. Il termine “spettro” significa “fantasma”, “fascio di luce” composto di più colori, “campo d'azione”, ovvero richiama il mistero, la varietà di sfumature e le potenzialità da sviluppare (o margini di recupero) che caratterizzano l'autismo.

Condizioni di vita che risultano migliorate al mare (o con l'ausilio della terapia multisistemica in acqua o della delfinoterapia) come descrive Paola Nicoletti, madre di un ragazzo con autismo: “L'amore per il mare è tipico dell'autismo: l'acqua placa, rasserena, avvolge, attutisce i rumori del mondo. Il mare è quello che vedo dentro mio figlio quando lo inseguo e scruto nei suoi occhi scuri come bottoni neri, quando cerco la sua anima, i suoi pensieri, quando faccio domande che si perdono nelle profondità di un oceano così buio da non lasciar vedere il brulichio della vita là nel fondo, una vita in cui ogni suo pensiero è un pesce d'argento, ogni suo dolore un corallo rosso e il suo amore è acqua limpida e pura. (...) Forse le cose in futuro miglioreranno, forse invece sarà sempre più difficile. Nel frattempo mi auguro di esserci il più a lungo possibile, per lui, per le mie figlie, per me. Perché questa vita è difficile, ma è la mia, e mi piace”³. La legge 134/2015, impropriamente detta legge sull'autismo, rivela sensibilità nei confronti delle persone con disturbi dello spettro autistico e delle rispettive famiglie già dalla terminologia usata nella rubrica della legge, perché “Convinti che la famiglia, è il naturale e fondamentale nucleo della società e merita la protezione da parte della società e dello Stato, e che le persone con disabilità ed i membri delle loro famiglie dovrebbero ricevere la necessaria protezione ed assistenza per permettere alle famiglie di contribuire al pieno ed eguale godimento dei diritti delle persone con disabilità” (dal Preambolo della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, 13 dicembre 2006).

“Non mi importa se non ho il vestito bello della festa, non mi importa se non ho le scarpe nuove alla domenica, non mi importa se gli altri ragazzi hanno tutto ed io non ho niente. La mia mamma mi fa sentire un re e la mia casa è una reggia” (un bambino di dieci anni, in un racconto di Bruno Ferrero). Il bambino, ogni bambino, ha bisogno innanzitutto di sentirsi bambino e di essere sentito

³ P. Nicoletti in “*Raccontami il mare che hai dentro. Vivere con un figlio autistico*”, ed. Pendragon, Bologna 2017

come bambino. I genitori, spesso, sono più preoccupati di come si sentono loro come genitori e raramente pongono la domanda “Come ti senti” ai figli sforzandosi di dar loro tutto ma non di dire, trasmettere o far sentire quanto veramente necessario. Nella Convenzione Internazionale sui Diritti dell’Infanzia si parla, sin dal Preambolo, di “benessere”, una dimensione trascurata o completamente ignorata. Bisognerebbe prendere esempio dai genitori, e in particolare dalle mamme, dei bambini con disturbi dello spettro autistico e il loro approccio per entrare nel mondo dei figli e farsi percepire prima come altri soggetti e, poi, come genitori. Il mito di Dedalo e Icaro rappresenta in toto il rapporto genitori (in particolare padri) – figli. Il padre che aiuta il figlio ad uscire dal labirinto costruendogli delle ali e dandogli indicazioni sull’uso. Il figlio non lo ascolta, si allontana dal padre e precipita. Il labirinto può avere vari significati oltre a quello della vita, tra cui l’autismo in cui i primi ad aiutare a trovare una “via d’uscita” sono i genitori che devono uscire innanzitutto dalla “chiusura” che li può colpire dopo aver scoperto l’autismo del figlio o altra disabilità (si leggano, per esempio, i primi due paragrafi dell’art. 23 della Convenzione Internazionale sui Diritti dell’Infanzia). Anche il fatto di precedere il figlio anziché seguirlo ha un suo significato: è vero che bisogna andare avanti per dare l’esempio ma è pure vero che bisogna lasciare i figli liberi di andare e seguirli a distanza così si possono scorgere meglio possibili insidie e orizzonti, come pure con i figli autistici per consentire la loro autonomia o, meglio, le loro autonomie personali. “È essenziale mettere in grado le persone di imparare durante tutta la vita, di prepararsi ad affrontare le sue diverse tappe e di saper fronteggiare le lesioni e le malattie croniche. Ciò deve essere reso possibile a scuola, in famiglia, nei luoghi di lavoro e in tutti gli ambienti organizzativi della comunità. È necessaria un’azione che coinvolga gli organismi educativi, professionali, commerciali e del volontariato, ma anche le stesse istituzioni” (dalla Carta di Ottawa per la Promozione della Salute, 1986).

“Siamo come pachidermi, tendiamo le braccia l’uno verso l’altro, ma è fatica sprecata. Riusciamo appena a sfregare l’uno contro l’altro le nostre ruvide pellacce. Siamo molto solitari” (dal dramma “La morte di Danton” del tedesco Georg Buchner). I pachidermi più conosciuti sono gli elefanti su cui esistono molti luoghi comuni. Eppure gli elefanti hanno molto da insegnare: la memoria; il senso di maternità e del gruppo; sono ritenuti tra i pochi animali capaci di vero affetto tanto che, in alcuni paesi asiatici, sono inseriti nella pet therapy per aiutare i bambini autistici con la cosiddetta “trunk therapy”, “terapia della proboscide” (al posto dell’ippoterapia), basata soprattutto sul prendersi cura dell’animale. I principi dell’avvicinamento tra elefante e bambino autistico di cui si dovrebbe tener conto in ogni intervento educativo: andare oltre le apparenze, stabilire un contatto epidermico e costruire la memoria emotiva (sviluppo dell’intelligenza emotiva), fondamentale per

le altre forme di memoria. Quei principi basilari per entrare in comunicazione e relazione con chiunque.

“Ci impegniamo affinché vi sia un’educazione di qualità a tutti i livelli (scuola primaria, secondaria di primo grado, secondaria di secondo grado, università e formazione tecnica e professionale). Tutte le persone a prescindere dal sesso, dall’età, dalla razza o dall’etnia, persone con disabilità, migranti, popolazioni indigene, bambini e giovani, specialmente coloro che si trovano in situazioni delicate, devono avere accesso a opportunità di apprendimento permanenti che permettano loro di acquisire gli strumenti e le conoscenze necessarie per partecipare pienamente alla vita sociale. Ci impegneremo ad assicurare ai bambini e ai giovani un ambiente stimolante per la piena realizzazione dei loro diritti e la messa in pratica delle loro capacità” (dal n. 25 dell’Agenda 2030 per lo Sviluppo Sostenibile).