



RECENSIONE LIBRO: LA RAGAZZA PORCOSPINO

Comunicazione facilitata: comunicazione dell'uomo o del porcospino?

Scheda libro

Titolo: *La ragazza porcospino*

Autore: *Katja Rohde*

Editore: *TEA*

Pagine: *142*

Prima edizione: *2003*

INDICE:

- Autismo: breve introduzione
- La ragazza porcospino e la comunicazione facilitata
- Gli aspetti critici della comunicazione facilitata
- In conclusione?
- Per approfondire

Autismo: breve introduzione

Il termine "*autismo*" deriva dal greco *αὐτός*, che significa "stesso", ad indicare la caratteristica chiusura verso l'esterno da parte del soggetto autistico.

L'autismo rientra nei disturbi pervasivi dello sviluppo e si caratterizza per una grave disabilità che colpisce la comunicazione e l'interazione sociale e si manifesta attraverso comportamenti restrittivi, ripetitivi e stereotipati. La sintomatologia ha manifestazioni così variegate che negli ultimi anni, per maggiore precisione, si è soliti parlare di **disturbi dello spettro autistico**.

Le alterazioni più significative riguardano:

- La comunicazione (verbale e non verbale):** molti soggetti autistici non sono in grado di comunicare verbalmente, sono mutacici o si esprimono in modo bizzarro (ad esempio con ecolalia);
- L'interazione sociale:** che si caratterizza per un'apparente carenza di interesse e reciprocità relazionale, difficoltà a instaurare un contatto visivo, difficoltà nel rispettare i "turni di parola";
- Gli interessi:** il repertorio degli interessi è spesso ossessivo e limitato a oggetti particolari e/o argomenti inconsueti.
Spesso il soggetto autistico è tanto assorbito nelle sue fantasie da isolarsi dal mondo ed estraniarsi dalla vita di gruppo, all'interno della quale può essere richiamato solo con forti sollecitazioni;
- L'ordine:** i soggetti autistici mostrano una tenace resistenza al cambiamento, per cui possono ostinatamente ordinare gli oggetti e manifestare inquietudine quando sono in ambienti non familiari o non possono mettere ordine.

La gravità e la pervasività del disturbo è variabile, va dal Disturbo Autistico vero e proprio fino a forme più lievi come la Sindrome di Asperger.

In genere tende a migliorare con l'età, ma questi miglioramenti dipendono dal livello di Ritardo Mentale, dalla presenza del linguaggio verbale e dalla precocità con cui vengono intrapresi i trattamenti.

Questi, inoltre, non sono universali, e la remissione totale dei sintomi è per lo più una chimera.

Il trattamento va personalizzato in base alle competenze residue possedute dal bambino, alla sua età e deve necessariamente coinvolgere anche la famiglia del bambino.



La ragazza porcospino e la comunicazione facilitata

"La ragazza porcospino" è un libro scritto da **Katja Rohde**, una ragazza affetta da una gravissima forma di autismo.

Per 23 anni è considerata una grave ritardata mentale, fino a quando un'educatrice non decide di utilizzare con Katja la tecnica della *comunicazione facilitata* e scopre che la ragazza, fino a quel momento creduta sostanzialmente una demente, è in realtà un prodigio di sapienza e memoria.

Il libro, quindi, è l'autobiografia di Katja, il sofferto racconto della sua **vita da prigioniera, nel suo corpo e nelle scuole per ritardati**, per lo più maltrattata dalle educatrici, descritte come non particolarmente gentili e perspicaci, nemmeno nei confronti della madre, Ulla.

La descrizione di Ulla è la perfetta rappresentazione di tante madri (e di intere famiglie) coraggiose ed energiche che impegnano la propria vita e tutte le forze che hanno in corpo per dare alla figlia tutto il benessere possibile, pronta a combattere le diagnosi infauste, le squalifiche e le freddezze delle educatrici e andare alla ricerca di quella speranza capace di dare alla figlia la vita migliore possibile.

Ulla sembra intuire la prigionia di cui Katja è vittima e dalla quale brama di essere scoperta e liberata.

Il racconto è affascinante per vari aspetti.

Innanzitutto dal punto di vista della scrittura si è subito attratti dallo stile narrativo lirico e poetico, ricco di metafore, immagini e riferimenti letterari e biblici.

È affascinante, naturalmente, anche per l'argomento trattato, l'autismo, che nella cultura popolare è stato rappresentato per lo più in maniera romanzata, come in Forrest Gump o in Rain Man.

Dalla lettura dell'autobiografia di Katja sembra che la *comunicazione facilitata* possa essere la chiave per scardinare dolcemente il mondo ostico e misterioso anche del più grave ragazzo autistico.

L'angoscia di una famiglia che si trova a fronteggiare l'impegno della relazione e dell'accudimento di un figlio autistico è certamente inimmaginabile.

Sogni, prospettive, semplici aspetti della vita quotidiana... tutto dovrà essere ristrutturato, nell'aspetto pratico, relazionale ed emotivo, in funzione dei bisogni del bambino autistico.

Sono quindi famiglie che devono scovare l'energia anche dove sembra non essercene, che spesso si tengono aggiornate e sono sempre alla ricerca dei più innovativi trattamenti con l'obiettivo di ottenere un sempre maggiore benessere per i propri figli.

Questo, naturalmente, ha come conseguenza negativa, la possibilità di trovarsi con il fianco esposto verso le false speranze...

Gli aspetti critici della comunicazione facilitata

La *comunicazione facilitata* infatti, è ben lungi dall'essere la miracolosa chiave che apre lo scrigno pieno dei tesori del figlio autistico, così come può apparire al lettore de "La ragazza porcospino".

Anzi, essa è una *tecnica decisamente controversa*, al limite tra una possibile ipotesi di ricerca, tutta da approfondire, e un mero trattamento pseudoscientifico.

La comunicazione facilitata origina da un'idea di *Douglas Blikken*, nel 1990.

Il suo **assunto di partenza** è semplice, persino banale:

- per parlare occorre una complessa attività motoria;
- gli autistici hanno difficoltà nel controllo e nel coordinamento motorio;
- ergo l'autistico ha bisogno di essere "*sostenuto*" per poter comunicare.

A sostenere il soggetto autistico, quindi, ci sarà un **facilitatore** che tiene le mani dei bambini, guidandole su una tastiera.

I primi risultati furono strabilianti: strazianti e commoventi reportage di soggetti finalmente liberati, scoperti nella loro intelligenza e sapienza.

Una semplice rivoluzione, che probabilmente aveva il potere di lenire il più grande dolore che affligge il genitore di un ragazzo autistico: l'*impossibilità di comunicare*.

L'abbagliante luce della speranza offuscò per qualche tempo la domanda più semplice: chi sceglie le lettere?



E' il bambino o è il facilitatore?

Si iniziò a notare che alcuni bambini scrivevano persino lunghi paragrafi guardando pochissimo la tastiera; qualcuno avanzava i primi dubbi su come fosse possibile che bambini gravemente autistici potessero essere molto più sapienti di quanto tutti i professionisti avessero mai sospettato.

Persino Ulla arriva a chiedersi come abbia fatto Katja a leggere senza mai essere vista, ad afferrare i libri sugli scaffali, quando lei stessa dice di non essere capace di portare a termine le normali azioni del vivere quotidiano, dal vestirsi a "pulirsi il culo".

Iniziarono, poi, ad accumularsi accuse di abusi sessuali che i soggetti autistici, tramite il loro facilitatore, rivolgevano ai familiari.

In particolare Betsy Wheaton, 17 anni, autistica, accusò l'intera famiglia, madre, padre, nonni, fratello, di aver abusato di lei.

Un'accusa di certo impegnativa per il procuratore distrettuale, che prima di mettere sotto inchiesta un'intera famiglia, pone il quesito fondamentale: *da chi proviene la comunicazione?*

Si interessano del problema *Howard Shane*, esperto di comunicazione, e *Douglas Wheeler*, psicologo.

Escogitarono un esperimento molto semplice: un tavolo con una separazione nel mezzo che permetteva al soggetto autistico e al facilitatore di vedere solo da un lato ciascuno, in modo che il facilitatore non potesse vedere che immagine veniva mostrata al soggetto autistico.

Alla prima somministrazione, al soggetto autistico e al facilitatore era mostrata la medesima immagine, per esempio un cappello.

La parola digitata, allora, era effettivamente "cappello".

Ma quando al soggetto autistico veniva mostrata la figura di un cappello e al facilitatore quella di una chiave, inesorabilmente la parola digitata era quella della figura mostrata al facilitatore.

12 studi successivi, condotti in 3 nazioni diverse, diedero risultati analoghi.

Ancora: se il facilitatore non guardava la tastiera, lasciando che fosse solo il soggetto a doverla guardare, tutto quello che veniva fuori erano sequenze di lettere.

In conclusione?

Interrogato sui risultati delle ricerche, Bliken, lo scopritore e principale promotore del metodo, ha obiettato che, essendo la fiducia alla base del metodo, il rigore del setting sperimentale impedisce che la comunicazione facilitata possa avvenire.

In questo modo, in pratica, Bliken asserisce che la comunicazione facilitata non può essere in alcun modo testata...

Allo stato attuale, le principali organizzazioni scientifiche americane, prima tra tutte l'APA, considerano la comunicazione facilitata una tecnica controversa e non provata.

Anzi, ne sottolineano persino le implicazioni negative come la preclusione all'applicazione di un trattamento più appropriato ed efficace.

Forse, però, non è il caso di buttar via il bambino con l'acqua sporca.

Forse nell'interazione fra facilitatore e soggetto autistico possono instaurarsi elementi di relazione benefici per il bambino.

Forse per alcuni bambini autistici questa tecnica può essere un efficace sostegno, a patto di ben considerare il livello di funzionamento del soggetto in questione.

Non è da trascurare, poi, l'elemento della fiducia che si instaura fra facilitatore e soggetto autistico, in un disturbo in cui la relazione con l'altro è uno degli aspetti più problematici; e come questa relazione possa essere fonte di benessere per il bambino.

Il **facilitatore** potrebbe così trasformarsi in **una sorta di oggetto transazionale** capace di veicolare una qualche connessione del bambino con il suo ambiente.

Ci sono ad esempio casi di comunicazione facilitata in cui il sostegno non era sotto al polso del bambino, ma su una meno sospetta spalla.

E' mia opinione che buona parte del problema sia nel modo in cui viene presentata la tecnica e come questa



scivolosa presunzione di miracolosità possa essere dannosa per gli approfondimenti sulla tecnica stessa per le famiglie dei soggetti autistici.

Innanzitutto, ciò che sembra veramente carente è il background teorico a sostegno di questa tecnica.

Se davvero funzionasse in maniera così immediata, come vorrebbe sostenere Bliklen, ci sarebbero da riconsiderare anni di studi sull'apprendimento del linguaggio, anche in bambini non patologici, e anni di studi di neuroscienze che sostengono la predilezione degli autistici per un registro iconico.

Per approfondire

- American Psychological Association, "*A history of facilitated communication; Science, Pseudoscience and Antiscience*", *American Psychologist*, vol.50, n.9, pp.750-765, 1995
- Biklen D., Cadei P. e Benassi F., "*La comunicazione facilitata*", Omega Edizioni, 1999
- Jacobson J.W., Mulick J.A. e Schwartz A.A., "*Comunicazione Facilitata: scienza, pseudoscienza, antiscienza*", *Difficoltà di Apprendimento*, vol.3, n.2, pp.183-207, 1997