

Indice

<i>Premessa</i>	7
PRIMA PARTE: La storia	
<i>Capitolo primo</i> La mia storia	11
<i>Capitolo secondo</i> Un altro dottore	15
<i>Capitolo terzo</i> Non mi piace il rumore	21
<i>Capitolo quarto</i> Mi capitano cose strane con gli altri	25
<i>Capitolo quinto</i> Le scocciature sociali	27
<i>Capitolo sesto</i> Dicono che sono fissato, ma...	33
<i>Capitolo settimo</i> Sport e imbranati	41
<i>Capitolo ottavo</i> Sono super oppure no?	45
<i>Capitolo nono</i> Loro le chiamano «manie»	49
<i>Capitolo decimo</i> Piccole e grandi cose storte	53
<i>Capitolo undicesimo</i> Io e chi altro?	55
<i>Capitolo dodicesimo</i> Ma che cos'è davvero importante?	59
<i>Capitolo tredicesimo</i> Asperger come chi?	63

SECONDA PARTE: **Capire e accogliere
la persona Asperger**

<i>Capitolo quattordicesimo</i>	
Alla scoperta dell'universo Asperger	67
<i>Capitolo quindicesimo</i>	
Strategie d'intervento	87
<i>Capitolo sedicesimo</i>	
Genialità ed espressione artistica	103

La mia storia



Questa è la mia storia. Non so se vi interessa, ma l'ho scritta io per farmi conoscere meglio. Così, forse, qualcuno la smetterà di prendermi in giro o dirmi che sono un maleducato!

Ho dieci anni e sono un bambino che va a scuola, come tutti gli altri. Ma non sono proprio «uguale-uguale» ai miei compagni, perché loro degli animali non s'interessano come me, e fanno giochi che non mi divertono tanto.

Certe volte io non li capisco bene i giochi degli altri bambini. O meglio, sono gli altri che non giocano come me e sono diversi. Giocano in un modo strano. Allora io li guardo e me ne sto da una parte.



Oggi mi hanno detto che ho un disturbo che si chiama «Asperger», o almeno credo che si scriva così.

Io non sono proprio convinto di avere un disturbo e anzi credo che il disturbo ce l'abbiano gli altri, cioè loro, quelli che non si interessano di animali, oppure usano «giochi di parole», che sarebbero frasi che non vogliono dire nulla, fatte apposta per confondermi.

Dicono anche molte altre cose che io non capisco, ma forse perché sono grandi, oppure lo fanno apposta per divertirsi, quando mi vedono confuso.

Avolte mi viene da piangere, oppure sono triste, ma non capisco perché. A volte mi viene malinco-

nia e anche in questo caso non so bene perché. Il mattino, però, mi sveglio di buon umore e mi sento ottimista.

Quando mi guardo allo specchio tiro fuori la lingua e vedo un bambino alto; i miei occhi sono come quelli della mamma. A volte urlo per scatenare tutta la mia rabbia. Però non so spiegare perché ogni tanto lo sento dentro.

Ma forse è meglio che vi racconti la mia storia dall'inizio, così capirete anche voi che cosa vuol dire essere un «Asperger».

Ah, dimenticavo, se avete un bambino come me in classe, non trattatelo male! Non è mica colpa nostra essere Asperger. Semmai è colpa vostra che non sapete neppure cosa vuol dire!

Dimenticavo un'altra cosa: nella foto che trovate nella pagina a fianco ci sono io con i miei compagni di classe, ma non vi dico chi sono. Sono sicuro che non indovinerete! Uno con il mio disturbo, infatti, non è diverso dagli altri bambini e per riconoscerlo dovete stargli vicino a lungo.

Un'altra cosa: non so disegnare bene e scrivo bene solo con il computer. Ma la mia maestra dice che sto imparando e piano piano disegnerò sempre meglio. Il fatto è che non sono molto bravo a muovere le dita e non solo quando tengo la penna.

Ma non me ne importa più di tanto! Infatti, tutti scrivono con il computer, anche il mio papà. E anche lui ha una scrittura che non si capisce nulla, quasi come la mia. E anche la mia mamma e la mia nonna scrivono in un modo tremendo... Quindi non me ne importa, almeno della scrittura. Anche perché tutti dicono che quando io scrivo le storie al computer so usare benissimo l'italiano e faccio dei testi stupendi. La mia maestra mi dà sempre ottimo e io sono contento e chiedo a tutti di leggerli! Anche perché li scrivo, ma poi me li dimentico presto e mi piace risentirli quando gli altri li leggono. Poi mi piace che mi facciano i complimenti e si meravigliano tanto. «Ma che bravo!», mi dicono, e mi fanno altri complimenti del genere.

Però mi piacerebbe usare meglio le mie mani per giocare, per esempio a palla. Trovo così difficile acchiapparla al volo come fanno gli altri... certe volte mi ci arrabbio, ma poi preferisco stare a guardarli da lontano.

CAPITOLO SECONDO

Un altro dottore

C'era qualcosa di sbagliato. Era già capitato tante volte, però. La mia mamma stava piangendo. Anche questo era già capitato. Molte volte.

Il mio papà diceva che saremmo dovuti andare a sentire un altro dottore. Di nuovo!?

Sapevo benissimo che stavano parlando di me. Anche questo era capitato tante volte e, come le altre volte, io non capivo perché.

Ho dieci anni, ma questo ve l'ho già detto. Ho una sorella più grande che studia all'Università.

I miei genitori lavorano (papà di più) e ho anche dei nonni, degli zii e dei cugini.

Vado a scuola, qualche volta in piscina, mi piacciono le patatine e la pizza. Mi piace tantissimo l'acqua frizzante e me ne bevo una gran quantità.

Ma forse è meglio cominciare proprio dalla pizza... Ieri sera siamo andati in pizzeria con degli amici dei miei genitori che non conosco tanto bene.

La pizzeria era una «nuova» pizzeria. A me piace andare sempre nella stessa e non in quelle nuove che non conosco: prendo il menu, lo leggo tutto, anche se prendo sempre la stessa pizza.

Dunque, ho preso questo nuovo menu e non c'era la pizza che volevo. La mia mamma mi ha detto che i nomi delle pizze cambiano, ma non gli ingredienti. Non ero molto convinto, ma ho visto che lei era nervosa e dopo un po' sono stato zitto e non ho più insistito. Comunque non vedo perché i nomi delle pizze debbano cambiare, se non per fare un dispetto a chi le deve scegliere!

Un amico di mio papà (molto «spiritoso», dice la mamma) ha detto: «Per te ordineremo la pizza capricciosa». E tutti hanno riso. Io no, anzi ho cominciato a innervosirmi parecchio, perché odio la pizza capricciosa. La prende sempre mia sorella e ha tutte quelle cose mischiate sopra...

Ho chiesto almeno dieci volte a mia madre se mi avrebbero davvero portato la pizza capricciosa e lei rispondeva sempre: «No, è uno scherzo, un "gioco di parole" ...».

Cos'è un «gioco di parole»? — ho chiesto.

Lei non me lo ha spiegato perché doveva parlare con gli amici di mio papà.

Poi ho incominciato a parlare di animali e papà ha dovuto prendermi in braccio per farmi smettere. Loro continuavano a parlare di cose che non capivo e non volevano a nessun costo dirmi che animale avevano in casa e quali avevano visto allo zoo o cose che sono davvero interessanti. Io non so perché devo sempre stare zitto io e non loro. Non è giusto!

Siamo andati a casa presto. Mia sorella è venuta in camera mia a chiedermi cosa avevo fatto di così stupido da far piangere la mamma, COME AL SOLITO!

Sono andato a letto e dalla mia camera sentivo i miei genitori discutere: parlavano di me, COME AL SOLITO!

Poi papà ha consolato la mamma e le ha parlato di un nuovo dottore.

Ci sono i dottori che si occupano del corpo e quelli che si occupano della mente. La mia mamma me l'ha spiegato e ho capito anche che quelli della mente non prescrivono sciroppi, pillole o, peggio, iniezioni.

Ma possono essere molto antipatici: ne ho incontrati tanti! Fanno domande che non sempre capisco, mi costringono a fare i disegni che vogliono loro, mi fanno vedere delle figure e poi

mi chiedono di descriverle... Che cosa vedi qui... cosa vedi qua... che noiosi!

Qualcuno, però, a volte mi piace e mi fa divertire. Ma solo se giochiamo con gli animali.

Quand'ero più piccolo, se loro mi obbligavano a parlare di cose che non mi interessavano, cercavo di pensare ad altro, non rispondevo e facevo un capriccio quando ero proprio stufo. Poi è andata un po' meglio, perché io mi portavo sempre appresso le mie schede degli animali e così almeno potevo passare il tempo come volevo io.

Questo nuovo dottore non era poi così male. Abbiamo parlato delle cose che mi piace fare, degli animali, della scuola, dei miei insegnanti. Poi mi ha chiesto degli AMICI. Io gli ho detto che ne avevo, anche se non è vero.

Siamo tornati altre volte da questo dottore. Poi, un giorno, ci siamo seduti tutti insieme e il dottore ci parlava.

Parlava di me.

Cercavo di capire, ma non era facile. Poi ho capito che ripeteva spesso un nome: ASP... ASPER... ASPERGER. Ho chiesto chi fosse e mi hanno spiegato che è il nome di un dottore morto tanto tempo fa, addirittura nel 1980, quando io non ero ancora nato!

Questo dottore osservava i bambini come me, che sono diversi dagli altri della stessa età. Per fortuna era un dottore al quale piacevano gli animali. Mi hanno detto che aveva un cane e un gatto, ma forse non è vero.

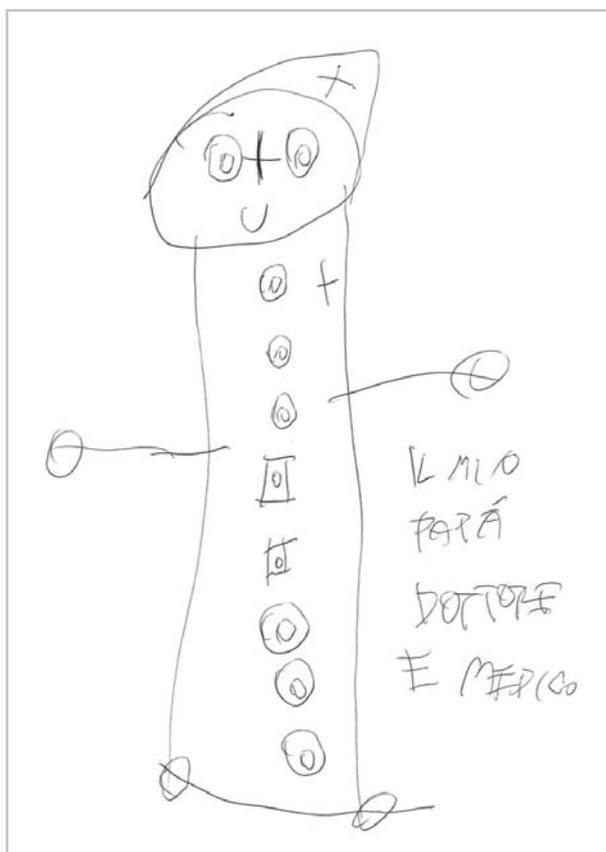
Comunque lui ha studiato tutte queste «diversità» e ha scritto molti libri che nessuno ha letto. Dopo un sacco di anni, per sua fortuna, se ne sono ricordati, ma lui era già morto, poveretto, e così non avrà avuto nessuna soddisfazione. Chissà come ci sarà rimasto male! E chissà che fine hanno fatto il suo cane e il suo gatto, soprattutto! Comunque queste «diversità» ora le chiamano «Disturbo di Asperger» ed è proprio quello che avrei io. Anzi, il nuovo dottore dice che ce l'ho!

I bambini Asperger si assomigliano un po' non di faccia né di fisico, ma per come si comportano. Però dovete sapere (e questa è proprio bella!) che anche se non siamo uguali ciò che ci fa simili e ci rende tutti un po' tristi è che non stiamo bene con gli altri bambini. Soprattutto con quelli della nostra stessa età. Con i più piccoli, infatti, va meglio! I nostri compagni di scuola o di gioco a volte si annoiano con noi.

Per esempio, io non devo pretendere che Luca riveda insieme a me la videocassetta del cavalluccio

marino, perché lui si stufa. Io invece trovo che sia una storia molto bella e appassionante e che non ci si possa stufare. Cosa c'entra se è sempre la stessa e se l'abbiamo già vista dieci volte? Tanto non vuol rivedere neanche quelle degli altri animali, perciò...!

Ma di questo e di altre cose strane preferisco raccontarvi nel prossimo capitolo.



SECONDA PARTE

Capire e
accogliere
la persona
Asperger

*Sezione riservata a genitori,
familiari, educatori,
insegnanti, terapisti,
specialisti inesperti*

Avvertenza

In questa sezione del libro trovate temi e problemi che aiuteranno a capire e realizzare i percorsi educativi più efficaci per un bambino Asperger. Dopo una serie di brevi risposte alle domande più frequenti, viene illustrato quanto di più recente si possa argomentare sull'Asperger. Non un testo scientifico, ma uno strumento scritto evitando tecnicismi e un linguaggio troppo specialistico per chi non è medico così come ogni eventuale difficoltà di comprensione. Scritto per tutti, pensando che solo se tutti cominceranno a conoscere e capire, le persone Asperger potranno godere di una vita migliore.

Alla scoperta dell'universo Asperger

Le domande più frequenti

Che cos'è la Sindrome di Asperger?

La malattia, in sigla AS, è un disturbo pervasivo (diffuso, penetrante) dello sviluppo mentale (*Pervasive developmental disorder syndrome*, per gli inglesi, che la siglano PDDs). È un disturbo caratterizzato soprattutto dalla grande difficoltà di interagire socialmente.

Altre caratteristiche sono la goffaggine e lo scarso coordinamento dei movimenti, difficoltà di relazioni sociali con incapacità a capire, interessi limitati, preoccupazioni inusuali, azioni ripetitive o rituali, peculiarità nella ricchezza del vocabolario e problemi di comunicazione extra verbale.

Generalmente i bambini con AS hanno poche espressioni mimiche oltre la faccia arrabbiata e quella triste o contenta. Molti hanno un'eccellente memoria e ottime capacità musicali e sviluppano un fortissimo interesse verso uno o due argomenti (a volte con esclusione di quasi tutti gli altri). Possono parlare a lungo del loro argomento preferito e ripetere una parola o una frase per molte volte.

I bambini con AS tendono a vivere nel proprio mondo e a preoccuparsi solo delle proprie cose.

Che differenza c'è con l'autismo?

La AS viene riconosciuta dopo i tre anni di età. I bambini mostrano caratteri autistici (l'autismo è un disordine dello sviluppo caratterizzato da grave carenza di relazione e scarsa capacità di comunicare) ma conservano una buona intelligenza e hanno un buon linguaggio. Possono essere classificati come AS anche i bambini con autismo a elevata funzionalità (HFA) e a volte il confine diagnostico è molto labile, tanto che non esiste un accordo tra gli specialisti. L'HFA, tuttavia, è diverso dalla AS perché lo sviluppo del linguaggio avviene in ritardo, mentre è precoce nella AS. Diversa anche la goffaggine e la difficoltà al movimento fine delle dita della mano, spesso non presente nei bambini HFA.

C'è un trattamento efficace?

Non ci sono medicine specifiche. Il trattamento è sintomatico e abilitativo. Include interventi sia psicosociali che psicofarmacologici o psicoterapici, educazione di genitori e fratelli, ed esercizi sul comportamento, capacità di relazione sociale, intervento educativo. Qualche volta è anche necessario un intervento medico con farmaci psicostimolanti, o capaci di controllare il tono dell'umore, beta bloccanti, neurolettici e antidepressivi. La terapia farmacologica deve essere effettuata solo se strettamente necessario e solo da neurofarmacologi di provata esperienza.

Le diete prive di glutine o di caseina non sono efficaci se non in casi selezionati. Scientificamente la correlazione tra attivazione del sistema immunitario, allergie e intolleranze rappresenta ancora un confine della ricerca tutto da esplorare. È possibile che l'anello di congiunzione tra Asperger e disturbi intestinali e immunitari sia una proteina della matrice extra-cellulare (una delle tante che servono a incollare cellule e formare tessuti), ma

i dati scientifici sulle varianti di queste e, in particolare, sulle varie forme di «laminina», sono ancora agli albori.

Esistono certamente correlazioni tra dieta e comportamento, ma non esiste alcuna certezza che una particolare dieta corregga il disturbo di Asperger o migliori il comportamento. Sulla questione, molti «guru» privi di dati scientifici controllati esprimono la propria opinione, trascinando genitori in percorsi di dubbia efficacia e di certo sacrificio quotidiano per la famiglia e il bambino.

Quale futuro?

I bambini con AS hanno un futuro migliore di quelli con altre forme di PDDs e possono più facilmente crescere come persone adulte indipendenti. Tuttavia, nella maggioranza dei casi, queste persone continueranno a dimostrare vari gradi di disturbo nelle relazioni sociali, ansia, depressione, isolamento. C'è anche un aumento del rischio di sviluppare psicosi (un disordine mentale grave) e tendenze suicidarie, soprattutto negli adolescenti trattati in modo imprudente con antidepressivi.

Che cosa sta facendo la ricerca?

Sinora è chiaro che l'AS ha una base genetica, non sempre ma spesso ereditaria. La peculiarità di funzioni e architettura dei neuroni disposti nelle zone profonde del lobo temporale e nel cervelletto sembra coinvolta più spesso. La ricerca ha chiarito che né i sali di mercurio contenuti in alcuni vaccini, né i vaccini stessi, né il glutine né altre intolleranze alimentari sono direttamente causa dell'AS. Esiste qualche evidenza, invece, che la mutazione genetica nell'autismo possa coinvolgere anche il sistema immunitario, a livello della mucosa intestinale, per cui intolleranze e peculiarità digestive sono forse manifestazioni della stessa mutazione genetica e non causa di AS.

Negli Stati Uniti d'America l'Istituto nazionale NINDS conduce e sostiene una serie di ricerche sui disordini dello sviluppo psichico, inclusa la AS. L'obiettivo di questi studi è aumentare il nostro grado di comprensione della malattia, trovare il modo di prevenirla e, in ultimo, di curarla. In Italia i ricercatori che dal 1998 hanno pubblicato lavori scientifici recensiti su banca dati internazionale sono i seguenti:

- Minio-Paluello I., Baron-Cohen S., Avenanti A., Walsh V. e Aglioti S.M., *Absence of embodied empathy during pain observation in Asperger Syndrome*, «Biol Psychiatry», 2008, Sep.
- Bruni O., Ferri R., Vittori E., Novelli L., Vignati M., Porfirio M.C., Aricò D., Bernabei P. e Curatolo P., *Sleep architecture and NREM alterations in children and adolescents with Asperger syndrome*, «Sleep», 2007, Nov, vol. 30, n. 11, pp. 1577-1585.
- Raja M. e Azzoni A., *Thought disorder in Asperger syndrome and schizophrenia: Issues in the differential diagnosis. A series of case reports*, «World J Biol Psychiatry», 2007, Oct, n. 26, pp. 1-9.
- Pierno A.C., Mari M., Lusher D. e Castiello U., *Robotic movement elicits visuomotor priming in children with autism*, «Neuropsychologia», 2008, Jan, vol. 46, n. 2, pp. 448-454.
- Mugno D., Ruta L., D'Arrigo V.G. e Mazzone L., *Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder*, «Health Qual Life Outcomes», 2007, Apr, n. 27, pp. 5-22.
- Colle L., Baron-Cohen S., Wheelwright S. e Van der Lely H.K., *Narrative discourse in adults with high-functioning autism or Asperger syndrome*, «J Autism Dev Disord», 2008, Jan, vol. 38, n. 1, pp. 28-40.
- Battaglia A. e Carey J.C., *Etiologic yield of autistic spectrum disorders: a prospective study*, «Am J Med Genet C Semin Med Genet», 2006, Feb, vol. 142C, n. 1, pp. 3-7.
- Brambilla P., Hardan A.Y., di Nemi S.U., Caverzasi E., Soares J.C., Perez J. e Barale F., *The functional neuroanatomy of autism*, «Funct Neurol», 2004, Jan-Mar, vol. 19, n. 1, pp. 9-17.