

TUTTI DIVERSI, TUTTI UNICI.

Relazione di Parenti Ugo (Matricola n°714948) sul libro “GUIDA ALLA SINDROME DI ASPERGER – Diagnosi e caratteristiche evolutive” di Tony Attwood.

“Insegnanti” e “Genitori”: queste due parole (nel contesto spesso seguite da forme verbali quali “devono” o “potrebbero fare”) sono tra le più frequenti che troviamo ripetersi nelle frasi che costituiscono il libro di Attwood.

Riconoscendo le difficoltà d’approccio a tale sindrome, rispettando anche la sofferenza di alcuni nell’affrontarle, è indubbia l’intenzionalità dell’autore nel voler fornire un concreto aiuto alle persone che per necessità, per stato professionale o per semplice innata sensibilità, hanno a cuore il miglioramento dell’interazione sociale e della vita delle persone (bambini/adolescenti/adulti) con Sindrome di Asperger.

Come membro del Direttivo del Gruppo Asperger Onlus, ma soprattutto quale padre di un adolescente con Sindrome di Asperger, trovo che l’apporto che vuole dare Attwood sia davvero utile e molto confortante.

Una delle priorità post-riconoscimento di un qualcosa che “non va” nel proprio figlio (o alunno), consta nel riuscire ad ottenere una *diagnosi* ufficiale (intesa come “spiegazione” comprovata, concreta e reale). Tramite questa si cercano sia delle risposte precise ai vari dubbi che spesso ci si pone (cos’ha mio figlio/alunno ? E’ normale ? E’ un handicap ? E’ una disabilità ? ... è niente ?), e sia dei consigli pratici su come trattare ed affrontare correttamente le relative difficoltà.

La Sindrome di Asperger è stata, negli anni ’90, inserita nell’elenco dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo e viene considerata, oggi, ricadente all’interno dello Spettro Autistico. Il pediatra viennese Hans Asperger, nell’esaminare i comportamenti di alcuni suoi piccoli pazienti, ha riconosciuto per primo, negli anni ’40, quella che lui chiamò “*psicopatia autistica*”: scarsa interazione sociale, difficoltà di comunicazione e dedizione a particolari interessi.

Con gli studi di Kanner e della Wing si approfondirono e perfezionarono nel tempo tali considerazioni, fino ad arrivare, oggi, ad essere in grado di ottenere, attraverso due fasi, una diagnosi di Sindrome di Asperger.

Nella prima fase sono gli insegnanti e/o genitori che rispondono ad un questionario/scheda di valutazione (Ehlers/Gilberg o Garnett/Attwood) finalizzato a valutare la presenza nel bambino di detta Sindrome. Nella seconda fase viene effettuata un’osservazione clinica, da parte di un esperto, attraverso la valutazione (con criteri ben definiti) del comportamento, delle abilità sociali, linguistiche, cognitive e motorie e degli aspetti qualitativi degli interessi specifici dei bambini in esame.

Aspetto curioso (certo non in prospettiva positiva/goliardica) è che lo stesso Attwood riconosce che non esiste un “*consenso universale sui criteri diagnostici*” (ad oggi ne sono utilizzati quattro: quelli dell’O.M.S. attraverso l’ICD-10, quelli del DSM-IV dell’A.P.A., quelli canadesi di P. Sztmari e quelli svedesi creati dai Gilberg). Ribadisce, inoltre, che “*nessuna delle caratteristiche della Sindrome di Asperger è unica e che è raro trovare un bambino che manifesti in modo marcato ciascuna di queste caratteristiche*”: difficile trovare, quindi, dei bambini con caratteristiche qualitative e quantitative uguali.

Da questo punto in poi, lasciato l’aspetto “tecnico” sulla diagnosi, Attwood inserisce due “novità” nella struttura del suo libro: il riportare, spesso e volentieri, racconti e aneddoti di esperienze di vita vissuta delle stesse persone con Sindrome di Asperger e un’appendice (alla fine di ogni capitolo) con riassunte le strategie adeguate ad affrontare e trattare gli aspetti appena descritti.

Attwood analizza le difficoltà nel comportamento sociale, nel linguaggio e nella cognizione, le problematiche legate alle sensibilità sensoriali, agli interessi, alle abitudini e alla goffaggine motoria. Per ogni singolo argomento consiglia, stimola e suggerisce l’adeguato iter didattico e umano (sempre indirizzato a genitori/insegnanti) per affrontare, trattare ed aiutare a migliorarne la prognosi.

In merito alle problematiche relative al comportamento sociale, Attwood, rimarca più volte la tendenza delle persone con Sindrome di Asperger al non rispetto per le regole non scritte della condotta sociale del mondo d’oggi. Questo avviene con la massima non volontarietà ed in modo totalmente smalizato, senza accorgersi che tali atteggiamenti potrebbero offendere ed infastidire altre persone; molto spesso la causa di tali atteggiamenti “bizzarri” viene attribuita ad una mala educazione del bambino da parte dei genitori, evidenziando tale opinione anche con dei gratuiti (ed inconsciamente deleteri per chi li riceve) suggerimenti e consigli da “esperti saccenti”.

Anche nella sfera Emozionale e dell' Amicizia (negli anni pre-scolari, pre-adolescenziali, adolescenziali ed adulti) la persona con Sindrome di Asperger vive delle peculiarità specifiche e deve essere aiutata ed "accompagnata" in modo adeguato.

Utilissima, a questo proposito, è la tecnica sviluppata da Carol Gray nel 1998, denominata "Storie Sociali". Si tratta di un metodo molto efficace (attraverso la stesura di un testo e/o disegno) nell'aiutare il bambino/adulto a comprendere specifiche situazioni sociali ed i comportamenti adeguati annessi. Tali racconti vengono redatti in genere in prima persona e al presente, permettendo di personalizzare i contenuti ed evitare problemi con la percezione della sfera temporale e della sintassi pura. Con tale procedimento le persone con Sindrome di Asperger riescono, con il tempo, ad assimilare quei codici di condotta che sono così essenziali ed importanti nel vivere la quotidianità sociale delle vite di ognuno di noi.

Altra ottima tecnica studiata da Carol Gray è quella chiamata "Conversazione a fumetti". Tale procedimento consta nel rappresentare graficamente i diversi livelli di comunicazione che avvengono durante una normale conversazione. Attraverso tale operazione (utilizzando omini stilizzati e fumetti che riportano parole, frasi o pensieri) la persona con Sindrome di Asperger riesce a comprendere situazioni problematiche relative alle abilità sociali, in particolar modo a quelle riferite alla conversazione e al linguaggio.

La tendenza di queste persone ad interrompere un discorso, ad interpretare letteralmente le frasi, a non capire il sarcasmo e le "prese in giro", ad essere ripetitivi nell'esprimere il loro pensiero, a non avere prosodia (melodia del linguaggio) nelle loro frasi, ad avere un tono di voce pedante e monofonico e a continuare, anche in età adulta, a vocalizzare i propri pensieri li porta ad avere un difficile approccio anche all'interno di un piccolo gruppo. In tutto questo, il lavoro della Gray non può essere che d'aiuto sia a genitori che ad insegnanti.

Doverosa e, si spera stimolante per ulteriori studi, è la sottolineatura di Attwood di due aspetti caratterizzanti le persone con Sindrome di Asperger, poco trattati e studiati: la tendenza a farsi attrarre da un interesse unico e particolare (che spesso domina e occupa mentalmente il tempo della persona e le sue conversazioni) e la tendenza alla necessità di rispettare certe routine e abitudini temporali.

Interessante è, in merito a questo argomento, l'esternazione riportata nel testo di Temple Grandin (ideatrice di un macchinario rivoluzionario che "rassicura" gli animali che vanno verso il macello) che dice: "*se gli psicologi fossero riusciti ad eliminare la mia fissazione per le gabbie per bovini, forse ora sarei da qualche parte a vegetare guardando teleromanzi*". Questo fa capire quanto siano "preziosi e vitali" per le persone con Sindrome di Asperger i loro "interessi particolari". Credo, personalmente, che uno degli atteggiamenti adeguati da sostenere in merito a tali situazioni non sia "l'eliminare il negativo" ma il "regolare il positivo". Anche Attwood suggerisce quali siano le strategie adeguate per affrontare il sorgere degli interessi particolari: il "*controllo sull' accesso*" (dosare nel tempo il tempo dedicato) e "*l'applicazione costruttiva*" (evidenziare il buono e costruire sull'utilità dello stesso).

Altra caratteristica, riconosciuta in modo contrastante nelle varie scale e criteri diagnostici (Gilberg, Szatmari, A.P.A. e O.M.S.), è quella denominata "*goffaggine motoria*". La stessa è riscontrabile in vari atteggiamenti: brutta calligrafia, scarsa attitudine per gli sport, spasmi involontari del viso, lo sbattere ripetitivamente le palpebre o fare smorfie in modo saltuario e fuori luogo.

La loro sensibilità sensoriale (al suono, al tatto, al gusto, alla vista, all'olfatto, alla temperatura e al dolore) oltre a ricoprire l'ormai chiara e definita soggettività di ognuno, può essere causa di molte situazioni imbarazzanti: c'è chi dimostra ipersensibilità e chi invece mostra reazioni minime a situazioni per chiunque insostenibili. Anche in questo caso, Attwood, rimarca l'importanza della valutazione particolare e della necessità della "risposta" adeguata da parte delle persone presenti a tali contesti.

Grazie alle ricerche di Uta Firth si è riusciti a riconoscere, in modo empirico, che le persone con Sindrome di Asperger hanno una *compromissione specifica nella fondamentale abilità di "lettura della mente"*.

Attwood in merito a ciò nel suo capitolo "*Cognizione*" affronta, a parer mio, una delle particolarità più marcate degli "*Aspie*" (termine commercial-popolare per definire le persone con S.A.).

La difficoltà nel comprendere ed interpretare i pensieri e sentimenti altrui, è uno degli elementi più invalidanti nel loro interagire con la società di oggi.

Con il passare del tempo e con gli adeguati sostegni e supporti, l'Aspie potrà assimilare tali abilità, ma continuerà a risultargli molto difficile eseguire tali compiti o comportamenti: "*spesso la conoscenza è a disposizione, ma non viene riconosciuta come importante o pertinente*".

In questo contesto viene anche affrontato l'argomento "quoziente intellettivo". Attwood afferma: "...il profilo generale delle abilità a un test d'intelligenza di un bambino con Sindrome di Asperger tende ad essere notevolmente disarmonico, bisogna adoperare un'estrema cautela quando si vogliono descrivere le abilità intellettive di un bambino con un singolo profilo di QI. Il profilo è più importante dei numeri".

Credetemi, come genitore e come (da quasi due anni ormai) umile "addetto ai lavori" non sempre certe "delicatezze", accorgimenti diagnostici ed attenzioni umane rispecchiano ciò che è stato suggerito da Attwood, a discapito sia della persona con Sindrome di Asperger e sia dei rispettivi genitori.

Trovo che l'ultima parte del libro sia di un'utilità illimitata. L'autore risponde in modo ampio, diretto, sincero e magistrale alle domande più frequenti che si pongono nella quotidianità coloro che vivono a contatto con le persone con Sindrome di Asperger.

Telegiornale: <<...e, comunque, in Calabria, sembra che il peggio sia ormai alle spalle.>>.

Al sentire quest' esternazione alla televisione, noto in mio figlio (12 anni, con un timore esagerato per i temporali) un'espressione sinceramente preoccupata e lo sento bofonchiare << Ah, però! Siamo proprio a posto allora !!!!!>>.

Mi è stato subito chiaro che ci fosse qualcosa di non compreso correttamente e gli dico << Francesco perché dici così ? Cosa pensi volesse dire il giornalista con quella frase ?>>, e lui, con la massima convinzione e serenità << Che non bisogna girarsi a guardare indietro, perché sta per arrivare un brutto temporale e un forte vento>>.

Ecco un esempio di mia vita vissuta, molto simile agli aneddoti riportati da Attwood nel suo libro.

Sono convinto che per il futuro di questi ragazzi/adulti e per la prognosi di molti bambini sia essenziale che la Sindrome di Asperger venga da parte di tutti prima conosciuta, poi capita, compresa, studiata ed affrontata nel miglior modo possibile. Questo può avvenire unicamente attraverso una presa in carico precoce da parte di personale e strutture sanitarie adeguate e, magari, specifiche sull'Autismo (vedesi la bella realtà, ormai ampiamente riconosciuta ufficialmente a livello Nazionale, della "nostra" ASLCN1 di Mondovì).

Solo così facendo potremo anche noi dire, un giorno, che per i nostri figli e per tutte le persone con Sindrome di Asperger: "...il peggio è ormai alle spalle...".

CONCLUSIONI E RIFLESSIONI:

Mi è stato davvero difficile redigere questa relazione.

Dopo aver letto il libro e averne sottolineato le parti più significative mi sono accorto che avevo praticamente sottolineato quasi tutto. Relazionare su un libro così essenzialmente utile in ogni sua parte e capitolo è stato davvero complicato. Sono conscio fin d'ora che ho sicuramente tralasciato considerazioni e osservazioni importanti di cui però, ritengo, non era mio compito in questa sede darne conto.

Mi unisco all'unisono con il suggerimento che esterna Lorna Wing nella sua presentazione all'edizione originale di questo libro: "*Questo è un libro da leggere e consultare più volte*".

Quindi: ... buona lettura !