

Indice

<i>Prefazione</i>	7
<i>Capitolo primo</i> Storia di un diverso	13
<i>Capitolo secondo</i> Schede per osservare, interpretare, agire, educare	29
<i>Capitolo terzo</i> Le nostre storie	87

Prefazione

Questo libro dà l'avvio a una collana che esplorerà l'originalità del cervello e della mente «Asperger», fantastico mondo di stranezze sensoriali e percettive e altrettanto singolare universo di espressioni artistiche, letterarie, poetiche, mnemoniche, matematiche, relazionali.

Pare sia giunto (finalmente!) il tempo di inquadrare la «diversità» delle persone Asperger in una realtà più vasta di quanto indicato dalla parola «sindrome» (che significa letteralmente «insieme di segni e sintomi») e sicuramente diversa da ciò che dà a intendere la parola «disturbo», che sottolinea come le persone Asperger soffrano sì di un disturbo sociale, ma anche come sia la società dei «normali» a provare un disturbo nei loro confronti più forte di quello che in realtà comporta un cervello con tale originalità.

Le persone Asperger, infatti, possono contare su sensibilità eccezionali e capacità d'espressione diverse. Si è scritto molto sul fatto che mancano loro regole sociali e inibizioni, molto meno, invece, sulle ragioni delle differenze di comportamento.

Da qualche tempo sappiamo che molte delle differenze, stranezze e delle eccezionalità osservate, risiedono nel diverso modo di funzionare di due strutture del cervello, l'amigdala e l'ippocampo.

Proveremo a spiegare solo alcune delle difficili questioni relative a questa particolarità del cervello delle persone Asperger,

con parole comprensibili a tutti, senza rinunciare al razionale scientifico.

L'amigdala

Una caratteristica dimostrata da studi rigorosi e scientificamente controllati¹ è che una struttura interna del cervello, chiamata amigdala (significa mandorla), nel bambino normale aumenta di volume da circa i 1.7 cm³ all'età di 8 anni sino ai 2.3 cm³ all'età di 18 anni; ciò rappresenta un aumento di circa il 40%. Nei bambini Asperger, si nota che l'amigdala è inizialmente più voluminosa rispetto ai bambini normali, ma non va incontro all'aumento di volume collegato all'età. Dunque, a seconda dell'età in cui si studiano le persone Asperger, si troveranno differenze importanti oppure nessuna differenza. Ciò spiega perché la letteratura scientifica abbia prodotto risultati contrastanti. Finalmente, possiamo dire che l'Asperger possiede un'amigdala più grossa di circa il 9% rispetto al normale, se analizzata in età infantile.

Ma non basta. Se si va ad analizzare la struttura cellulare dell'amigdala, si nota come nell'Asperger essa sia assai più ricca di neuroni. Pertanto, il volume maggiore corrisponde a un maggior numero di cellule deputate alle funzioni che l'amigdala svolge. Quali? Provo a spiegarlo con parole semplici.

I neuroni dell'amigdala sono coinvolti in molti dei processi di apprendimento. Questi comprendono l'apprendimento delle «facce» e cioè la traduzione di espressioni del viso in sentimenti e atteggiamenti, il riconoscimento di emozioni, la memoria del significato emotivo di un evento e la capacità di previsione

¹ Schumann C.M., Hamstra J., Goodlin-Jones B.L., Lotspeich L.J., Kwon H., Buonocore M.H., Lammers C.R., Reiss A.L. e Amaral D.G. (2004), *The amygdala is enlarged in children but not adolescents with autism; the hippocampus is enlarged at all ages*, «Journal of Neuroscience», 24(28), pp. 6392-6401.

(capire che una faccia arrabbiata preannuncia guai, per esempio) e valorizzazione (dare valore a espressioni e toni di voce, per esempio). Sembra proprio che i neuroni dell'amigdala siano responsabili della prima risposta da scegliere di fronte a uno stimolo sensoriale, per trasformarlo in emotivo, quasi che mediassero tra percezione (vista, udito, tatto, olfatto, gusto e «sesto senso») e le emozioni che tali stimoli sono in grado di generare (piacere, fastidio, dolore, speranza, tristezza, ecc.).²

Le difficoltà sociali dall'Asperger nascerebbero, dunque, da un eccesso di stimoli sensoriali o, forse da un'eccessiva attività di traduzione e trasmissione degli stimoli derivati dai sensi al mondo delle emozioni e dei processi psichici che le coinvolgono.

L'ippocampo

Questa struttura del cervello presenta le stesse caratteristiche: è più voluminosa nel bambino ma resta più grande anche in età adulta. La differenza di volume più significativa si registra comunque tra i 2 e i 4 anni.

Il maggior volume corrisponde a un'aumentata funzione, dal momento che aumentano le connessioni e la sopravvivenza di neuroni da queste dipendenti. I concetti sono complessi, ma per capire basta ricordare che se un neurone di un bambino trova connessioni «utili» (servono al cervello per svolgere una funzione), questo neurone sarà «confermato» nel proprio ruolo e vivrà. Se, al contrario, la connessione non serve, il neurone sarà eliminato. Adattare le connessioni e selezionare cosa serve e cosa no, in rapporto all'ambiente in cui ci si trova, è essenziale alla

² Knapaska E., Nikolaev E., Boguszewski P., Walasek G., Blaszczyk J., Kaczmarek L. e Werka T. (2006), *Between-subject transfer of emotional information evokes specific pattern of amygdala activation*, «Proceedings of National Academy of Sciences of the United States of America», 103, pp. 3858-3862.

plasticità con cui il cervello del bambino, risponde agli stimoli e alle necessità che l'ambiente gli impone.³

Dunque, esiste un'espansione dell'ippocampo «uso dipendente». Si è visto, per esempio, che i tassisti di Londra, che devono memorizzare il complesso sistema di strade a senso unico della City, hanno una funzione dell'ippocampo molto sviluppata. Se l'aumento del volume dell'ippocampo nell'Asperger corrisponde a un aumentato stimolo, ci si potrebbe attendere che le persone Asperger abbiano una maggiore capacità di memoria visuo-spaziale. Questa possibilità non è stata esplorata a fondo, ma è certo che molte delle persone con autismo ad alto funzionamento usino le immagini per pensare. Ragionano, cioè, per immagini.

Un riconoscimento di immagini più fine rispetto al normale, quindi, sarebbe la ragione per la quale bambini Asperger hanno una straordinaria capacità di imparare mappe stradali e geografiche oppure di memorizzare liste di nomi o fatti, quasi che potessero leggerle nella propria mente, come noi facciamo su una pagina stampata. Quando si convincono a riprodurre una mappa su un foglio, per esempio, si resta stupiti dalla precisione con la quale ricordano quanto visto.

Ovviamente non è sempre così, visto che possono rivelare tali attitudini straordinarie solo per cose, situazioni ed eventi che ricadono nel loro interesse e non per altre, oppure mostrare varianti incomprensibili, per cui sembrano non imparare cose semplicissime e ritenere, invece, cose assai più complesse. Fa parte del mistero e, probabilmente, è riflesso del fatto che ciascun Asperger non somiglia all'altro perché il proprio ippocampo, la propria amigdala e le connessioni che queste strutture hanno con il resto della parte profonda del lobo temporale del cervello destro e di quello sinistro sono diverse da un caso all'altro.

³ Bauman M.L. e Kemper, T.L. (2005), *Neuroanatomic observations of the brain in autism: a review and future directions*, «International Journal of Developmental Neuroscience», 23(2-3), pp. 183-187.

Ciò significa che solo per nostra comodità (e ignoranza) noi chiamiamo autistici ad alto funzionamento o Asperger, persone con variazioni di struttura e funzioni molto diverse tra loro. Esistono, ed è facile ipotizzarlo, decine di diversi Asperger, che impareremo a distinguere, forse, solo con lo sviluppo delle conoscenze scientifiche sulle strutture e le funzioni di quanto nel cervello appare oggi ancora così misterioso.

Per ora, dobbiamo accontentarci di capire che le conseguenze di una anomalia di volume, struttura e funzione di amigdala e ippocampo, forniscono una base comune e non misteriosa, ma «anatomica» di ciò che qualcuno si ostina ad attribuire a diete, vaccini o ad altre fantasie che non trovano riscontro nella realtà scientifica di quanto sino a oggi noto.

Ma torniamo a questa collana e al libro che ne costituisce l'avvio.

La collana *Io sento diverso*, titolo del primo volume, esplora la diversità percettiva attraverso le capacità espressive. In altri termini, se, come ormai sarete convinti anche voi, la persona Asperger sente in modo differente per intensità e «trasferimento emotivo» rispetto a quanto accade agli altri, la vena letteraria, artistica, poetica, relazionale, ideativa di tale diversità troverà modi e proposte di esprimersi da scoprire e da interpretare. Le persone Asperger, in altre parole, ci propongono cose nuove e diverse, qualche volta stupefacenti, perché è diverso il loro modo di sentire ed elaborare ciò che sentono. Non sono in grado di illustrarle con parole, visto che la loro possibilità di usare un pensiero razionale costruito con parole e frasi e non con immagini, è molto ridotta. E allora non resta che proporle, pubblicarle, renderle fruibili a tutti coloro che conoscono e non conoscono una persona Asperger, in modo tale che la capacità di comprendersi a vicenda sia migliore di quella sviluppata finora in famiglia, a scuola, nel lavoro. Ciò permetterà ai bambini e persone Asperger di sentirsi meno strani, risparmiando loro le frustrazioni e la conseguente depressione che nasce dalla

percezione di non essere capiti e, conseguentemente, di essere evitati.

Imparare a valorizzare tutto ciò che rappresenta l'espressione diversa di un cervello differente significa sforzarsi di interpretare quanto essi non sono in grado di spiegare in altro modo. L'importanza di sviluppare tale capacità interpretativa è evidente a tutti coloro che abbiano avuto l'avventura scolastica o familiare, di vivere con una persona Asperger.

Per aiutare a raggiungere questo obiettivo, il primo libro è stato suddiviso in tre capitoli distinti.

Il primo è narrato da un bambino Asperger. Ha dieci anni e ciò che descrive è scritto da lui, con gli aggiustamenti necessari a facilitarne la comprensione da parte di noi «normali».

Il secondo capitolo è strutturato con una serie di schede, attraverso le quali potrete capire il comportamento del vostro bambino e intervenire con una logica che faciliti la vostra comunicazione e il suo desiderio di essere compreso.

Il terzo è fatto di storie raccontate da mamme e papà, perché non c'è nulla di più interessante per i genitori di bambini Asperger, che scambiarsi informazioni, condividere problemi e successi, capire dagli altri per evitare errori inutili.

Dedicato a genitori, nonni, parenti, insegnanti, terapisti, sarà probabilmente utile anche agli specialisti. A essi resta molto da fare per recuperare i decenni durante i quali la teoria psicogena dell'autismo ha contribuito ad aumentare l'angoscia di madri già sufficientemente stressate e ritardare lo sviluppo di una ricerca scientifica degna d'esser chiamata tale.

CAPITOLO 1

Storia di un diverso

Questa prima parte del libro permette di immergersi immediatamente in un contesto biografico in cui la diversità diventa elemento capace di chiarire le differenze di percezione di fronte a stimoli comuni.

I cinque sensi, vista, udito, tatto, gusto, olfatto, inviano gli impulsi ai centri cerebrali che devono metterli in connessione con esperienze precedenti, generando azioni ed emozioni congruenti. Tali impulsi subiscono nell'Asperger una modulazione non omogenea tra un individuo e l'altro, forse in ragione di una naturale e ovvia diversificazione alla quale le strutture cerebrali predisposte sono programmate.

Nell'esperienza di ciascuno di noi ci sono amici e conoscenti dotati di un particolare acume uditivo, visivo, olfattivo, oppure, al contrario, insensibili a suoni e odori normalmente sgradevoli ai più. Le variazioni tra individui, al riguardo, sono infinite, ma tutte riconducibili a modalità apprese e condivise da regole sociali o a modi di comportarsi.

Noi sperimentiamo la realtà attraverso i nostri sensi. Significa che percepiamo le cose attorno a noi con la vista, l'olfatto, il tatto, l'udito e il gusto. Se vogliamo che il nostro linguaggio sia efficace e capace di avvicinarsi al mondo della persona Asperger, deve essere sensoriale, cioè capace di coprire tutte le modalità esperienziali. Descrivendo una scena dobbiamo imparare a utilizzare parole di

tipo visivo, descrivendo i colori, le forme, parole di tipo uditivo, i suoni, i rumori, i gusti, gli odori e le emozioni che proviamo e le sensazioni che abbiamo. È importante essere in grado di creare immagini complete nella mente del nostro interlocutore; consideriamoci «pittori della mente». Il nostro successo nella comunicazione con il bambino Asperger dipende dalla capacità di dipingere efficacemente immagini mentali. Solo in questa maniera le immagini potranno «passare» dalla nostra testa a quella di chi ci ascolta.

La sensorialità tocca la «struttura di base» dell'esperienza. Inoltre, alcune persone sono più sensibili a un'affermazione in un sistema più che in un altro. Capire il loro sistema sensoriale permette di entrare in contatto in maniera quasi magica con loro.

La storia di un diverso, potrà stimolarvi ad agire. Ma è bene completare la lettura del libro prima di avviare «prove ed esercizi» con vostro figlio, nipote, alunno, senza dimenticarsi di fare attenzione e rilevare, ogni volta che le incontrate, le esperienze simili e diverse, che potranno aiutarvi a migliorare la vostra capacità di interpretare e di comunicare.

Vi racconto la mia storia

Ho dieci anni e il mio papà mi ha spiegato che sono un bambino bravo, che cresce bene, impara le cose, ma ha un disturbo del comportamento.

Si chiama disturbo di Asperger.

È il nome di un dottore austriaco che per primo lo ha identificato e studiato in tanti bambini come me.

Questo è successo quasi sessant'anni fa, ma molte persone che incontro non lo sanno ancora. Neppure la mia maestra lo sapeva. Per fortuna poi è arrivata l'insegnante di sostegno. Lei forse lo sapeva; in ogni caso capiva molte più cose su di me. Ma tanti altri no ed è per questo che mi sono deciso a scrivere questo libretto.

È difficile dire cosa ho io di diverso, perché non me ne accorgo: anzi, io mi sento del tutto normale.

Sto imparando, invece, che ci sono cose che sento o che faccio in modo diverso da come le sentono e le fanno gli altri.

Io sento diverso.

Quindi penso che, forse, ha ragione il mio papà: i bambini Asperger (io sono così), sono diversi.

Come?

Beh, qualche volta è facile capirlo, qualche altra mica tanto.

Ora provo a spiegarvelo.

Voci

Ci sono cose che per me sono difficili. Per esempio non sopporto di stare in un ambiente affollato o in una stanza dove tutti parlano, come la mia classe, quando c'è la ricreazione, oppure a pranzo, soprattutto a Natale, o in altre feste in cui c'è tanta gente. Il rumore mi fa male.

Quando tutti parlano, infatti, ci sono tante voci sovrapposte, ed è come se mi scoppiasse una bomba nelle orecchie. Le sento tutte e non ci capisco più nulla. Allora mi alzo e me ne vado. Mio papà dice che devo stare seduto a tavola come gli altri, ma vorrei vedere lui, se avesse tutto quel frastuono nelle orecchie come ce l'ho io! Quando mi allontanano sto meglio, prendo il mio giornale e lo sfoglio, così mi rilasso e magari seguo solo uno o due discorsi che sento da lontano. Ma almeno ne elimino altri e non sento più il rumore di piatti, bicchieri e forchette, che è veramente insopportabile.

Anche altri rumori mi fanno male: il frullino, l'aspirapolvere, il trapano, lo spazzolino elettrico per i denti. Altri invece non mi danno fastidio e, anzi, mi piacciono, come il motore delle auto o delle moto.

Io sento molto bene. Riconosco bene le voci, anche quando le sento lontano, mentre sto guardando i cartoni alla TV. Riconosco anche i rumori lontani come se mi entrassero nel cervello direttamente, senza che io possa sbarrarli fuori.

Quindi devo stare attento a non mettermi in una stanza dove c'è troppa gente, oppure dove apparecchiano la tavola, oppure usano un frullino, perché mi fa male in testa e devo andarmene da un'altra parte. Se mi tappo le orecchie, infatti, non funziona molto, ma solo un po'. E pensare che mi hanno portato da un dottore perché credevano che fossi sordo. Per fortuna i potenziali evocati (così si chiamano) hanno spiegato al dottore che ci sentivo bene, anzi benissimo.

Concentrazione

Per me è impossibile concentrarmi su più di una cosa alla volta. Qualche volta è anche difficile passare da una cosa a un'altra.

Però è pure difficile stare a lungo sulla stessa cosa.

Insomma, la concentrazione non è il mio forte. Non mi piace, per esempio, che mi chiedano qualche cosa quando io ne sto pensando o facendo un'altra. Mi confondo e non rispondo, oppure rispondo una cosa diversa (quella che sto pensando io) e l'altro non capisce la mia risposta.

Altre volte è difficile per me cominciare a concentrarmi e ricordare quello che mi hanno chiesto di fare. Se, per esempio, la mamma mi dice di prepararmi per andare a dormire e di mettermi il pigiama, io dopo dieci minuti torno da lei e le chiedo: «Cos'è che dovevo mettermi?». Perché non me lo ricordo più davvero. Mica per fare capricci!

CAPITOLO 2

Schede per osservare, interpretare agire, educare

Bambini e ragazzi Asperger hanno necessità complesse. Le strategie valide un giorno potrebbero non esserlo il giorno successivo. Alcune possono essere inadatte al vostro bambino, anche se hanno avuto successo in altri casi. Non scoraggiarsi è la prima cosa da imparare. La complessità dei problemi sensoriali, deve farvi diventare tolleranti. Solo quando riuscirete a capire ciò che non sa dire, dopo aver rimosso ciò che lo infastidisce maggiormente, il bambino potrà partecipare alle attività quotidiane. Terapisti addestrati in tecniche di integrazione sensoriale possono darvi una mano nel selezionare e usare strategie adeguate. Siate creativi e abbiate fiducia nel vostro istinto. Cercate di capire, ma non spendeteci troppo tempo, perché potreste perdere l'opportunità di godere dell'individualità del vostro bambino.

Usando la scala di valutazione, le informazioni e i suggerimenti presentati di seguito, potrete aiutare il vostro bambino Asperger, e capire il senso del suo mondo.

Scala di Valutazione

Lo strumento aiuta a raccogliere (e fornire allo specialista che segue vostro figlio) informazioni più precise sulle vostre osservazioni di genitore o di nonno.

Questa scala è utile per determinare se un comportamento ha una funzione o una causa sensoriale. Osservare e annotare nella scala la frequenza di un evento aiuta a capire come interpretarlo e correggerlo ed è preliminare all'uso delle schede successive.

Questa scala, dunque, potrebbe essere inserita in un diario giornaliero sempre a disposizione. Dovete, infatti, annotare subito il comportamento «bizzarro» (fuga, stereotipie, pianto, ecc.), descrivendolo brevemente, osservare l'ambiente e il contesto nel quale questo si è manifestato, soprattutto per quanto riguarda gli stimoli sensoriali che lo caratterizzano (luce, buio, odori, ecc.) e, infine, valutare la frequenza e intensità dei vari comportamenti.